

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
NÍVEL MESTRADO

Juliana Mara Felisberto

**INTERAÇÕES SOCIAIS DE CASAIS
VIVENDO COM HIV DEZ ANOS APÓS
INTRODUÇÃO DOS ANTI-RETROVIRAIS NO BRASIL**

Belo Horizonte
2009

Juliana Mara Felisberto

**INTERAÇÕES SOCIAIS DE CASAIS
VIVENDO COM HIV DEZ ANOS APÓS
INTRODUÇÃO DOS ANTI-RETROVIRAIS NO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós -
Graduação Nível Mestrado da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal de Minas
Gerais, sob orientação da Professora Doutora Maria
Imaculada de Fátima Freitas

Belo Horizonte
2009

Universidade Federal de Minas Gerais

Reitor: Ronaldo Tadeu Penna

Vice-Reitora: Heloisa Maria Murgel Starling

Pró-Reitora de Pós-Graduação: Elizabeth Ribeiro Da Silva

Escola de Enfermagem

Diretora: Marília Alves

Vice-Diretora: Andréa Gazzinelli Corrêa Oliveira

Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública – EMI

Chefe: Jorge Gustavo Velasquez Melendez

Sub-Chefe: Lenice de Castro Mendes Villela

Colegiado de Pós-Graduação

Coordenadora: Cláudia Maria de Matos Penna

Sub-Coordenadora: Tânia Couto Machado Chianca

Universidade Federal de Minas Gerais

Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação: Mestrado em Enfermagem

Dissertação intitulada: “INTERAÇÕES SOCIAIS DE CASAIS VIVENDO COM HIV DEZ ANOS APÓS INTRODUÇÃO DOS ANTI-RETROVIRAIS NO BRASIL”, de autoria da mestranda Juliana Mara Felisberto, aprovada pela Banca examinadora, constituída pelos seguintes professores:

Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas (Orientadora)

Dr. Francisco Carlos Félix Lana

Dra. Palmira De Fátima Bonolo

Belo Horizonte, 08 de Maio de 2009

Este estudo é dedicado aos casais entrevistados pela disponibilidade e cooperação em nos ajudar. Guerreiros do século XXI que lutam com sensibilidade e coragem dignas de nossa admiração.

AGRADECIMENTOS

Como agradecer a minha mãe e a Lu neste momento? As duas viveram o mestrado comigo participando das alegrias e dos momentos de crescimento. Vocês foram meu porto seguro. Amo muito vocês. Obrigada por estarem sempre a meu lado.

A Peninha, querida professora, sempre com paciência e carinho comigo. Obrigada por ajudar-me com seus conhecimentos e sua experiência.

Às amigas do mestrado, Fernanda Lanza e Marina Celly, faróis a iluminar meus caminhos.

À Gerente do Centro de Saúde Carlos Prates, Cristina Vasconcelos e a meus amigos de trabalho pelo apoio e pela compreensão nestes dois anos.

Aos profissionais do SAE Sagrada Família pela compreensão aos objetivos deste trabalho e pela imensa colaboração que tiveram comigo.

A Deus, fonte inesgotável de amor, e aos amigos do Cenáculo Espírita Thiago Maior que sempre me incentivaram e fortaleceram.

Viver sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da aids a sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal. Mortais somos todos nós. Isso sim é o inelutável e faz parte da vida.
(Herbet de Souza)

RESUMO

Este estudo tem o objetivo de compreender as interações sociais de casais infectados pelo HIV dez anos após a instituição da terapia anti-retroviral (TARV) no Brasil, comparando seus resultados com estudo realizado por Freitas, em 1998, sobre o mesmo objeto e com a mesma metodologia. A proposta teórico-metodológica, de cunho qualitativo, fundamenta-se nas teorias interacionistas e foi realizada com entrevistas abertas, em profundidade, analisadas com base na análise estrutural de narração. Foram abordados seis casais heterossexuais com, pelo menos, um ano de vida de vida em comum e em tratamento para o HIV/aids em um serviço público de referência em Belo Horizonte, Minas Gerais. A interpretação dos dados apontou três categorias temáticas: a descoberta da soropositividade pelos cônjuges; as interações no interior do casal; as interações do casal com o exterior. No momento da descoberta, ainda estão presentes sustos, medos do inesperado, choque, tristeza, angústia e fuga, apesar de os participantes saberem dos avanços científicos no campo do HIV. As falas atuais acusam menor medo da morte, presente de forma intensa há dez anos, mas esse medo está implícito quando as pessoas afirmam a necessidade de mudança de visão da vida para se realizarem planos em curto prazo. O relacionamento conjugal foi abordado pelos participantes antes do diagnóstico, durante a revelação e como está hoje. As dificuldades são as mesmas e as diversas formas de segredo transitam nos pólos da confiança e da desconfiança no cotidiano dos casais. Com relação à família há escolhas de revelar ou esconder a verdade sobre o diagnóstico, havendo necessidade de dissimulações, pequenas mentiras e omissões, geralmente, para se proteger do risco de maledicências e de preconceito, ou para proteger os familiares próximos de sofrimentos. Nas interações com o círculo social, os casais continuam mantendo segredo quanto à soropositividade, principalmente pelo medo do preconceito. Apenas os mais próximos compartilham do diagnóstico, não havendo mudança com relação aos resultados encontrados no estudo de 1998. Há dificuldades para a socialização e a adaptação à nova trajetória de vida e os profissionais de saúde devem criar estratégias de acompanhamento que incluam o atendimento aos casais e suas famílias.

Palavras- Chave: Relações interpessoais. Cônjuges. Casamento. Soropositividade para HIV/história. AIDS/sociologia. AIDS/psicologia. Enfermagem em Saúde Pública.

ABSTRACT

This study has the objective to comprehend the social interactions of couples affected by the HIV ten years after the institution of the anti-retroviral therapy (ARVT), comparing its results with the study done by Freitas, in 1998, about the same object and using the same methodology. The theoretical-methodological proposal, with a qualitative aspect, is founded on the interaction theories and was done with open interviews, analyzed based on the structural narration analysis. Six heterosexual couples, with at least one year of common life and being treated for HIV/aids in a public service in the city of Belo Horizonte, Brazil were interviewed. The data interpretation pointed three thematic categories: The discovery of the seropositivity by the partners; The interaction in the inside of the couple; The interaction of the couple with the exterior. In the moment of the discovery, there is still presence of fear of the unexpected, shock, sadness, apprehensiveness and get away, even though the participants knew the scientific advances in the HIV field. The current speeches show a smaller fear of death, intensely present ten years ago, but this fear is implied when people affirm the need to change the view of life to do short terms plans. The relationship was approached by the participants before the diagnosis, during the revelations and how it is today. The difficulties are the same and the various forms of secrets travel between the confidence and the lack of confidence in the daily life of the couple. When it comes to family, there are choices to reveal or hide the truth about the diagnosis, existing the need of dissimulations, small lies and omissions, generally to protect the risk of prejudice or to protect the family members from suffering. In the interactions with the social circle, the couples continue to maintain the secret about the seropositivity, especially because of prejudice. Only the closer ones share the diagnosis, and there are no changes related to the results found in the study of 1998. There are difficulties to socialize and adapt to the new life path and the health professionals must create accompaniment strategies that include the care for the couples and for their families.

Key words: Partners. Marriage. seropositivity for HIV/history. AIDS/sociology. AIDS/psychology. Public Health Nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVO	19
3 REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1 A convivência conjugal com uma doença crônica e o impacto da TARV	20
4 METODOLOGIA	25
4.1 Referencial teórico- metodológico	25
4.2 Sujeitos	29
4.3 Cenário	30
4.4 As técnicas e os instrumentos	30
4.5 Tratamento dos dados	30
4.6 Aspectos Éticos.....	32
5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	33
5.1 Os casais.....	33
5.2 A experiência relatada.....	37
5.2.1 A descoberta da soropositividade	37
5.2.1.1 Trajetória antes do diagnóstico	38
5.2.1.2 Interações com os profissionais de saúde.....	43
5.2.1.3 Interações com outras pessoas.....	47
5.2.1.4 Sentimentos logo após o diagnóstico.....	49
5.2.2 As interações no interior do casal	56
5.2.2.1 As interações antes do diagnóstico do HIV	57
5.2.2.2 As interações logo após o diagnóstico do HIV	62
5.2.2.3 As interações hoje.....	67
5.2.3 As interações individuais e as do casal com o exterior: familiares, amigos, vizinhos e conhecidos	81
5.2.3.1 As interações com os filhos.....	83
5.2.3.2 As interações com a família nuclear.....	87
5.2.3.3 As interações com os demais familiares	94
5.2.3.4 As interações com amigos, vizinhos e conhecidos	98
5.2.3.5 As interações no local de trabalho	103
5.2.3.6 As interações com os profissionais de saúde.....	107
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	116

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	123
ANEXOS	129
APÊNDICE.....	133

1 INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus HIV/aids ainda se constitui em um grave problema de saúde pública nos vários países do mundo. Os dados da infecção apontam para o crescimento da epidemia e mostram a magnitude do problema.

Atualmente, a infecção pelo HIV/aids atinge homens, mulheres, jovens e crianças de diferentes segmentos sociais, níveis de instrução, etnias, opções sexuais e locais de habitação (centros urbanos e zonas rurais). Estima-se que há, no mundo, cerca de 33,2 milhões de pessoas vivendo com o HIV, sendo que, a cada ano, há mais casos de infecção pelo HIV do que mortes provocadas pela aids. Além disso, registra-se aumento das taxas de infecção entre as mulheres que atualmente representam quase a metade dos casos de infecção pelo HIV, em algumas partes do mundo, incluindo-se o Brasil. Diariamente, 6.800 pessoas são infectadas e 5.700 morrem de aids, a maioria devido ao acesso inadequado aos serviços de prevenção e ao tratamento (UNAIDS, 2007).

Segundo Lopes (2007), em avaliação do relatório da UNAIDS (2007), a epidemia tem dois padrões principais:

1) A epidemia generalizada entre as populações da África subsaariana onde a prevalência de HIV em indivíduos com 15-49 anos é de 5% ,enquanto no resto do mundo é inferior a 1%;

2) A epidemia no resto do mundo, primariamente concentrada nas populações de maior risco, quais sejam os homens que fazem sexo com homens (HSH), usuários de drogas injetáveis, trabalhadores do sexo e seus parceiros sexuais.

Na América Latina, o número de infectados entre adultos e crianças é de 1,6 milhão, enquanto o número de novas infecções em 2007 (100.000 casos) permaneceu estável; a prevalência global em adultos, na América Latina, é de 0,5% tendo ocorrido 58.000 óbitos em 2007. O Brasil responde por 1/3 das pessoas vivendo com HIV na América Latina. Na Argentina e no Uruguai, a epidemia atualmente se deve, na grande maioria dos casos, a sexo não seguro, predominantemente entre heterossexuais. Na Bolívia, Chile, Colômbia, Equador e Peru, à transmissão predominante ocorre entre HSH (LOPES, 2007).

Estima-se que, no Brasil, 593.000 pessoas vivam com aids ou HIV com prevalência estimada da infecção pelo HIV de 0,61% na população entre 15 a 49 anos, sendo 0,42% entre mulheres e 0,80% entre homens. Em 2003, a incidência da doença foi de 20,7/100.000 habitantes, sendo 25,4 em homens e 16,1 em mulheres com a razão de sexo de 15 homens para 10 mulheres (1,5 H:M) (BRASIL, 2007a).

O Boletim Epidemiológico Aids/DST publicou que, no Brasil, após cinco anos de diagnóstico, 90% das pessoas com HIV continuam vivas no Sudeste enquanto, no Norte, o percentual cai para 78%. Após um ano de diagnóstico, 3% das pessoas com HIV foram a óbito no Sudeste enquanto, no Norte, a taxa subiu para 13,9%. Atualmente, a tendência da epidemia, no Brasil é de estabilização embora, em certas regiões (Norte e Nordeste), continue crescendo (BRASIL, 2006).

Aliados aos dados populacionais outros dados obtidos delineiam o atual perfil da epidemia. Segundo o Programa Nacional de DST e Aids, o Índice de Comportamento Sexual de Risco diminuiu mais entre homossexuais e usuários de drogas que nas outras categorias (BRASIL, 2007a). Houve aumento de casos entre heterossexuais, com conseqüente crescimento da infecção nas mulheres, estando a maioria delas em idade fértil, o que acarreta o aumento da transmissão perinatal (BRASIL, 2006). O cenário atual da epidemia brasileira de HIV/AIDS evidencia a via sexual como principal meio de transmissão do vírus HIV (BRASIL, 2007a).

Landroni (2004) chama a atenção para o fato de que a aids colocou uma série de desafios para os serviços de saúde ao expor as desigualdades sócio-econômicas, de gênero, de raça e etnia, além de trazer consigo o preconceito e a discriminação social das pessoas que vivem com HIV/aids e mostrar desigualdades de acesso aos métodos diagnósticos e ao tratamento. Esses múltiplos aspectos – econômicos, organizacionais, sociais e culturais – interferem negativamente no combate adequado à infecção e na efetividade dos tratamentos contra a síndrome.

Dentre os aspectos sociais e culturais relacionados com a vida das pessoas em seu cotidiano após a descoberta da infecção, são considerados fundamentais, para a compreensão do acontecimento e do acompanhamento eficaz da pessoa infectada, aqueles relativos a suas relações interpessoais, no seio da família e em seu círculo social. Pressupõe-se que a descoberta da infecção pelo HIV provoque desestruturação do sujeito infectado e em suas relações interpessoais, havendo a necessidade de uma reconstrução em diferentes áreas de sua vida. Para as pessoas

que vivem relações conjugais, essa desestruturação torna-se mais rapidamente visível, como mostrou Freitas (1998) em estudo anterior.

A autora pesquisou a vida de casais heterossexuais, de 1996 a 1997, período em que se descobriam novas moléculas para possíveis terapias combinadas de anti-retrovirais e crescia a expectativa de aumento da esperança de vida das pessoas infectadas pelo HIV. O estudo foi realizado com casais que estavam em tratamentos anteriores às multiterapias, mas já estavam recebendo informações sobre essas possibilidades. Objetivou-se, naquele estudo, compreender como se davam as interações sociais dos casais após a confirmação diagnóstica em um dos cônjuges ou nos dois, como um dos aspectos sociológicos importantes no controle e na prevenção da infecção.

Os resultados do estudo apontaram que a representação da aids como condenação à morte de forma rápida e as diferentes formas de segredo de ocultação da situação eram centrais nas interações sociais dos casais, o que repercutia negativamente no cotidiano, mas aparecia também como uma forma positiva de proteção do julgamento alheio.

Além disso, evidenciou-se que os casais constroem uma lógica interativa própria, desde sua constituição. Essa lógica sofre impacto e alteração importantes quando da descoberta da infecção em um dos cônjuges, mantém-se alterada durante um período e é retomada com o passar do tempo. Se a lógica anterior era de interações conflituosas e o casal não se separa, há um período de calma que se segue à descoberta do HIV e, algum tempo depois, volta a mesma lógica interativa: relacionamento cotidiano permeado de conflitos expressos ou de não-ditos. O mesmo acontece nos relacionamentos considerados de compartilhamento. Outro estudo refere-se a silenciamento (ORLANDI, 1997), conflitos expressos, silenciamento entre os cônjuges e distanciamento e fechamentos aos outros em geral, nas interações com pessoas exteriores ao casal (FREITAS, 1998).

A partir do estudo de Freitas (1998), além de outros estudos também apontarem a diminuição das redes sociais como o de Vervoort et al. (2007) e o acompanhamento de pessoas infectadas pelo HIV nos serviços de saúde, mantém-se o pressuposto de que as dificuldades nas interações dessas pessoas não se alteraram sobremaneira nos dez últimos anos, mesmo com a implementação de tratamentos mais eficazes, que resultou na queda da mortalidade e na melhoria da qualidade de vida.

Vale ressaltar que a maioria dos estudos enfocando o acontecimento da infecção na vida das pessoas privilegia outros aspectos que não aqueles relativos à vida do casal heterossexual. Maksud (2007), por exemplo, relata que, embora a conjugalidade heterossexual seja mais recorrente que a homossexual, a heterossexualidade é pouco estudada em pesquisas sócio-antropológicas contemporâneas sobre sexualidade que, por vezes, desconsideram as distintas lógicas. Esse fato deve-se, talvez, ao impacto da aids sobre a homossexualidade.

Dentre esses aspectos sociais e psicossociais, estão os problemas e soluções encontrados pelos casais no enfrentamento da infecção pelo HIV, na perspectiva da saúde da família. Em levantamento bibliográfico, verificou-se que há poucos estudos (REIS; GIR, 2005; FREITAS, 1998; FERNANDES; HORTA, 2005; MAKSUD, 2007) que abordam a experiência de casais heterossexuais soropositivos para HIV, apesar de o Sistema Único de Saúde brasileiro apoiar-se na estratégia do Programa de Saúde da Família, em que a unidade central para abordagem é o núcleo familiar com suas relações internas e externas. Tal constatação reitera a necessidade de estudos aprofundados que dêem conta da integralidade da atenção à saúde dos membros da família.

Como dito anteriormente, Freitas (1998), no início da implementação da multiterapia ARV e da política de distribuição gratuita de medicamentos no Brasil, Lei Nº 9.313 de 1996 - (BRASIL, 1996) apontou, em sua pesquisa, que as interações dos casais estavam relacionadas com representações construídas a partir das primeiras informações sobre a aids como doença: transmissível, que sempre se refere ao outro, de homossexual, que provoca morte rápida e adoecimento 'horrível', com enfraquecimento do corpo e da mente. Segundo a autora, essas representações contribuíam para interações sociais fundadas em esconder a doença o máximo possível, com utilização de todas as formas de segredo disponíveis, tanto no interior do casal quanto com as pessoas da família, amigos e conhecidos.

Sabe-se que o estabelecimento de segredos entre cônjuges pode aumentar o risco de infecções e a troca de cepas virais, bem como a falta de interações verdadeiras e de confiança no círculo social pode contribuir para diminuir a adesão ao tratamento. Se, de um lado, as possibilidades de que interações sociais estabelecidas com o não-compartilhamento de informações ofereçam risco de agravamento da doença, individual e coletivamente, de outro lado, a falta de rede social de apoio, de compartilhamento afetivo e de restrição de amizades pode

afastar as pessoas infectadas do enfrentamento eficaz e seguro de sua doença (FREITAS, 1998, VERVOORT et al., 2007).

Em 2007, o cenário brasileiro, em relação à epidemia HIV/aids, compõe-se de dez anos de terapia anti-retroviral gratuitamente distribuída pelo Estado, de avanços do conhecimento sobre o HIV/aids e de novas formas de diagnóstico e de terapêutica, o que favoreceu o aumento da sobrevivência e da qualidade de vida dos pacientes. Isso contribuiu, na Saúde Coletiva, para que a prevalência global da infecção (percentagem de pessoas infectadas na população) permaneça no mesmo nível (BRASIL, 2007b, LOPES, 2007).

Apesar de a aids ser uma doença incurável, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso com a terapia anti-retroviral conferiram significativos benefícios no aumento de expectativa de vida dos portadores do HIV/aids, passando a se configurar como uma doença crônica. Aos poucos, a realidade das pessoas que vivem e convivem com a infecção pelo HIV e com a doença foi alterada, gerando novos desafios para sua compreensão e seu enfrentamento (REIS; GIR, 2005; CANTO et al., 2006).

Entre esses desafios, encontra-se a gestão das dificuldades no cotidiano das pessoas infectadas e suas famílias e das dificuldades de adesão dos pacientes com infecção pelo HIV às recomendações preconizadas pelo serviço de saúde durante seu acompanhamento, o que representa significativos problemas a serem constantemente enfrentados por planejadores e profissionais de saúde. A não-adesão, por exemplo, gera grande inquietação, pois pode resultar em conseqüências desastrosas, tais como, o agravamento da doença, muitas vezes irreversível, o desenvolvimento de cepas resistentes e o risco de transmissão dessas cepas aos parceiros (BRASIL, 2007b).

Vale, portanto, interrogar sobre as formas de viver, interagir e representar riscos de infecção de pessoas que estão em situação conjugal estável, ao se depararem com o crescimento da infecção pelo HIV, que se apresenta em crescimento entre homens e mulheres heterossexuais no Brasil (BRASIL, 2006), apesar das ações constantes de prevenção e dos avanços tecnológicos no diagnóstico e no tratamento da aids. Pode-se pressupor que, talvez por isso mesmo, haja um “relaxamento” individual e no interior do casal com a prevenção e um descaso com o uso do preservativo, por exemplo.

No estudo realizado por Freitas (1998), encontrou-se que o uso de preservativo era pensado como necessário pelos casais, mas a regra era a sua não-utilização. Entre os casais entrevistados, encontrou-se um casal que é exemplo dos riscos de infecção vividos pelos cônjuges em sua forma mais extrema. Esse casal foi formado depois que o homem conheceu seu *status* sorológico de infectado pelo HIV e sem sinais e sintomas. Apesar de o homem informá-la da infecção antes da primeira relação sexual, a mulher não acreditava nele e quis ter relações sexuais não protegidas, mesmo depois de ser levada ao médico dele para que confirmasse a informação. No início, segunda ela, não acreditava porque ele tinha aparência de saudável e ela não sabia o que era aids; depois, porque acreditou profundamente que o amor a protegeria de tudo. Um ano depois, estava casada com o mesmo companheiro, doente, grávida, com medo de o filho nascer infectado e tratando-se no serviço de referência. Tal atitude mostra que a racionalidade é também subjetiva e que o uso do preservativo não é assumido como habitual mesmo quando há informação.

Em 1996/1997, anos da coleta e do tratamento dos dados qualitativos do referido estudo, o preservativo era relegado pelos casais, mesmo sabendo que o parceiro estava infectado (ou os dois estavam infectados e poderiam se transmitir variantes dos vírus) e com representações da aids como morte certa, como estará essa situação em 2008 em que houve prolongamento e melhoria da qualidade de vida das pessoas infectadas?

No presente estudo, pretende-se, então, compreender as interações de casais heterossexuais, com um dos cônjuges infectado ou com os dois infectados, em tratamento após a introdução da terapia anti-retroviral (TARV), comparando os resultados com aqueles encontrados por Freitas (1998), em estudo semelhante.

Quais são, hoje, após a TARV, as maneiras de interagir dos casais vivendo com HIV? O que pensam sobre a infecção HIV e a aids? Houve mudanças nas interações sociais dos casais para o enfrentamento da aids? Há compartilhamento da situação com outras pessoas, diferentemente do que era vivenciado anteriormente à instituição da TARV?

A questão central diz respeito, portanto, às mudanças possíveis de modos de lidar com a infecção e a doença, das interações no interior do casal e com as pessoas do ambiente social no cotidiano, após a TARV, a partir da compreensão dos cônjuges sobre a aids e a vida a dois.

As respostas à questão central do presente estudo poderão contribuir para uma discussão mais ampla sobre a integralidade da atenção à saúde preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e para uma reflexão mais profunda sobre a organização dos cuidados na Estratégia de Saúde da Família de Belo Horizonte e do fluxo de atendimento nos níveis de atenção em HIV/aids.

Em Belo Horizonte, a atenção aos pacientes HIV positivos é feita em serviços especializados de infectologia. As DST são acompanhadas em todas as unidades básicas, onde é feita a abordagem sindrômica. Os casos que não respondem a esta abordagem são encaminhados para o serviço de referência de DST. Com relação à testagem, o município mantém um Centro de Testagem Anônima (CTA), que oferece aconselhamento por meio de palestras, bem como testagem sorológica gratuita e anônima para HIV, sífilis, hepatites B e C.

Os Serviços de Assistência Especializada (SAE) que incluem o CTR Orestes Diniz, Hospital da Baleia e Hospital Eduardo de Menezes realizaram em torno de 25.000 atendimentos de DST/aids em 2001. Em 2002 o PAM Sagrada Família também passou a ser um centro de referência para tratamento de pacientes com HIV/aids. O treinamento de profissionais de saúde na abordagem sindrômica das DST está permitindo a descentralização do atendimento dessas doenças que passaram a ser atendidas em alguns Centros de Saúde (BELO HORIZONTE, 2009).

Em minha prática profissional, como enfermeira da Estratégia de Saúde da Família em Belo Horizonte, observo, no entanto, um despreparo dos serviços de saúde para assistência à esses casais, para a atenção às peculiaridades e à complexidade de suas necessidades, aos sentidos do corpo e à vivência conjugal e em sociedade, faltando espaços e suporte apropriados a suas demandas, seja no campo da promoção, proteção ou recuperação da saúde (BELO HORIZONTE, 2009).

Espera-se, assim, que estudos como o nosso apontem para uma melhor adequação das ações de assistência, o que poderá contribuir para a adesão ao tratamento, para a melhoria da qualidade de vida dos casais infectados pelo vírus HIV e para prevenção e promoção à saúde em geral.

2 OBJETIVO

Compreender as interações sociais de casais vivendo com HIV/aids em 2008, comparando-as com o relato da experiência de casais antes da implantação da TARV no Brasil, em estudo realizado por Freitas (1998).

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Convivência conjugal com uma doença crônica e o Impacto da TARV

As doenças crônicas têm recebido maior atenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas. Isso se deve ao importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial, não sendo apenas privilégio da população mais idosa, pois as doenças crônicas também atingem os jovens em idade produtiva (MARTINS; CESARINO, 2005). O portador do HIV, com a ajuda da terapia anti-retroviral e demais avanços da ciência, tem atualmente seu tempo de vida prolongado e isso traz desafios no que se refere a atuar agora junto a uma doença transmissível, mas com um caráter crônico.

A partir de 1996 com a lei 9313 publicada no Diário Oficial da União em 14 de novembro de 1996 (BRASIL, 1996), o indivíduo portador do HIV tem direito à gratuidade do tratamento anti-retroviral. Isso trouxe alguns avanços no controle da doença.

Conviver com uma doença traz desafios importantes para o indivíduo e para toda a família. No que se refere à organização do núcleo familiar, Gianordoli-Nascimento e Trindade (2002, pág 108) apontam que:

(...) o processo de socialização masculino e feminino estabelece basicamente os papéis que ambos os cônjuges irão desempenhar em sua relação conjugal, seja esta uma relação assimétrica ou não, envolvendo a maneira como o casal percebe a conjugalidade, a individualidade, o vínculo social e afetivo e como conceitua o casamento em si.

Uma situação de crise é estabelecida modificando toda a dinâmica conjugal e familiar quando um de seus membros é acometido por uma doença que gera a possibilidade de risco de vida. Nessa situação, os papéis desempenhados por cada um dos familiares são revistos, podendo haver acúmulo ou alteração no desempenho das tarefas e dos papéis, não restando dúvidas de que a dinâmica familiar, e principalmente a conjugal tem suas estruturas abaladas.

No que se refere ao desempenho de papéis, os membros do grupo estudado por Gianordoli-Nascimento e Trindade (2002) mostraram dificuldades para adaptação ao se depararem com a ocorrência de um infarto em um dos cônjuges, observou-se também que houve mudança pessoal e no estilo de vida dos casais. As

mulheres relataram que houve fortalecimento do laço familiar e entendiam a união do casal como meio de promover a longevidade do cônjuge enfartado.

As interações familiares envolvem transações complexas e padrões repetitivos nas maneiras de seus membros agirem e relacionarem-se. Para Nichols e Schwartz (1998), a família apresenta certa estrutura que envolve um conjunto de regras veladas que governam as transações no interior do grupo, mas também nas relações que mantém com o exterior. Para os autores, há algumas maneiras de organização que são denominadas por conjugais, parenterais, filiais, fraternais e que se reúnem na realização de várias funções. Acrescentam-se a elas os modos de lidar do casal com exterior, podendo-se afirmar que há relações instituídas como sendo do casal e aquelas de cada cônjuge, que podem ou não ter, em determinadas situações, maior, menor ou nenhum compartilhamento com o parceiro.

Como no presente estudo pretende-se analisar as modificações que uma doença traz às interações do casal, torna-se necessário identificar como se organizam as relações dos cônjuges.

Para fundar a compreensão sobre as interações dos casais, optou-se pelas discussões apresentadas por Mosmann; Wagner e Féres-Carneiro (2006), Heilborn (2004) que fazem levantamento de teorias existentes e discutem conjugalidade e vida de casal.

Conjugalidade é definida por Heilborn (2004, pag. 88) como “uma relação social que se institui em um par, admitindo o caráter de uma opção por uma determinada gestão da sexualidade”. O autor considera que esses sujeitos compartilham um substrato ideológico comum, caracterizado por valores igualitários. Considera conjugalidade, portanto, relações sociais que conformam um “estilo de vida fundado em uma dependência mútua e em uma dada modalidade de arranjo cotidiano, mais do que propriamente doméstico, considerando-se que a coabitação não é regra necessária”. Assim, namoros estáveis, vida em comum e casamento são formas de conjugalidade.

Para o presente estudo, considerou-se como ‘casal’ aquele par heterossexual, casado ou não, com os cônjuges vivendo há mais de um ano juntos e sob o mesmo teto, sendo a mesma definição utilizada por Freitas no estudo de 1998, já citado.

Mosmann; Wagner e Féres-Carneiro (2006) apontam que a qualidade do relacionamento conjugal estaria relacionada ao bem estar dos cônjuges e de seus

filhos, às respostas fisiológicas dos cônjuges às variáveis sócio-demográficas, à saúde física do casal, à depressão, à psicopatologia, às características de personalidade e às combinações entre essas variáveis, dentre outras. Estes autores levantam a preocupação de que, apesar do volume de estudos sobre conjugalidade, há pouca profundidade em diversos deles, além de não haver, na maioria, a apresentação de uma teoria que orienta a investigação ou uma teoria construída a partir dos dados encontrados. Segundo eles três conceitos básicos são confundidos ao longo do tempo como sinônimos para se confirmar a conjugalidade: satisfação, ajustamento e qualidade conjugal (MOSMANN; WAGNER; FÉRES-CARNEIRO, 2006).

O relacionamento que é considerado união estável ou casamento envolve dois seres humanos interdependentes interagindo com o círculo em que vivem e é resultante da complexidade de suas vivências prévias particulares e das vivências que estabeleceram em comum após a união. Portanto, percebe-se a complexidade de aspectos que interferem na qualidade dessa união, sendo o conceito de qualidade conjugal considerado multidimensional, mais abrangente, capaz de incluir os recursos pessoais dos membros do casal, o contexto em que vive o casal, seus processos adaptativos, a capacidade de mediar e superar conflitos, além da maneira como cada um se auto-avalia nas diferentes situações do cotidiano do casal (MacGOLDRICK, 1995).

Nesse sentido, pode-se afirmar, referindo-se ao Interacionismo Simbólico proposto por Goffman (1975), que o casal é formado de pessoas em interação, com suas histórias anteriores e vivências após a vida em comum, com seus símbolos e seus significados. Estes, por sua vez, influenciam na formação da identidade do casal, na transmissão dos valores e aprendizagem dos papéis sociais que cada um vai desempenhar, nas maneiras de interagir no interior do casal e com o exterior.

No que se refere aos símbolos e significados, o 'casamento' dos dias de hoje, em geral, constitui uma instituição formada a partir do ideal do amor romântico, e, via de regra, o sexo ocupa posição central nas representações das pessoas sobre a felicidade do relacionamento. Imagina-se e constrói-se socialmente a idéia de uma invulnerabilidade aos problemas pelo sentimento de amor ou a representação de que a fortaleza do casal é colocada à prova pelo aparecimento de percalços, como o surgimento de uma doença, por exemplo. Quando isso ocorre, reconhece-se como uma crise, para a qual se encontrarão formas de adaptação e de superação, com

preservação da conjugalidade, havendo desenvolvimento e crescimento dos cônjuges, com reações diferentes e modificáveis ao longo do tempo (MOSMANN, WAGNER, FÉRES-CARNEIRO, 2006). No entanto, os relacionamentos de casal podem manter-se por um tempo não definido, mesmo quando se fundam em conflitos quase permanentes, ou em silêncios que servem para omitir esses conflitos, sem que haja preservação da qualidade da conjugalidade (FREITAS, 1998). Satisfação e ajustamento não necessariamente estarão presentes para assegurar a qualidade conjugal, nem para se ajustar à determinada situação e manter o relacionamento torna-se necessário encontrar satisfação. Os ajustamentos parecem realizar-se em formas de aparente não-comunicação, mantendo-se a estabilidade como uma negociação não explícita de distanciamento, com a presença de relações sexuais periódicas ou constantes ou tornando-as inexistentes. Espera-se que casamentos ou namoros estáveis possibilitem, *a priori*, uma permanente exposição ao coito e que este possa ocorrer sem proteção aos riscos de gravidez indesejada ou de transmissão de doenças sexualmente transmissíveis, entre as quais o HIV/aids (MAKSUD, 2007).

A *Social Exchange Theory* é uma das teorias que influenciaram consideravelmente as investigações sobre a qualidade da união conjugal. Esta demonstra que, num relacionamento, os acontecimentos vividos pelos cônjuges resultam de sua interação com o meio em que estão inseridos, o que gera uma sucessão de desafios que exigem adaptações dos membros do casal, tanto entre si como nos relacionamentos com os que os rodeiam (MOSMANN, WAGNER, FÉRES-CARNEIRO, 2006).

Em quase duas décadas de epidemia e de pesquisa, muitos trabalhos demonstraram, direta ou indiretamente, o violento estigma construído em torno da pessoa soropositiva. De 1992 em diante, ocorreram novas descobertas científicas no âmbito biomédico mundial e muitas mudanças nas políticas públicas brasileiras de prevenção e tratamento das infecções sexualmente transmissíveis (IST) e aids. Em 1996, noticiou-se a possibilidade de tratamento com anti-retrovirais na Conferência de aids em Vancouver. Naquele mesmo ano, o governo brasileiro anunciou a disponibilização universal desses medicamentos pelo recém - constituído Sistema Único de Saúde (SUS). Esse quadro mudaria decisivamente o panorama epidemiológico brasileiro. A partir de então, ampliam-se a expectativa e a qualidade de vida das pessoas soropositivas. A aids passa a ser considerada doença crônica

tratável e a letalidade da epidemia diminuí sensivelmente no Brasil. (MAKSUD, 2007).

O início do combate à doença foi marcado pelo uso de monoterapia com a Zidovudina (AZT). Entre 1994 e 1996, consolida-se a terapia dupla como padrão terapêutico e, a partir de 1996, a terapia tríplice com a introdução dos inibidores da protease¹. A implantação da TARV favoreceu a queda da taxa de mortalidade por aids, especialmente após o ano de 1996, sendo que o tempo médio de sobrevivência de seis meses passou para aproximadamente cinco anos. A ocorrência de infecções oportunistas decresceu de 60% a 80%. Mais de 60.000 casos novos, 90.000 óbitos e 633.200 internações foram evitados, havendo uma economia de mais de 1,8 bilhões de dólares, no período de 1997 a 2003. Somam-se, a esses números, 1,2 bilhões de dólares de gastos evitados com infecções oportunistas. No entanto ainda há o desafio em relação ao alto custo dos medicamentos ARV, à prevenção, à adesão dos pacientes aos protocolos da assistência, à distribuição dos ARV e à inclusão das populações de baixa renda no sistema público de saúde. (BONOLO, 2005).

Para Bonolo (2005), a não-adesão ao tratamento das doenças crônicas é um problema universal. A magnitude da não-adesão nos países em desenvolvimento representa um impacto ainda maior devido aos limitados recursos de investimentos, às desigualdades sociais e ao acesso diferenciado aos serviços de saúde. Estima-se que cerca de 50% dos pacientes, em países desenvolvidos, não aderem a algum tipo de terapia a eles proposto. A adesão à TARV é determinante da efetividade do tratamento e está altamente correlacionada com os resultados clínicos satisfatórios.

4 METODOLOGIA

4.1 Referencial Teórico - Metodológico

Segundo Freitas (1998, p. 02) “a experiência e o testemunho das pessoas portadoras de doenças crônicas mostram modificações importantes em suas vidas após o diagnóstico, exigindo novas posturas interativas”. Para a autora quando a doença é transmissível há a exigência de proteger os outros, mas também de se proteger. Não só fisicamente, mas também o que diz respeito ao espaço de partilhamento do diagnóstico e da experiência da doença, criando estratégias para dizer ou calar, esconder ou mostrá-la.

Nesse sentido, Simmel (1996) diz que “se a socialização humana é determinada pela capacidade de falar, ela é modelada pela capacidade de se calar”, e afirmar que:

(...) a vida de casal é, por definição, um trajeto a dois, com construção de espaços individuais mais ou menos preservados e espaços partilhados no interior do casal, além daqueles que se partilha com o meio social, tanto individualmente quanto como no casal. A experiência da doença abrange todos esses aspectos, definindo posturas que estão ligadas às representações sobre a aids e sobre a vida de casal.

Para compreender a experiência social de casais infectados pelo HIV dez anos após a instituição da TARV, comparando-a com aquela revelada no estudo realizado em 1996/97 (FREITAS, 1998), a proposta metodológica será a mesma utilizada pela autora da referida pesquisa, que é de uma pesquisa de cunho qualitativo, tendo como fundamento teórico o Interacionismo Simbólico de Goffman (1999) e a Teoria do Segredo de Petitat (1998).

Para Goffman (1999, pag 9), o relacionamento humano assume a qualidade de uma máscara. “Cada pessoa, assim, se veste de uma ‘*persona*’, e essa ‘*persona*’, por sua vez, deve revelar ou ocultar um eu apropriado para cada ocasião”.

Na organização teatral da vida, segundo Goffman (1999), os indivíduos não são apenas o público dos outros, mas devem também atuar, dirigir e criticar. Em suma, sua dramaturgia enfoca a realidade social como um teatro de performances disponível para estudo pelos cientistas sociais e pelos próprios atores sociais.

Sugere, ainda, que a consciência da vida como teatro é uma característica empírica e problemática da própria perspectiva do ator social.

Um indivíduo, ao chegar à presença de outros, desperta curiosidades diversas a seu respeito e as respostas são procuradas por meio dos veículos de indícios. Esse novo indivíduo, nem sempre é capaz de expressar-se verdadeiramente, de acordo com as conveniências impostas. A expressão que ele transmite relaciona-se à comunicação por meio de símbolos. A expressão que ele emite relaciona-se a atitudes interpretadas como informações. A fraude e a dissimulação são, respectivamente, quebras da veracidade desses dois tipos de expressão. A expressividade do indivíduo (do ator) será determinada por suas intenções em relação às demais pessoas que o observam. O ator pode modular sua expressividade, obtendo a resposta desejada da platéia. Entretanto, essa expressão não é necessariamente intencional e pode ser influenciada por conveniências. À medida que se avançam os encontros entre ator e platéia, o ator pode alterar sua linha de ação em sua expressão de acordo com a resposta da platéia (GOFFMAN, 1999).

Freitas (1998) diz que há um espaço privado e um espaço público nos quais os sujeitos coexistem e definem suas interações:

(...) os indivíduos representam, num espaço chamado de 'região anterior' (o palco, aquilo que é dado como 'o que pode e deve ser visto', o lugar normalizado para ser 'o lugar público', e num espaço chamado de 'região posterior' (os bastidores, 'o lugar, geralmente, onde o ator pode ter a certeza de que nenhum membro do público vai se intrometer', o espaço privado)." Para se manter a coerência das expressões explícitas e indiretas, o jogo interativo social contém a capacidade de cada um se esconder, dissimular para o outro, o seu "eu" íntimo.

Petit (1998) abre para uma perspectiva mais abrangente da compreensão das interações, em que os sujeitos manifestam-se entre os pólos de confiança e desconfiança em relação ao outro, explicitados nas diferentes formas de se revelar e de se esconder. Nesse sentido, não somente os fatos, os sentimentos e as trocas que se mostram constroem a sociedade, mas também o que não está explicitado no jogo das aparências e das representações.

Nessa perspectiva teórica, a abordagem qualitativa da pesquisa funda-se em entrevistas abertas e em profundidade, considerada por Freitas (1998, p. 06) como:

A elaboração de um trabalho auto-reflexivo e introspectivo que cada um realiza sobre sua história pessoal, para, em seguida, construir uma análise que busca apreender as interações sociais do casal no seu interior e com o meio social.

Petit (1998) mostra um quadro das possibilidades interativas, lembrando que as que estão presentes, podem sofrer ainda maior complexidade do que as aqui apresentadas, que são uma visão teórica das bases da comunicação. Este quadro orientará a interpretação dos resultados encontrados na pesquisa de campo.

QUADRO I- CATEGORIAS DE BASE DA COMUNICAÇÃO

Pólo da desconfiança			
Pensamentos e sentimentos escondidos	Com expressão de falsos pensamentos e de falsos sentimentos	Com transgressão das convenções	1-Ação ilegítima recorrendo à natureza escondida dos pensamentos e à sua deformação: <u>mentira, enganação, traição, manipulação</u>
		Com respeito às convenções	2- Ação legítima, recorrendo à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos e à sua deformação: <u>mentiras altruístas ou lúdicas, certas mentiras defensivas</u>
	Sem expressão de falsos sentimentos e falsos pensamentos	Com transgressão das convenções	3- Ação ilegítima, recorrendo unicamente à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos sem deformação: <u>não- dito transgressor</u>
		Com respeito às convenções	4- Ação legítima recorrendo unicamente à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos, sem deformação: <u>não- dito íntimo, privado, polidez, pudor, discrição</u>
Pensamentos e sentimentos revelados	Com deformação de pensamentos e sentimentos.	Com transgressão das convenções	5- Ação ilegítima, que exprime os pensamentos, encobrimdo-os: <u>exageração, ironia mordaz, alusão pérfida.</u>
		Com respeito às convenções	6- Ação legítima, que exprime os pensamentos, encobrimdo-os; <u>parábola, alusão, subentendido.</u>
	Sem deformação de pensamentos e sentimentos	Com transgressão das convenções	7-- Ação ilegítima, que exprime os pensamentos sem escondê-los: <u>desvelamento indiscreto, gafe, delação</u>
			Com respeito às convenções

Pólo da Confiança

FONTE: PETITAT, A. Secret et morphogenèse sociale. Cahiers Internationaux de Sociologie. Vol. CII, 1997, p.146. (Trad. de Maria Imaculada de F, Freitas), retomado no livro Secret et formes sociales, 1998.

4.2 Sujeitos

O trabalho de campo realizou-se entre os meses de fevereiro e junho de 2008, constando da seleção, contato e entrevistas dos casais. As entrevistas foram feitas nas instalações físicas do serviço de saúde e também na residência de um dos casais.

Neste estudo, foram entrevistados casais heterossexuais com um dos cônjuges ou os dois em tratamento para o HIV/aids e que viviam em conjugalidade há pelo menos um ano, excluindo-se aqueles de primeira consulta de um serviço público e de referência para acompanhamento do HIV/aids em Minas Gerais .

O tempo mínimo de um ano de convívio foi estabelecido, por se considerar que o paciente e sua família, possivelmente, já retornaram à rotina, adaptaram-se às mudanças e às novas condições, podendo falar da nova vivência. Para contatar os participantes, foram selecionados aqueles que informaram sua situação conjugal na ficha do serviço de saúde. O cônjuge em tratamento foi abordado pelos profissionais de saúde que o atenderam e o encaminharam para conversar com os pesquisadores. Foi informado sobre a pesquisa e seus objetivos, sendo convidado a participar e a convidar seu parceiro.

Foi elaborada uma agenda para a realização das entrevistas com os participantes. Para isso, o entrevistador fez o contato por telefone e o agendamento de horários. Além disso, o entrevistador permaneceu no serviço durante todo o funcionamento do mesmo para que pudesse captar os participantes no mesmo dia de suas consultas médicas durante o mês de maio de 2008.

O número de participantes não foi definido *a priori* e o critério para a suspensão de novas entrevistas foi o de saturação das informações, quando se verificou, durante a coleta, que houve conjunção de dados pelas diferentes pessoas sobre os fatos, sentimentos, valores, avaliações da experiência e justificativas sobre eles. Isso permitiu estabelecer uma análise rigorosa e contextualizada do ponto de vista da questão central do estudo (LAVILLE; DIONNE, 1999). Para isso, todas as entrevistas gravadas foram transcritas, havendo uma primeira análise das falas, com levantamento dos temas tratados, para se definir a saturação.

Foram realizadas 15 entrevistas, sendo seis casais e três mulheres cujos maridos não concordaram posteriormente em participar da pesquisa ficando, as três fora deste estudo.

4.3 Cenário

O cenário da pesquisa foi um serviço público municipal de referência para o controle e tratamento da aids, SAE Sagrada Família, de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Esse serviço foi criado em 2002 e, no momento da pesquisa (2008), segundo dados do próprio serviço, tinha 1793 pacientes inscritos para o acompanhamento do HIV, o que gira em torno de 200 atendimentos por mês. Houve autorização prévia da gerência do serviço de saúde (ANEXO B) e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte (ANEXO A).

4.4 As técnicas e os instrumentos

As informações foram coletadas por meio de entrevista aberta, iniciada com uma questão indireta aos cônjuges que aceitaram participar do estudo, separadamente, sendo a mesma do estudo citado anteriormente:

Gostaria que você me contasse sobre sua vida depois do diagnóstico da aids, da descoberta da soropositividade pelo HIV (do entrevistado ou do companheiro), falasse da sua vida, da vida do casal, da relação entre vocês dois. Gostaria que você me contasse sobre suas relações com a família, com os amigos, com as pessoas em geral. Gostaria que me falasse com quem você conversa sobre seu diagnóstico e tratamento e com quem você conta no seu dia-a-dia.

As entrevistas foram gravadas, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). A duração das entrevistas e o número de encontros não foram definidos *a priori*, ficando a cargo do pesquisador e do entrevistado, durante o processo, decidirem sobre o momento de parar.

Todas as entrevistas gravadas foram transcritas de forma anônima e identificadas por códigos e as fitas foram guardadas sob os cuidados da coordenadora do projeto, devendo ser inutilizadas após cinco anos.

4.5 Tratamento dos dados

O processo de análise foi o mesmo seguido no estudo de Freitas (1998). Num primeiro momento, foi realizada uma leitura, juntamente com a escuta de todas as

gravações, corrigindo trechos pouco audíveis inicialmente e acrescentando notas sobre o contexto das entrevistas.

O segundo momento foi de leitura das transcrições, buscando o sentido global da fala de cada um, na etapa chamada de leitura vertical (BLANCHET, GOTMAN, 1992) que, ao final, permite-nos conhecer o "tom" da entrevista. Ainda nessa etapa, noções e palavras que chamam a atenção foram marcadas.

O terceiro momento constituiu-se da "desconstrução" de cada entrevista: o conjunto do texto é dividido em seqüências numeradas (F1, F2, F3...), fazendo surgir os enunciados que explicitam o campo de significações para a pessoa que fala em torno de cada objeto de seu discurso.

O momento seguinte foi o de reconstruir, a partir de cada objeto do discurso, cada fato ou situação descrita com suas justificativas ou argumentações e pessoas citadas, reorganizando as seqüências por temas, na totalidade do relato, pois estes se encontram, obviamente, espalhados ao longo da fala. A narração do entrevistado é sempre um processo de idas e vindas, apresentando e justificando os objetos. Aqui, delimita-se o que em Freitas (1998, p. 12) chama de:

(...) 'tematização', considerando a entrevista como uma atividade significativa e o texto como 'redes de relações pelas quais se realiza esta atividade', tentando encontrar, acompanhar e reproduzir o trabalho de categorização que o próprio entrevistado realizou.

Nesse momento do trabalho de análise, a atividade do pesquisador constitui-se em desemaranhar o fio significativo das palavras, considerando que a entrevista não fala por si mesma, nem que a fala do indivíduo é tão transparente que o trabalho consistiria somente em "retranscrever" suas palavras para se obter um resultado satisfatório. Faz-se necessário reconstruir, rearticulando e categorizando os enunciados, mesmo que provisoriamente nessa fase, na perspectiva de analisar para compreender a dinâmica, os valores, as identificações e as significações do que se fala. Nesse sentido, o autor acima citado lembra que os objetos dos discursos, os 'temas', não são "nem realidades acabadas do mundo, nem conceitos dados". (FREITAS, 1998), mas se inscrevem em um contexto, constantemente refeito, de reflexão. Assim, a análise permite recuperar a complexidade das experiências dos entrevistados, e os enunciados são categorizados em suas similitudes e diferenciações, nas disjunções e conjunções apresentadas, como é

proposto pela Análise Estrutural de Narração de Demazière e Dubar (1997), que foi a base do estudo de Freitas (1998).

Em seguida, passa-se à etapa de fechamento da análise, chamada de teorização, na qual as categorias surgidas na análise das entrevistas são aprofundadas pelas leituras e reflexões teóricas dos pesquisadores.

4.6 Aspectos Éticos

As instituições foram contatadas para a solicitação e a autorização por escrito para a realização da pesquisa, sendo esta aprovada nos Comitês de Ética da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte e Universidade Federal de Minas Gerais-UFMG (COEP/UFMG), sob os números 009/2008.(ANEXO A) e ETIC 647/07 (ANEXO C) das respectivas instituições. A pesquisa de campo iniciou-se após aprovação dos Comitês de Ética. Os sujeitos foram informados sobre o tema e os objetivos da pesquisa e aqueles que aceitaram participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE (APENDICE A), segundo o previsto pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2002). A cada um dos participantes foi esclarecido que sua participação era livre e sua desistência seria respeitada, não acarretando nenhum prejuízo a seu tratamento, havendo sigilo sobre todos os depoimentos e demais materiais produzidos.

Após o consentimento dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas em fitas magnéticas e transcritas para posterior análise.

Os resultados serão encaminhados aos profissionais de saúde do serviço, além dos Comitês de Ética da UFMG e da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, e serão apresentados aos casais participantes em datas a serem definidas juntamente com os profissionais que os acompanham no SAE.

5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

5.1 Os Casais

Participaram da pesquisa seis casais, sendo que em dois dos casais as mulheres são soronegativas para o HIV. Os nomes apresentados são fictícios e as idades dos participantes variaram entre 33 e 62 anos. Foram identificadas relações conjugais mais longas e mais curtas, com períodos mais ou menos longos de descoberta da infecção pelo HIV, havendo duas situações conjugais em relação à infecção pelo HIV no grupo de entrevistados: **a)** casais soroconcordantes para o HIV (os dois cônjuges são infectados: casais 1, 3, 4, 6); **b)** casais sorodiscordantes (um cônjuge está infectado: casais 2, 5).

No QUADRO a seguir, a síntese da situação objetiva conjugal, bem como os dados referentes à soropositividade pelo HIV dos casais, disponíveis nos prontuários do SAE.

QUADRO 2 - DADOS DOS ENTREVISTADOS ACOMPANHADOS NO SAE

Casal	Participantes	Idade	HIV+/ data descoberta	Tempo de união	Filhos
1	JOSÉ	35	Sim/final 2006	1 ano	Não
	MARIA	32	Sim/início2007		
2	FRANCISCO	37	Sim/1ºsemestre2004	4 anos	Não
	CLARA	34	Não		
3	DIEGO	53	Sim/1ºsemestre2003	10 anos	Sim. Frida tem dois filhos de relacionamento anterior
	FRIDA	47	Sim/1ºsemestre2003		
4	DANTE	33	Sim/início2ºsemestre2007	8 anos	Sim. Beatriz tem uma filha de 15 anos, e Dante um filho, ambos de relacionamentos anteriores
	BEATRIZ	34	Sim/início2ºsemestre2007		
5	CARLOS	61	Sim/2º semestre 2005	22 anos	Sim. Carlos tem dois filhos do 1º casamento e Olga um filho, também de casamento anterior.
	OLGA	62	Não		
6	PÚBLIO	34	Sim/1º semestre 2008	10 anos	Sim. 1 filho de 7 anos)/ negativo para o HIV
	LÍVIA	33	Sim/1º semestre 2008		

Fonte: Dados da pesquisa (Prontuários em maio de 2008)

Abaixo, estão apresentadas as sínteses do relato de cada casal, separadamente, sobre sua situação conjugal e a infecção pelo HIV dos cônjuges.

Casal 1

José e Maria, 35 e 32 anos, respectivamente, ambos soropositivos para o HIV.

O casal 1 estava há um ano casado no momento da coleta de dados e não tem filhos.

Os cônjuges relatam relações sexuais quando namoravam, descobriram a infecção dos dois aos oito meses de namoro e decidiram se casar.

Ambos têm 2º grau completo. Ela trabalha como recepcionista e ele como montador de automóveis.

Antes do casamento mantinham relações com seus parceiros sem a utilização de preservativos, e afirmam que a forma de exposição foi heterossexual.

Maria soube de sua infecção pelo vírus HIV em janeiro de 2007. Atualmente está assintomática e não usa anti-retrovirais. Relata que doava sangue e fazia exames de testagem para HIV no Centro de Testagem Aconselhamento (CTA) com frequência. Os doadores de sangue se submetem ao teste anti-HIV, e Maria não explica por que procurava o CTA.

José tem 35 anos e teve seu diagnóstico da soropositividade para HIV no final do ano de 2006, após investigação clínica sobre adenomegalia cervical. Relata ter hipertireoidismo e “gota”, praticar exercícios físicos (natação e corrida) com regularidade, e usar maconha esporadicamente.

Casal 2

Francisco e Clara estão casados há três anos, mas já estavam namorando há nove anos, antes do casamento. Ele tem 37 e ela 34 anos. Apenas ele é soropositivo para o HIV.

Francisco tem curso superior incompleto, é gerente de supermercado, e não é usuário de drogas injetáveis. Tem um primo e um irmão HIV+.

Ele se infectou antes do relacionamento com Clara e acredita que foi por fazer sexo desprotegido com uma mulher que morreu com diagnóstico de aids. A descoberta da infecção foi em abril de 2004, após adoecimento e ele já namorava Clara. Ela não estava infectada. Decidiram se casar, apesar do diagnóstico.

Clara tem 2º grau completo e não trabalha fora de casa. O casal decidiu ter filhos e ela está em tratamento para inseminação artificial em hospital universitário da cidade.

Casal 3

Diego e Frida: 53 e 47 anos respectivamente, ambos soropositivos para o HIV.

Vivem juntos há dez anos e há um ano estão casados. A igreja que freqüentam não permite união estável, por isso tiveram que se casar.

Diego tem 2º grau completo, foi contador e hoje está afastado pelo INSS. Já teve um casamento anterior e relatou ser etilista pesado há 15 anos.

Na época em que bebia, mantinha relações sexuais com outros homens e acredita que veio daí a infecção. Ele mantinha relações sexuais sem preservativo com múltiplos parceiros. Descobriu sua soropositividade para HIV em março de 2003 e iniciou anti-retrovirais em maio do mesmo ano, com o diagnóstico de aids.

Tem passado de carcinoma com células escamosas infiltrantes em tórax anterior esquerdo. Faz tratamento também contra dislipidemia, neuropatia periférica e anemia grave, e faz uso de Amitriptilina e Carbamazepina.

Frida é dona de casa com escolaridade de 1º grau. Foi casada anteriormente e tem dois filhos do primeiro casamento.

Está Infectada pelo HIV, com diagnóstico em 2004, e início de ARV em agosto de 2007. Contraiu o vírus por relação sexual desprotegida com o atual companheiro sabidamente HIV positivo. No momento da entrevista estava assintomática.

Casal 4

Dante e Beatriz: 33 e 34 anos respectivamente, ambos soropositivos para o HIV. Estão em união estável há 8 anos, ambos têm filhos de relacionamentos anteriores e não infectados.

Beatriz tem 1º grau, trabalha como cozinheira, mas no momento está desempregada.

Descobriu a soropositividade para HIV em agosto de 2007, pouco tempo depois da confirmação do mesmo diagnóstico do parceiro. Não é usuária de drogas injetáveis. Iniciou com a medicação ARV sete meses após seu diagnóstico. Ela tem também diagnóstico de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Hipertiroidismo.

Dante tem , 2º grau completo e trabalha como cobrador de ônibus.

Ele chegou ao serviço de referência (SAE) há um ano, encaminhado de um hospital geral de Belo Horizonte, com quadro de diarreia crônica, após um mês de internação. Desde então, houve confirmação de várias doenças oportunistas: tuberculose, monilíase oral com recidivas, herpes genital intensa.

Em seu prontuário, consta que a infecção foi por exposição sexual, não é usuário de drogas injetáveis e é aderente ao tratamento. Na entrevista, afirma que pode ter se contaminado por via sexual, dois anos antes de se casar, pois naquela época teve parceiros múltiplos. Também pensa que pode ter sido por usar "Presto Barba" da irmã HIV+, apesar de ter sido informado pela médica que isso é pouco provável.

Casal 5

Carlos e Olga: 61 e 62 anos respectivamente, apenas ele é soropositivo para o HIV.

O casal vive em união estável há 22 anos. Ambos têm filhos apenas de relacionamentos anteriores.

O marido relatou ter tido relacionamentos extraconjugais sem preservativo e muitas relações com prostitutas, também não protegidas. Teve confirmação da infecção HIV em 2005.

Ele tem 1º grau, foi bancário e hoje está aposentado. Teve um casamento anterior e com a ex-esposa teve dois filhos, ambos adultos hoje. Não é usuário de drogas injetáveis.

Olga tem 1º grau incompleto, é dona de casa e não está infectada pelo HIV, apesar das relações sexuais desprotegidas com o marido.

Tem um filho do casamento anterior e conta que perdeu seis filhos, devido à existência de malformações. Não sabe se é porque o ex-marido era seu parente próximo ou se devido à sífilis congênita.

Casal 6

Públio e Lívia: 34 e 33 anos respectivamente, ambos são soropositivos para o HIV.

Estavam com 10 anos de casados no momento da entrevista. Eles têm um filho de 7 anos não infectado.

Lívia tem 5ª série do 1º grau e trabalha como polidora de jóias.

Ela iniciou acompanhamento no SAE por encaminhamento do centro de saúde devido a cefaléia e amigdalite de repetição com exame anti-HIV positivo. Já teve tuberculose e pneumonia e herpes zoster. Está em uso de Alprazolam e Sertralina para insônia e ansiedade. Relatou exposição heterossexual.

Públio tem 2º grau completo, é metalúrgico e tem convênio da empresa para atendimento em saúde.

Relatou forma de exposição heterossexual, nega relações extraconjugais e não é usuário de drogas injetáveis. Já apresentou monilíase oral e genital e onicomicose desde o diagnóstico de HIV. Na época da entrevista, tinha sido encaminhado para punção lombar e tomografia ao Hospital Odilon Berhens com quadro de cefaléia intensa, vômitos e febre. Afirma que os exames estavam normais e diz ter medo de perder o emprego devido aos atestados médicos freqüentes.

5.2 A experiência relatada

As experiências foram relatadas após a introdução da pergunta aberta e em profundidade:

Gostaria que você me contasse sobre sua vida depois do diagnóstico da aids, da descoberta da soropositividade pelo HIV (do entrevistado ou do companheiro), falasse da sua vida, da vida do casal, da relação entre vocês dois. Gostaria que você me contasse sobre suas relações com a família, com os amigos, com as pessoas em geral. Gostaria que me falasse sobre com quem você conversa sobre seu diagnóstico e tratamento e com quem você conta no seu dia-a-dia.

Questões de relance foram utilizadas somente nos momentos em que o entrevistador considerava necessário aprofundar algum relato, com suas justificativas e descrições sobre as interações sociais.

Na análise foram relacionadas três grandes categorias:

- 1) A descoberta da soropositividade pelos cônjuges;
- 2) As interações no interior do casal;
- 3) As interações do casal com o exterior.

As categorias serão então analisadas e comparadas com as interações encontradas por Freitas em pesquisa realizada em 1998, também com casais heterossexuais, quando não havia sido ainda implantado o tratamento com ARV de forma universal no Brasil, com distribuição gratuita pelo Estado, como em 2008.

5.2.1. A descoberta da soropositividade

Receber o resultado confirmatório assinala o ingresso na trajetória de pessoa infectada pelo HIV, independente do tempo da infecção. Essa nova trajetória do soropositivo ou do doente de aids começa a ser construída a partir da confirmação do teste de sorologia para o HIV/aids e, em meio aos marcadores descritos, são construídas as articulações entre as representações que esses eventos exercem no imaginário dia após dia.

A revelação da infecção pelo HIV torna-se o marco inicial para a construção de uma nova história e identidade. O estudo da *doença crônica* – nomenclatura aplicada a várias e diversas condições – surgiu como tema específico na sociologia da saúde/doença na década de 1970 e se fundamenta na análise da vida cotidiana dos que convivem com ela. A experiência da doença transcende a esfera médica e

cumprir um papel crucial em todos os espaços da vida social, constituindo um mediador nas relações sociais (MAKSUD, 2007).

Identificaram-se, nos relatos dos entrevistados, quatro tópicos relevantes no que se refere ao momento de descoberta do diagnóstico. São as seguintes as subcategorias encontradas:

- 1) A trajetória antes do diagnóstico;
- 2) Interações com os profissionais de saúde ;
- 3) Interações com as outras pessoas no momento da revelação;
- 4) As reações imediatas após a revelação do diagnóstico.

5.2.1.1 Trajetória antes do diagnóstico

Os cônjuges soropositivos apresentaram três trajetórias diferentes antes do diagnóstico de soropositividade para o HIV. Isso pode fornecer subsídios para se entender como a investigação para o vírus é feita nos serviços de saúde.

Na trajetória 1, encontram-se aqueles que eram sintomáticos e tiveram mais ou menos dificuldades para que houvesse a confirmação do diagnóstico, sobretudo devido ao fato de o profissional de saúde não incluir inicialmente na anamnese a possibilidade da infecção pelo HIV.

José (casal 1), Francisco (casal 2), Carlos (casal 5) e Livia (casal 6) adoeceram e os médicos não identificavam sua doença. Em média foram 3 meses sem diagnóstico até que um hemograma apresentou alterações e foi investigada a infecção pelo HIV. Eles estavam se consultando com médicos de especialidades diversas como clínico geral, gastroenterologista e especialista em cirurgia de cabeça e pescoço devido aos sintomas que estavam apresentando.

José (casal 1) estava namorando Maria quando houve a revelação de seu diagnóstico, sem que a companheira ficasse sabendo. Relatou que o diagnóstico veio após investigação sobre adenomegalia cervical, fez vários exames e o anti-HIV, o último a ser solicitado, confirmou a soropositividade. Para ele, o momento do pedido, o período que antecedeu o resultado e o momento do desvelamento, foram horríveis. A reação foi de negação, não acreditando no primeiro exame. Porém relata que, mesmo antes da confirmação do diagnóstico, já estava desconfiado da possibilidade, pois relacionou o aumento das glândulas parótidas com o HIV.

No começo foi difícil. Ele (José) estava com os gânglios... Então ele começou com esses gânglios... o pescoço dele tava muito inchado, ficava gripado, muito cansado, muito desanimado e começou a ficar gripado muito tempo. Ia no médico e nada... Aí nós fomos olhar o que era isso. E eu sempre o acompanhava nos lugares e eu falava com a médica que eu achava que era sinusite, pois eu tenho sinusite eu sei o que é sinusite. E ele nunca teve. Então vamos no médico de sinusite. Então fomos na médica. Chegando nessa médica (especialista em cabeça e pescoço), ela olhou, olhou, olhou... aí pediu uma bateria de exames e no meio desses exames tinha o HIV. (Maria, F1).

Francisco (casal 2) estava namorando Clara quando houve a revelação do diagnóstico. Iniciou investigação para HIV após epigastralgia devido à monilíase esofágica e plaquetopenia em 2006. Foi a um gastroenterologista que solicitou uma endoscopia e outros exames. Apresentando plaquetopenia, foi encaminhado para um hematologista. Retornou ao gastroenterologista com exame ELISA positivo e foi esse médico quem lhe revelou o diagnóstico. Antes de estar com o médico, viveu uma situação no laboratório que já o preocupou, pois os funcionários do serviço falaram que o frasco havia quebrado e que ele deveria repetir o exame. Achou isso muito suspeito.

Carlos estava em união estável há 19 anos com Olga quando recebeu o diagnóstico positivo para o HIV. Iniciou com quadro de diarreia crônica, condiloma anal e emagrecimento. Fez alguns exames e permanecia sem diagnóstico. Foi ao centro de saúde de seu bairro e, segundo seu relato, quem sugeriu o exame anti-HIV ao profissional que o atendia foi sua esposa e inclusive ela teve que insistir para que o profissional o solicitasse.

Lívia (casal 6) estava casada com Públio quando descobriu o diagnóstico em janeiro de 2008. Ela relata que iniciou com fortes crises de cefaléia e episódios freqüentes de amigdalite. Fazia consultas médicas, mas o adoecimento permanecia. Tomou a decisão de ir a um clínico de confiança que atendia pelo convênio de saúde no qual era dependente do marido, e ele, pelos sintomas descritos, pediu o anti-HIV, mas, segundo ela, por querer tranquilizá-la, afirmou que “não achava que pudesse dar positivo”. Pode-se inferir a dificuldade subjetiva do profissional para uma interação na qual uma verdade que tem que ser dita, sendo necessário se abrigar numa esperança que se mostra falsa logo em seguida.

No Brasil, a assistência aos portadores de HIV/aids é oferecida de maneira universal e não se limita à distribuição de medicamentos. Inclui o atendimento ambulatorial multiprofissional, os exames complementares e as internações em

hospitais aptos para tal fim. Entretanto, para que os pacientes brasileiros possam se beneficiar amplamente desses recursos, o diagnóstico de portador de HIV deve ser estabelecido o mais próximo possível da época da infecção. O diagnóstico realizado tardiamente, diante de um evento grave e em estado de imunodeficiência avançada, pode resultar em uma oportunidade perdida de tratamento (OLIVEIRA, 2007).

A segunda trajetória para o diagnóstico agrupa a situação dos assintomáticos. Estes vivenciaram o adoecimento de seus parceiros e foram agregando, às representações que já tinham sobre a doença, o que estavam presenciando. Nesse grupo encontram-se as mulheres dos casais 1, 3 e 4 (Maria, Frida e Beatriz), e o homem do casal 6 (Públio).

Maria soube do diagnóstico do companheiro, pelo celular, quando ele ligou anunciando que “havia acontecido uma desgraça”.

Nós fomos a clínica do Dr. ... e chegando lá essa médica pediu para ele fazer o exame e ele fez. Um belo dia ele me liga, ele me liga chorando: “Amor, aconteceu uma desgraça. Meus exames todos deram positivos, inclusive aquele”. Na hora eu nem lembrei do HIV! (Maria, F13).

No caso do casal 1, que estava namorando há oito meses quando se deu a confirmação do diagnóstico de José, pode-se identificar que houve desvelamento sem subterfúgios da parte dele, configurando-se uma interação de confiança em que o pensamento é revelado sem deformação e com respeito às convenções, num ato de confissão ao outro, como categoriza Petitat (1998).

Primeiramente, Maria não acreditou no diagnóstico do companheiro, pois havia iniciado o namoro no mês de março e em maio ela tinha feito um teste anti-HIV “para ficar mais tranqüila” e o resultado foi negativo. Ele confirma seu diagnóstico antes do final do ano, mas Maria sugere, então, que viajassem e, após a passagem para o ano novo, retomassem o assunto. Somente em janeiro de 2007, após esse período de negação, ela fez o teste, que foi positivo.

Frida e Beatriz sempre acompanhavam seus companheiros às consultas de acompanhamento da aids, inclusive quando houve a internação deles. Até essa época, relataram que possuíam pouco conhecimento sobre o HIV. O processo vivenciado durante a hospitalização foi importante na formação de conhecimentos e de representações sobre a infecção pelo HIV para ambas, sobretudo aquela sobre aids ser igual à morte, pois havia descrédito dos médicos em começar o tratamento

deles. Durante algum tempo, isso as deixou amedrontadas com a possibilidade de ficarem sem seus companheiros.

Aí o Dr... falou assim que ele podia vir embora pra casa, que não tinha mais jeito não, que ele ia morrer, que ele tava muito magro e ele não tomava o remédio também não. Ele deu..., ele dava..., ele não pôde iniciar o remédio, que teve que internar mesmo, que o médico achou que ele ia embora, que ele ia. Ficou magrinho, aí ele não comia, não bebia água, nada parava no estômago dele, aí internou (Frida, F14).

Apenas após a estabilização do quadro clínico de seus companheiros, Frida e Beatriz decidem fazer a testagem para o HIV. Os médicos que atendiam os parceiros, já as haviam alertado sobre o risco de elas estarem infectadas, apesar de estarem assintomáticas.

Aí o Dr. falou assim: 'oh, nós vamos pedir o seu exame também pra ver se você não tá com o vírus'. Aí eu falei, não tem problema não, eu vou ter que fazer mesmo, porque eu tava com ele e não usava camisinha né? Aí não usava, o mais certo é que eu peguei, né?(Frida, F16)

Maksud (2007) apresenta discussão sobre as pesquisas qualitativas da sociologia e da antropologia acerca da promoção à saúde sexual e reprodutiva e afirma que não é incomum a idéia de que, atualmente, há muita informação disponível sobre HIV/aids. Não obstante a existência de informações oficiais sobre prevenção e tratamento do HIV/aids disponibilizadas pelo Ministério da Saúde, em campanhas, livros, folhetos e cartilhas educacionais, materiais de promoção à saúde desenvolvidos e distribuídos por ONGs, o conjunto de entrevistas analisadas com os casais sugere uma distância entre os códigos produzidos e os recebidos. A dificuldade de prevenção é um assunto complexo. A autora cita que fatores como as relações desiguais de gênero dificultam a adoção do preservativo em relações estáveis (dentre outras razões, pelo estabelecimento de laços de confiança que, supostamente, impediriam a prevenção).

A terceira trajetória refere-se aos indivíduos que tiveram a revelação do diagnóstico quando estavam internados pelo adoecimento provocado pelo HIV. Esses casos foram os de Diego (casal 3) e Dante (casal 4).

Quando o paciente é diagnosticado oportunamente - o mais próximo possível de sua soroconversão – isso propicia o acompanhamento periódico, com o objetivo de intervir no momento adequado, administrando os medicamentos, quando

indicados. Entretanto, o diagnóstico do HIV pode ocorrer tardiamente, em situação de imunodeficiência avançada, diante de uma condição clínica ou imunológica definidora de aids, o que é um limitante à recuperação imunológica do paciente (OLIVEIRA, 2007).

No estudo de Freitas (1998), feito no início da introdução da TARV, no Brasil, pelo Estado, havia sete entrevistados soropositivos nos cinco casais analisados, sendo os cinco homens e duas mulheres. As situações de descoberta da infecção pelo HIV foram: **1)** sintomatologia grave para três deles (dois homens e uma mulher dos casais 2, 4 e 5 respectivamente), **2)** exames de rotina para dois homens pelo fato de serem doadores de sangue (casais 3 e 5), e, **3)** para o homem assintomático do casal 1 e a mulher do casal 3, de história epidemiológica passível de infecção por relações não protegidas com parceiros anteriores.

Na pesquisa realizada há dez anos e na de agora, as situações na trajetória até a confirmação diagnóstica apontam formas de interagir, consigo mesmo e com o parceiro, de negação da possibilidade da existência da infecção. Essas formas estão relacionadas à demora em buscar assistência ou ao fato de a pessoa não acreditar que possa estar infectada porque “acredita” no parceiro e não o imagina capaz de relações sexuais fora do casal, ou por não ter informações adequadas sobre a infecção e deixar de lado sintomas que podem ser de “qualquer doença”. Além disso, também há o fato de que o profissional médico não coloca a infecção pelo HIV como possível e demora a solicitar exames anti-HIV, o que também aponta uma forma de negação. Essas situações levam aos diagnósticos tardios, atrasando tanto os tratamentos preventivos como os de recuperação do quadro de aids, o que ocorria há dez anos e continua ocorrendo hoje, quando as possibilidades medicamentosas são maiores e melhores.

5.2.1.2. Interações com os profissionais de saúde

Nos relatos, os entrevistados, apontam diferentes formas de interação do profissional com os cônjuges infectados pelo HIV, no momento da revelação do resultado dos exames: **1)** frieza e distanciamento para apresentar o pedido e o resultado; **2)** revelação da verdade sobre a situação de adoecimento, com

insistência sobre a gravidade, sem permitir espaço de dúvidas nem conversas com o cliente e seu companheiro; **3)** esclarecimento, com franqueza, sobre a possibilidade de estar infectado, com discrição e polidez.

De seu lado, os entrevistados tiveram posturas de defesa ou reativas de: **1)** mal-estar e desconfiança sobre o atendimento, **2)** insistência na solicitação do exame anti-HIV, **3)** confiança no profissional. Em todos os casos, o profissional que comunicou o resultado foi o médico e, em nenhum dos relatos houve referência ao aconselhamento pré-teste, o que é preconizado pelo Comitê de DST/aids como minimizador dos conflitos após recebimento de resultado positivo para o HIV (BRASIL, 1999).

O profissional que revela o resultado desempenha importante papel, pois apresenta ao paciente sua nova dimensão de vida. O aconselhamento preconizado é entendido como um processo de escuta ativa e individualizada e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando o resgate dos recursos internos do indivíduo para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e de sua transformação. É tido como um instrumento importante para a quebra na cadeia de transmissão das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). O aconselhamento auxilia o indivíduo a compreender a relação existente entre seu comportamento e o problema de saúde que está apresentando e a reconhecer os recursos que tem para cuidar de sua saúde e evitar novas infecções (BRASIL, 1999).

Na primeira categoria, estão aqueles que colocam distância e frieza na interação, sendo que dois entrevistados qualificam os profissionais que revelaram o diagnóstico como “grossos”. A avaliação foi de que não tiveram sensibilidade para dar a notícia e isso foi motivo para que fossem identificados pelos pacientes como pessoas “desqualificadas” para o desempenho dessa função. Para Petitat (1998), essa é uma das categorias de interação fundada na confiança, mas que se apresenta com transgressão de convenções, em que os pensamentos do médico foram revelados de uma maneira que pode ser considerada indiscreta, sem respeitar os limites emocionais do indivíduo naquele momento, mantendo distanciamento e frieza.

Para diminuir o impacto do diagnóstico, o pós-teste é também fundamental. Segundo o “Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis” do

Ministério da Saúde (BRASIL, 1999) diante de um resultado positivo para o HIV, o aconselhamento pós-teste oferece o tempo necessário para que a pessoa assimile o impacto do diagnóstico e expresse seus sentimentos. Nesse momento, o profissional esclarece que um resultado positivo significa que a pessoa é portadora do vírus, podendo ou não estar com a doença desenvolvida. Discute também a importância de acompanhamento médico, ressaltando que a infecção é controlável e que, mesmo sendo um portador assintomático, o indivíduo pode transmitir o vírus para outras pessoas. Isso exige uma conversa clara sobre a adoção de práticas seguras, tanto para proteger os parceiros como para reduzir riscos de re-infecção pelo HIV e outras IST (BRASIL, 1999).

Para um dos entrevistados, o diagnóstico foi revelado com a incerteza de recuperação. O médico de Diego estava descrente quanto a sua recuperação e isso foi informado tanto a ele quanto a sua companheira. Diego afirma que o médico “usou de franqueza com ele” para reafirmar como estava debilitado e isso deixou nele o sentimento de impotência, impossibilitando-o de manter qualquer conversa.

Aí foi até que um dia o Dr. ... me mandou fazer um exame mais radical, então ele ficou sabendo que eu tava em fase de..., terminal já. Ele mesmo disse pra mim: - se você viver mais uma semana é muito (Diego, F1).

Foi esse mesmo profissional, o médico de Diego, que informou a sua companheira Frida a possibilidade de ela estar infectada. Portanto, quando ela recebeu seu diagnóstico já estava ciente que poderia estar infectada. Vale ressaltar que Frida afirma que não possuía muitos conhecimentos sobre o HIV e o aconselhamento pré-teste seria importante para o adequado esclarecimento.

O Dr.(...) falou comigo que pegava, eu nem não sabia. Não tinha noção direito sobre isso, né? Aí fiz o exame de sangue. Só que o meu tava quatrocentos e..., quatrocentos e pouco tava o meu..., como é que fala gente? Aí o Dr. falou assim, ó nós vamos pedir o seu exame também pra ver se você não tá com o vírus (Frida, F3).

Ouvir o diagnóstico de uma doença crônica é sempre um impacto, como citam Gonçalves et al. (2007), em estudo sobre pacientes que passam a conviver com o Parkinson. A revelação da soropositividade para o HIV, além de aproximar o indivíduo de uma doença envolta em estigmas, oferece também uma nova trajetória

de vida com visitas mais freqüentes a serviços de saúde e uso constante de medicamentos que podem apresentar efeitos adversos.

Segundo essa autora, o impacto do diagnóstico pode ser amenizado com informações profissionais precisas, sensíveis e animadoras, que muito contribuem para a esperança e a força para enfrentar o tratamento e a própria doença. No caso dos cônjuges Diego e Frida, não houve mentiras, mas omissão de esclarecimentos, sobretudo com Frida. A revelação da situação não permitiu que nenhum dos dois pudesse expressar suas dúvidas, o que somente aconteceu ao serem encaminhados para um serviço de referência.

Esse tipo de interação entre o profissional de saúde e o indivíduo com HIV/aids, no qual o desvelamento do diagnóstico precisa ser feito de forma clara e aceitável mas sem ferir e sem explicitar mais do que o próprio sujeito quer e pode ouvir naquele momento, é, às vezes, pouco lembrado pelos profissionais de saúde. Os profissionais assumem, com esses indivíduos posturas auto-protetoras ou defensivas, omitindo informações e desviando o foco com exageração em determinado item que vai levar o sujeito a não questionar nada, ou ainda utilizando-se de meias-palavras ou de falta de clareza, o que pode deixar a pessoa insegura. Parece que há medo, por parte do profissional, de se envolver afetivamente com a clientela, porque ele sabe que isso significa mais trabalho (FREITAS, 1998) ou porque ainda persiste uma representação de que, na área da saúde, o mais adequado para a assistência é manter certo distanciamento.

Chama a atenção, na interpretação das entrevistas, o despreparo do profissional que atendeu Carlos (casal 5) no centro de saúde de seu bairro. Em face dos sintomas clínicos de Carlos, foi necessário que sua companheira insistisse para que ele solicitasse o anti-HIV. Segundo ela, seu companheiro estava debilitado, emagrecido, com condiloma anal e diarreia crônica. Sabe-se que a manifestação de outras infecções sexualmente transmissíveis (IST) está associada à infecção pelo HIV e que quadros de diarreia freqüentes podem estar relacionados à fase sintomática inicial em que processos oportunistas se desenvolvem (BRASIL, 1999). Pode-se inferir que ainda há dificuldades para que os profissionais da atenção básica tenham, como suspeita diagnóstica, a infecção pelo HIV, provavelmente devido a representações sociais persistentes sobre aids que eles também têm, independente de seu conhecimento científico (SOUZA; FREITAS, 2008).

Tais interações dos profissionais que incluem **1)** exageração sobre a situação sem mentira, mas que ultrapassa a possibilidade de escuta do cliente; **2)** não-ditos e silenciamentos transgressores porque impossibilitam o cliente a interagir e se informar e **3)** não-ditos auto-protetores por dificuldades de abordar o assunto podem ser categorizadas, segundo Petitat (1998), como formas de segredo que tendem para o eixo de posturas ilícitas na comunicação, porque recorrem à natureza escondida de pensamentos e sentimentos, deformando ou não a informação, respeitando pouco as convenções sociais de trocas, o que contribui para retardar o diagnóstico e manter insatisfatoriamente baixa a cobertura global de testagem de HIV, com o devido aconselhamento.

Nesse sentido, os órgãos de saúde pública se preocupam em aumentar o diagnóstico do HIV, sendo um desafio para o sistema de saúde. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2008) é necessário pensar em todas as estratégias possíveis: aumentar a divulgação para a população e para os profissionais sobre a necessidade e a importância do diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV; capacitar os profissionais de saúde, em todos os níveis de assistência, para diagnosticar a doença, diante de seus sintomas iniciais.

Apesar das dificuldades relatadas por vários dos entrevistados para chegar ao diagnóstico de HIV pelas razões acima apresentadas, também há relatos de interações que explicitam, de maneira aceitável, os pensamentos e sentimentos, declarando as possibilidades do diagnóstico e deixando margem para que também o indivíduo se explicita. Lívia, por exemplo, relata o momento da solicitação do exame com os esclarecimentos devidos, de forma discreta e atenciosa, pelo médico clínico. Ela diz que tinha muita confiança nele e ele informou que solicitaria o anti-HIV, mesmo que tivesse dúvidas que o exame fosse positivo. Esse profissional identificou, nos vários episódios de amigdalite e sinusopatias, que alguma alteração imunológica importante poderia estar presente e explicou a importância de diagnóstico correto e oportuno.

Essa interação polida e discreta, clara e sem exageros, entre profissional e cliente, parece que não era muito comum anteriormente, nas entrevistas coletadas por Freitas em 1996/97. Os profissionais de saúde tendiam a encaminhar os pacientes sobre os quais suspeitavam da infecção pelo HIV para os serviços de referência, antes mesmo de solicitar exames confirmatórios e sem explicar nada, deixando-os em dúvida e com o sentimento de que algo “estava muito errado”

(homem do casal 1; mulheres soronegativas dos casais 1 e 2 e mulher do casal 3, porque assintomáticos) ou porque já estavam muito doentes (homens dos casais 2 e 4), ou deixando-os apreensivos porque eram doadores e receberam comunicação de exigência de retorno sem haver explicação clara do motivo, mesmo depois do comparecimento ao banco de sangue. Havia relatos ainda de que, nos serviços de referência, pacientes hospitalizados, por exemplo, não eram informados e ouviam o diagnóstico por algum membro da equipe conversando com outra pessoa. O desvelamento era, portanto, sob formas de comunicação mais ou menos ilícitas, indiscretas ou de não-ditos mentirosos, de acordo com as categorias comunicacionais propostas por Petitat (1998). Porém, aqueles que foram encaminhados aos serviços de referência ambulatoriais para HIV/aids para a realização dos exames, dizem que, apesar do “choque” no momento em que receberam o resultado, tiveram apoio do profissional de saúde, que podia ser médico, enfermeira ou psicólogo (FREITAS, 1998).

Nos dias de hoje, 10 anos depois, há maior acesso e melhor utilização dos serviços básicos de saúde e profissionais mais atentos e com maior disponibilidade para solicitar os exames, mesmo que ainda persistam dificuldades para a interação no momento da revelação do resultado. Assim, vale ressaltar que o trabalho de capacitação dos profissionais deve ocorrer de forma contínua, esclarecedora e participativa, de maneira que as pessoas possam explicitar seus medos e representações, reconstruir não somente saberes técnicos, mas, sobretudo, interativos.

5.2.1.3. Interações com outras pessoas

A relação da pessoa infectada com as outras pessoas, a partir da descoberta do diagnóstico passa por transformações e a interação imediatamente após, fornece informações sobre o grau de confiança que têm nas pessoas com quem compartilham o diagnóstico. É nesse momento que se identificam os mais próximos e com quem as pessoas julgam poder contar.

Para se revelar, o infectado pelo HIV se aproxima daqueles em quem percebe confiança para falar de seu novo segredo. Segundo Petitat (1998), a confiança representa uma doação de “olhos fechados”, mas funcionando como uma espécie

de crédito de alto risco concedido sob palavra, ou sob garantias legais ou sob uma avaliação razoável. Esse autor reflete que existem nuances entre a palavra explícita e o silêncio, entre a verdade e a mentira, entre a transgressão efetivada ou apenas esboçada. Nas extremidades, encontram-se os pólos da confiança devota e da desconfiança doentia, que, segundo ele, não resistem às interações 'normais' do dia-a-dia entre as pessoas.

Identificaram-se, no conjunto das entrevistas, quatro grupos de pessoas que compartilham o diagnóstico quando um dos cônjuges passa a conviver com a soropositividade para o HIV. São eles: apenas o cônjuge (José e Maria, casal 1), cônjuge e a família nuclear (Francisco, casal 2; Dante, casal 4; Públio e Livia, casal 6), cônjuge e uma pessoa próxima não pertencente à família (Beatriz, casal 4), e houve quem não desejou compartilhar o diagnóstico com ninguém (Carlos, casal 5).

Em relação ao compartilhamento no momento da revelação do diagnóstico, identificou-se que os cônjuges de quatro casais ficaram sabendo do resultado dos exames quase simultaneamente, pois um acompanhava o outro nas internações ou como aconteceu no casal 1: o marido telefonou para a esposa e lhe comunicou o resultado quando saiu do consultório. Somente Carlos (casal 5), que vivia com a esposa há 19 anos, não lhe revelou a infecção, mas ela descobriu o resultado escondido em uma gaveta. Aí, ele teve que conversar com ela.

Sobre a opção de revelar o diagnóstico a outras pessoas, observa-se que Francisco, Dante e Carlos (casais 2, 4 e 5 respectivamente) sentiram-se na obrigação de fazê-lo. Francisco, a sua tia e a seu tio que o acolheram e com quem morava antes do casamento. Dante, a seu chefe, pois achava que lhe devia consideração, inclusive para justificar suas ausências para as consultas. Os demais contaram sobre o diagnóstico, com o objetivo de ter apoio nos momentos difíceis.

Como no estudo de Freitas (1998), a revelação do diagnóstico logo em seguida ao anúncio da soropositividade é feita apenas para os mais próximos. Os pais, cônjuges e uma irmã foram os escolhidos para compartilhar o diagnóstico. Fato não diferente das situações encontradas nesta pesquisa com a exceção de Beatriz que encontra com a amiga na rua após a revelação e resolve tê-la como confidente.

Os sentimentos e justificativas de dez anos atrás e de hoje também são os mesmos: susto, impotência, medo e vergonha, levam a revelar o diagnóstico ou a escondê-lo.

Seguindo a proposta de Petitat (1998) sobre as categorias comunicacionais, podem ser consideradas as interações das pessoas infectadas, em geral, como fundadas na confiança, ao revelar o diagnóstico de forma lícita aos parceiros e algumas pessoas muito próximas e escolhidas. Porém, há também desvelamento brutal posterior à postura de não- dito transgressor fundado no medo e na falta de confiança, que foi a atitude do homem do casal 5 da presente pesquisa e de Paulo, do casal 1 da pesquisa de há dez anos. No caso desse casal, Manuela foi pegar um dinheiro na carteira de Paulo, a seu pedido, e ali encontrou guardado o resultado do exame anti-HIV. Paulo diz que não quis revelar o diagnóstico porque sua esposa estava grávida e ele tinha “muito medo do que poderia acontecer”. Essas posturas podem ser consideradas ilícitas, segredos que não podem ser guardados e o são, o que traz mais sofrimento e mágoa ao casal.

5.2.1.4. Sentimentos logo após o diagnóstico

Identificou-se, neste tópico, grande semelhança com o estudo de Freitas (1998), em que o discurso dos participantes continua evidenciando reações de susto, de choque, de dor e “emoção” quando da descoberta da soropositividade. Apesar do avanço científico em relação ao HIV e da conseqüente melhoria da qualidade de vida dos soropositivos, ainda é difícil receber o diagnóstico.

Maksud (2007) diz que o conhecimento sobre a AIDS ainda é “*de boca*”, adquirido nas redes de vizinhança, em geral permeado de negatividade. As representações correntes são de morte certa, de punição muitas vezes, de culpa outras tantas, de preconceito e discriminação sempre (BRASILEIRO; FREITAS, 2005).

Segundo Maksud (2007), a soropositividade revela-se, em geral, tardiamente, algum tempo após a infecção. Mas, se o momento da infecção passa despercebido, a descoberta da soropositividade impõe-se fortemente.

A partir daí a vida deles toma um novo rumo; nada mais é como antes. O organismo, claro, começa a conversação engendrada pela presença do vírus. O psiquismo, ele, é totalmente afetado. A imagem de si e de seu corpo, o posicionamento face à vida e à morte se modifica, assim como a relação a si mesmo e aos outros”. (MAKSUD 2007).

O recebimento da notícia da soropositividade implica a assimilação de uma nova condição, que não significa necessariamente “uma identidade soropositiva” a *priori*. Trata-se da aquisição de um novo saber sobre si. A nova informação pode significar uma desordem imaginária no corpo, mesmo sem comprometimento físico. Saber-se soropositivo – pode significar a conformação de si como um sujeito diferente, temido socialmente, que passa a espelhar as características sociais negadas por seus pares (MAKSUD, 2007).

Os discursos dos entrevistados sobre a descoberta do diagnóstico apresentam-na como uma fase de convivência com o inesperado, despertando nos casais, susto, tristeza, e angústia face aos novos desafios.

A morte foi um tema pouco abordado pelos entrevistados desta pesquisa. No caso da aids, a morte e a questão da sobrevivência foram muito discutidas no início da epidemia. Nesse período, a letalidade era alta, muitos faleciam poucos meses após a descoberta da infecção.

A experiência da doença, além de modificar o curso da vida e a própria representação sobre a doença, modifica a relação dos sujeitos com o tempo. Apesar de não haver uma preocupação com a morte iminente, o discurso dos entrevistados evidenciou a “necessidade de aproveitar a vida” e “viver bem o presente”, porque o futuro continua a não ser projetado como representação possível (FREITAS, 1998; MAKSUD, 2007).

Também pode-se interpretar, na análise das entrevistas, que o resultado positivo para HIV nunca é esperado pelos participantes, mesmo quando houve suspeita devido à ausência de definição de outros diagnósticos, tanto na pesquisa atual como naquela realizada em 1996/97 por Freitas. Até para aqueles que ficaram sabendo do diagnóstico após saber da soropositividade do parceiro houve reações de estranhamento da nova condição sorológica.

José (casal 1) relata que a descoberta do diagnóstico foi horrível: “No começo foi muito difícil pra aceitar (F8), fui ruim demais... (F15). Sua esposa Maria (casal 1) inicia a entrevista contando que a descoberta do diagnóstico foi um susto, pois não acreditava que José pudesse ser soropositivo para o HIV. Ainda tinha representações de que há grupos de risco específicos para a ocorrência de infecção pelo HIV, dos quais nem o marido nem ela fazem parte:

Aí a gente faz aquele julgamento: meu marido é um cara super sério, não é um cara 'galinha', quando a gente saía não ficava me dando mole. Aí, a gente pensa que ele é um cara sério... um cara diferente, muito correto, bom filho. Aí, você começa a analisar que esse cara é um cara bacana (Maria, F3).

Como dito na síntese do casal 1, a reação de Maria, após saber do diagnóstico de José, foi de fuga da nova realidade, sugerindo ao companheiro que viajassem e somente após a “passagem de ano novo” retomassem o “assunto”. Fizeram uma viagem para o litoral e somente em janeiro ela fez o teste.

Maria afirma que não se desesperou com seu diagnóstico positivo, pois também se considerava culpada por não se ter prevenido, mas, mais à frente na entrevista, diz que no começo foi difícil. O casal brigou e, por diversas vezes, ela acusou o marido de sua contaminação. Ela relata que viveu uma “avalanche” após a descoberta do diagnóstico, pois, além dos conflitos, tomaram a decisão de se casarem e de mudarem de casa. “Foi tudo de uma vez só! Foi uma avalanche só na minha cabeça! Eu descobri o diagnóstico, casei, tive que montar casa. Tive que mudar” (Maria, F39).

Francisco (casal 2) relata que o momento da revelação do diagnóstico foi de susto e desespero. Parecia que o mundo tinha desabado. Estava com Clara quando recebeu o resultado. Ele olhava para ela e se apavorava com a possibilidade de tê-la infectado e de ter de revelar o diagnóstico para a família. A descoberta de seu diagnóstico foi muito difícil:

(...) é um trauma muito grande, a gente fica meio desnorteadado até a gente colocar a cabeça no lugar e... (F19). Quando eu saí na porta assim, eu olhei: parece que o mundo tinha desabado. Eu olhava pra ela (sua esposa) e: “será que ela contraiu?” Como que eu vou falar isso pros pais dela, pra mãe dela, pra família dela? Nossa, um desespero (Francisco, F21).

Os mesmos sentimentos estão presentes no relato de Frida (casal 3). A descoberta de seu diagnóstico foi também um susto, segundo ela. Frida relata que se apoiou na igreja que começou a freqüentar após o adoecimento do marido. A visão que tinha da aids era do adoecimento dele.

Nó, mais eu assustei. Eu falei: ‘nó, cara, eu tô ficando doida, não vou aceitar de jeito nenhum’. Depois, o desespero vai diminuindo... porque se eu tiver na presença de Deus eu..., eu ia..., ‘nó, aí o pessoal lá tudo orando pra mim’. Diziam: ‘Não, não preocupa, não, que Deus, do mesmo jeito que Deus levantou ele, te levanta também (Frida, F17).

Dante (casal 4) inicia a entrevista dizendo que a descoberta do diagnóstico foi um susto para ele e para o casal, mas agora já estão mais estabilizados. Seu adoecimento foi grave e explicado pelo diagnóstico de HIV, o que ele classificou como “chocante”. À época do adoecimento, decidiu mentir e disse que tinha tuberculose para todos aqueles a quem considerava que não deveriam saber sobre o HIV. “No início realmente foi um choque, bastante, a gente não esperava esse diagnóstico nem nada, mas com o tempo a gente foi aceitando, aceitando o tratamento e aceitamos hoje bem”. (Dante, F1).

Paralelamente, segundo seu relato, a vida passa a ser vivida com uma nova perspectiva. Para ele, os planos diminuíram e, quando são feitos, usa a racionalidade para desenvolvê-los a curto prazo.

Na verdade, você muda muita coisa, muita concepção anteriormente que a gente tinha, ah... como eu te digo... ah.... é que antigamente a gente tinha um monte de planos, né? Pra longo prazo e a partir desse momento a gente diminuiu os prazos, justamente diminuí os planos todos, tem outra expectativa de vida, né? Então, não cria uma longa expectativa. Vai trabalhando aos poucos conforme realmente dá pra fazer. Então a minha expectativa realmente, a longo prazo não existe mais nenhuma. É o que a gente faz no dia-a-dia. Então mudou bastante isso (Dante, F36).

O ponto central da fala de Dante é a valorização do presente e subentende-se a representação do risco de morrer mais rápido. Com o aumento da sobrevida, proporcionado pela administração de medicamentos eficazes, parece ser possível esse planejamento, mesmo de curto prazo, que apresenta a possibilidade, para os soropositivos pelo HIV. Na maioria das sociedades ocidentais, a morte e a agonia da vida normal são objetos a não serem lembrados, e a aids torna perceptível que a vida é falível (MAKSUD, 2007).

Beatriz, a esposa de Dante (casal 4), estava sozinha quando recebeu seu diagnóstico há 10 meses antes da entrevista e essa revelação, segundo ela, foi um desastre. Ela comenta sobre o susto ao ver confirmado o diagnóstico do companheiro, momento em que ficou apavorada e com raiva, para depois explicar que, quando houve a confirmação de sua própria infecção, a situação foi menos assustadora, pois já suspeitava disso:

Depois que ele estava assim melhorzinho que eu fiz. Mas assim, eu já tinha quase certeza também que eu tinha, né? Porque se o seu parceiro tem é muito raro a outra não ter, né? (F13).Porque não é uma coisa fácil você

ficar sabendo assim de um dia pro outro. E abalou muito, mexeu muito comigo, muito mesmo (Beatriz, F15).

Segundo ela, a raiva inicial foi da doença e não de seu marido, mas também relata que pensou em se separar dele. Depois afirmou que os dois são culpados por não terem se prevenido e que se separar dele não faria que ela ficasse sem a doença. Segundo ela, o casal ainda está se recuperando (ao contrário da fala de Dante, o marido, que diz que agora o casal está estabilizado). Quando o companheiro adoeceu, eles deixaram os familiares pensarem que foi devido à tuberculose sendo que, para a família de Beatriz, o segredo foi mantido.

Santos e Iriart (2007) analisam que a baixa escolaridade, as iniquidades de gênero e as disparidades regionais são os principais condicionantes para a vulnerabilidade feminina ao HIV/aids. A dinâmica das relações de gênero imprime nuances importantes, sendo que a dificuldade das mulheres de negociação de práticas sexuais mais seguras e a constituição identitária de masculinidades e feminilidades convergem para a maior exposição ao vírus a elas.

Carlos (casal 5) descobriu o diagnóstico três anos antes da entrevista. Ele relata que a descoberta do diagnóstico foi um choque, pois não o esperava. Ficou muito chateado, disse que chorou muito, ficou também envergonhado com a possibilidade de ter infectado a companheira e não lhe revelou logo em seguida: “Ah, eu fiquei muito chateado, né, chorei demais. Hoje, é minha esposa, minha companheira, que dá muita força pra mim. Ah, nem acreditei não, foi um choque muito grande”. (Carlos, F11).

Olga, a esposa de Carlos (casal 5, com 22 dois anos de vida em comum), não é infectada pelo HIV, mas convive com o diagnóstico do marido há três anos. Ela relatou que ficou constrangida no início, pois soube da situação sem que o companheiro lhe contasse, quando encontrou o resultado na gaveta e descobriu que ele é soropositivo. A partir daí, começou a conversar manifestando que já sabia, mas relata não tê-lo agredido. Ela o desculpa porque acha que ele não contou por medo de que ela se assustasse muito. Sentindo que a casa havia “caído em sua cabeça” Olga classificou a descoberta como um choque em sua vida, mas mesmo assim não brigou com ele:

Em vez de ficar difícil ele falar pra mim, eu que fiquei difícil: ‘Como é que eu ia fazer? Porque ele não me contou?’ . Acho que ele ficou com medo assim

de eu tomar um choque. Aí eu peguei e fui assim falando umas coisas, né, que mais ou menos eu tava sabendo e tudo, não joguei assim pesado... não falei nada com ele, não briguei com ele, num identifiquei nada disso... (Olga, F10).

Essas interações do casal 5, fundadas em segredos, não-ditos ou ditos por meio de meias palavras e gestos, mostram bem como os segredos no interior do casal são fundamentais para regular seu funcionamento (FREITAS, 1998).

Segundo Maksud (2007), revelar a sorologia positiva é um dilema, pois inclui o medo da rejeição. O segredo da soropositividade contém uma tensão que o próprio sujeito espera resolver no momento da revelação. A revelação da soropositividade produz dúvidas sobre a conduta de quem *revela* e acerca do comportamento futuro daquele que escuta a revelação. O soropositivo acha que perde valor na relação de casal e a idéia de que o casamento acabe, torna-se uma tortura, sobretudo, para o homem (FREITAS, 1998), o que se confirma nos relatos da presente pesquisa. Além disso, teme-se abolir ou diminuir as interações sexuais com o parceiro, o que pode ocorrer por iniciativa do parceiro soronegativo – por proteção – ou do soropositivo, por recear o contágio.

Públio (casal 6) relata que, após receber o diagnóstico de sua esposa, sentiu que perdeu a noção das coisas. Ele ainda não sabia que estava infectado. “O pior que é o seguinte: quando você recebe uma notícia dessas, você perde até a noção das coisas no momento. Vai perdendo a noção das coisas”. (Públio, F3).

Lívia, a esposa de Públio, relata que, ao receber seu diagnóstico, teve o sentimento de que “seu mundo caiu” e ficou preocupada com a possível infecção de seu filho de sete anos. Para ela, o mês de fevereiro ficará marcado em sua vida, pois foi quando descobriu o diagnóstico e nesse mês ela estava planejando outro filho: “tudo foi por água abaixo”. Ela não esperava esse diagnóstico. Para ela, a representação da aids é de que era algo que acontecia com os outros e não com ela.

Mas eu falo, sempre falo com o pessoal: ‘ah não, o mês de fevereiro vai ficar marcado pra mim o resto da vida’. Porque a gente estava planejando em ter outro neném esse ano, né? E foi num sábado, a gente estava conversando, aí quando foi na segunda. feira que eu tinha consulta com o clínico foi que ele me deu o resultado, né? Aí já foi os planos por água abaixo, outro filho nem pensar (Lívia, F9).

A situação do casal 6 mostra conflitos não explicitados, nesse início de trajetória de casal que irá conviver com a infecção HIV dos dois cônjuges, dentre os quais o desacerto de pensar em quem foi a fonte da infecção sem abrir para uma conversa franca que poderia liberá-los do peso da culpa infundada, como foi visto na pesquisa realizada em 1996/97 por Freitas (1998). Isso chama a atenção para a necessidade de acompanhamento efetivo dos profissionais de saúde no que se refere às possibilidades de intervenção social e psicológica.

Em geral, os casais desta pesquisa apresentaram sentimentos semelhantes aos encontrados por Freitas em 1998. Apesar dos avanços no campo do tratamento em HIV durante esses 10 anos, o que foi encontrado pela autora - sentimentos de contato com o inesperado, de injustiça, choque, “perda de chão” e desmoronamento-continua presente nos casais aqui entrevistados. Também foi observado que os casais de 1998 e de 2008 tiveram revolta e fuga diante do resultado positivo, deixando muitas vezes de explicitar seus sentimentos para o companheiro para não provocar ou aumentar conflitos.

Nesse sentido, ressalta-se que as teorias interacionistas propõem um olhar sociológico para as relações face a face como espaços necessários de explicitação dos sujeitos, mas com todas as nuances entre o esconder e o mostrar, das quais falam Goffman (1973), e Petitat (1998). Para o segundo autor, a vida social não seria possível sem as diferentes formas de segredo, do mesmo jeito que é fundamental a explicitação da verdade. Freitas afirma que os casais encontram um terreno de sobrevivência da relação também com não-ditos, pequenas mentiras e dissimulações, porque a verdade “nua e crua” é, muitas vezes, indesejada e indesejável, sendo a infecção pelo HIV, reconhecidamente, um evento revelador do casal ou uma tela para os cônjuges enxergarem sua relação afetiva, sexual, social (FREITAS, 1998).

5.2.2 As interações no interior do casal

Segundo Aguiar (2005), existem três importantes períodos, ao longo da história ocidental, caracterizados por diferentes formas de organização familiar. No primeiro período, forma-se a família tradicional pautada na preocupação com a transmissão de um patrimônio. Em um segundo momento, a família passa a ser

construída como fruto do amor romântico. Posteriormente, a família moderna, contemporânea ou pós-moderna, fundamenta-se no amor e no prazer, com uma característica de atemporalidade, ou seja, a união dura enquanto durem o amor e o prazer.

Entendendo a conjugalidade como a união na qual o casal deseja e tem uma vida em comum, conjugal, de compartilhamento, como união estável ou casamento, faz-se necessário separar a conjugalidade da modernidade da conjugalidade da pós-modernidade, como mostram Diniz Neto e Férez-Carneiro (2005). Para esses autores, na modernidade:

a união conjugal tinha um valor precípuo e ... deveria ser mantida a qualquer preço, conforme a expressão "até que a morte nos separe". As mulheres deveriam se manter fiéis e dedicadas à criação dos filhos, obedecendo aos maridos, em uma repetição de uma relação de submissão social e econômica. A vida pública era reduto exclusivo dos homens. Os papéis eram claramente marcados e diferenciados. A desigualdade era aceita e reforçada socialmente, sem qualquer preocupação com os aspectos afetivos e sexuais da mulher (DINIZ NETO; FÉREZ-CARNEIRO, 2005 p. 134-135).

No início do século XXI, persistem representações dos velhos modelos de conjugalidade como o ideal de amor romântico, porém convivendo com práticas e valores da pós-modernidade. Segundo os autores acima citados, a pós-modernidade trouxe mudanças nos padrões do relacionamento devido ao aumento da mobilidade social, o que tornou possível que relações insatisfatórias possam ser resolvidas com o rompimento conjugal. Analisando-se a literatura sobre o tema (Férez-Carneiro, 1999; Jablonski, 1991; Férez-Carneiro, 2003; Jablonski, 2003), constata-se que os autores afirmam que há um remodelamento da instituição casamento, que não pode ser considerada agonizante, mas que as sociedades estão em busca de relacionamentos amorosos que propiciem condições para o desenvolvimento psicológico e emocional dos parceiros.

Nesse contexto, a descoberta da soropositividade impõe vários desafios na trajetória individual e do casal, dentre os quais a revelação da soropositividade e/ou da aids para o parceiro e a conseqüente gestão de sua existência como doença crônica e transmissível.

O estudo anterior realizado por Freitas (1998) aponta que os cônjuges buscam negar mudanças no relacionamento, mas se contradizem quando relatam

fatos e sentimentos. Em estudo com casais soropositivos discordantes para o HIV, Maksud (2007) identificou que o curso afetivo-sexual do relacionamento é alterado substantivamente com a incorporação de uma 'carreira moral soropositiva'. E isso também foi observado nesta pesquisa.

Este tópico descreve as interações entre os cônjuges, as relações no interior do casal. Identificaram-se as seguintes sub-categorias que ajudam a entender como o diagnóstico do HIV interfere na vida conjugal:

- 1) As interações antes do diagnóstico do HIV;
- 2) As interações logo após o diagnóstico do HIV e
- 3) As interações hoje.

5.2.2.1 As interações antes do diagnóstico do HIV

Os casais entrevistados apresentavam relações consideradas por eles como estáveis antes do diagnóstico, que variavam de 10 meses a 19 anos quando descobriram a soropositividade. Relataram união do tipo casamento, união estável e namoro. Os cônjuges dos casais 1 e 2 informaram que estavam namorando à época da revelação do diagnóstico, tendo um relacionamento estável com planos de casamento. Portanto, o grupo participante da pesquisa tem em comum a decisão da conjugalidade, como na pesquisa realizada em 1998. Porém, não há explicitação, no caso dos casais aqui entrevistados, como foi o caso em 1998, que a decisão de casar vinda após a confirmação do diagnóstico de HIV se fundou também no medo de cada cônjuge ficar sozinho, e ter de enfrentar só a nova situação de infectado, mesmo sem explicitar esse sentimento um para o outro (FREITAS, 1998).

Em geral, os entrevistados buscaram reafirmar que as relações eram tranquilas e não tinham queixas importantes sobre o relacionamento, não havendo nenhum casal em crise conjugal explícita antes da descoberta do diagnóstico pelo HIV e todos insistem em que não houve mudanças no modo de interagir entre eles após a confirmação diagnóstica.

Maria e José (casal 1) conheceram-se em março de 2007 e afirmaram manter uma relação tranquila durante o namoro. Ela o considerava um homem sério, pois não se enquadrava no que considerava "grupo de risco" e utilizavam o preservativo esporadicamente. Logo começaram a freqüentar a casa um do outro e pensaram em se casar. Ambos relataram que o diagnóstico só antecipou algo que iria acontecer.

Segundo Maria, não brigavam antes do diagnóstico, tinham apenas “discussões normais de um casal”, e o casamento veio como consequência do bom relacionamento e tem a função de um se apoiar mais no outro. Ela se percebe mais frágil e tem dúvidas sobre quem infectou o outro. Pode-se supor que houve, em algum momento, o medo de se separarem, o que justificariam também Santos e Iriart (2007) que, ao entrevistar mulheres em busca de significados e práticas associados ao risco de contrair HIV em seus roteiros sexuais, interpretaram que é no âmbito da conjugalidade que emerge a categoria central de interpretação de risco, a confiança no parceiro, sendo esse o aspecto fundamental do que é descrito por Maria em seu relacionamento com José. Se, por um lado, a confiança representa um valor privilegiado no relacionamento e está associada à proteção, é também percebida pelos estudiosos citados como um fator que vulnerabiliza as mulheres face ao risco de se infectar pelo HIV. Tal afirmativa funda-se no fato de que as medidas preventivas para se ter sexo seguro sequer são colocadas como possíveis.

Francisco e Clara (casal 2) já se conheciam desde 1996 e os dois afirmaram que mantinham uma relação de cumplicidade. Relataram que sempre conversavam sobre tudo e que até hoje “fazem tudo juntos”. Negam conflitos explícitos e dizem que não brigavam antes do diagnóstico e não brigam hoje. Como exemplo da cumplicidade vivida pelo casal, pode-se interpretar o discurso de Clara, com a utilização da primeira pessoa do plural ao se referir ao tratamento dos dois: “Aí depois fomos atrás de recurso, de tratamento, fomos indicados pro... e estamos aí fazendo o tratamento” (Clara, F3).

Parece que a afirmação de cumplicidade do casal reiteradas vezes, sobretudo na entrevista de Clara, está sustentando um desejo ou experiência de um amor fusional, pois, como lembra Heilborn (2004), a idéia de casamento representa, para o senso comum, um ideal simbólico de compartilhamento no qual se tem o outro como extensão de si. Esse autor lembra que o amor fusional tem seu equilíbrio precário nas representações de cada um dos cônjuges, sendo uma fase dos relacionamentos amorosos, mas que não se sustenta por si só por muito tempo.

Vale ressaltar que o relacionamento de Clara e Francisco é definido por eles como de negociação e explicitação de desejos e sentimentos, pois, segundo os dois, o casal sempre fez uso de preservativos. Eles não queriam filhos e Clara tem

intolerância aos anticoncepcionais. Isso deve tê-la protegido contra a infecção pelo HIV, apesar de estarem há 12 anos juntos.

Oltramari e Otto (2006), em pesquisa sobre risco de infecção em HIV/aids, realizada junto a estudantes universitários que viviam em situação de conjugalidade, afirmam que os casais utilizavam o preservativo para evitar uma gravidez indesejada e o relacionavam à prevenção das IST. Porém, no momento em que o relacionamento se torna estável e representado como conjugal, tanto homens quanto mulheres dão novos sentidos ao uso do preservativo, deixando de utilizá-lo rotineiramente, ou usando somente para se prevenir de uma gravidez indesejada. Não foi diferente o que se constatou na presente pesquisa.

Os casais 3 (Frida e Diego) e 5 (Carlos e Olga) apresentaram trajetórias semelhantes. Ambos estavam em união estável há quatro e 19 anos, respectivamente quando descobriram o diagnóstico e relataram pouco diálogo entre eles. A falta de conversas refere-se tanto à infecção pelo HIV como aos demais assuntos, em geral. Como se pode ver, apesar de se apresentarem como casais estáveis, estavam estáveis no período anterior à descoberta dentro de uma lógica de conflitos não explicitados e não-ditos protetores.

Afirmam que não usavam preservativos antes do diagnóstico, pois julgavam que, sendo a união estável, não era necessário se preocupar quanto ao parceiro. Frida conta, por exemplo, que sabia que o marido mantinha relações extraconjugais, mas não se protegia nas relações. Hoje está infectada e sabe que foi pelas relações sexuais com o marido. Olga, que vive com Carlos há tanto tempo, não se infectou, mesmo mantendo relações sexuais desprotegidas desde sempre.

Paiva et al. (2002), em estudo com mulheres vivendo com HIV/aids, observaram que estas têm pequena percepção de risco para infecção pelo HIV e autonomia reduzida para discutir sua sexualidade e para decidir acerca da questão reprodutiva, o que se torna um intenso dilema para elas. Parece que as duas mulheres dos casais 3 e 5 enquadram-se nesse perfil de baixa percepção de risco e reduzida autonomia sobre o próprio corpo.

Os casais 4 (Dante e Beatriz) e 6 (Públio e Livia) estão juntos há oito e 10 anos respectivamente e todos estão infectados. Os cônjuges dos dois casais relatam que tinham um bom relacionamento antes do HIV e nunca usaram preservativos. As mulheres consideram que, mesmo antes do diagnóstico, os parceiros “eram bons pais” e não acreditam em relações extraconjugais por parte deles. Livia, por

exemplo, insiste sobre isso e relata não sentir raiva de Públio porque acredita que ele se infectou quando ainda era solteiro e foi um “burro” de não ter se prevenido. Não acredita em traição, pois, segundo ela, os dois estão sempre juntos e ele trabalha muito. Públio também nega relações extraconjugais e Livia afirma que ele foi seu único parceiro: “Públio foi meu primeiro homem, nunca tinha tido relação nem nada” (F6). A fidelidade é representada como fundamental por ela, que avalia o parceiro pela certeza da convivência:

Eu tenho certeza que depois que a gente está junto nunca houve traição. Uma porque aonde vai um, vai outro. Ele trabalhava demais da conta também. Nem só por isso, a gente que vive com a pessoa a gente conhece a pessoa (Livia, F23).

Assim, Livia pensa que isso que estão vivendo acontece também com outros casais e diz não ficar pensando na origem da infecção.

No caso de Beatriz e Dante (casal 4), os dois tiveram relações anteriores ao relacionamento deles e Dante acredita que ele se infectou em relações com múltiplos parceiros e que sua companheira foi infectada depois, por ele. Os dois dizem que confiam muito um no outro e que não houve relações extraconjugais, mas não fizeram exames antes de iniciarem o relacionamento sexual.

Ao se considerar que esse casal constituiu-se há oito anos, com um jovem de 25 anos que tinha informações sobre HIV (a irmã era infectada) e teve relações não protegidas com múltiplos parceiros, pode-se levantar a hipótese que houve negligência da parte dos dois ao iniciarem as relações sexuais do casal sem conhecer o status sorológico para HIV do parceiro. Tal postura está fundada, provavelmente, na representação de que ‘a aids é coisa dos outros’ (Beatriz), no desejo de viver um relacionamento que os tirasse da convivência cotidiana de suas respectivas famílias pobres e também no desejo de se acertarem sem conflitos, sem revelação de riscos ou de comportamentos vistos como preconceituosos.

Nos últimos anos, a infecção pelo HIV tem acometido, cada vez mais, indivíduos com relação heterossexual monogâmica e estável com parceiro que apresenta comportamento de risco não declarado. Por isso, pensar a questão da aids e da sexualidade requer reflexão sobre as relações de gênero, como as relações de poder no interior do casal e na sociedade como um todo. Nesse contexto, os dados confirmam que a vulnerabilidade das mulheres ao HIV é

decorrente não somente da subordinação de sua sexualidade ao desejo masculino, mas de sua própria subjetividade, modelada no ideal do amor romântico, “que se projeta em dois sentimentos: apóia-se no outro e idealiza o outro, e projeta um curso do desenvolvimento futuro”. (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Tais relacionamentos, considerados estáveis e duradouros pelos entrevistados desta pesquisa, também aparecem nos relatos dos casais entrevistados para a pesquisa de 1998, mas chama a atenção o fato de que estes últimos descrevem mais conflitos pré-existentes à descoberta do HIV em um dos cônjuges.

Pode-se imaginar que os casais entrevistados para a presente pesquisa estivessem mesmo mais próximos e seguros em seus relacionamentos afetivos, mesmos aqueles que tinham dificuldades de diálogo, do que os de 1998, porém, as interações descritas pelos casais da presente pesquisa podem ser categorizadas como as anteriores: dois casais vivem um relacionamento de não-ditos e de submissão (não questionada) das esposas, quatro casais apresentam-se como tranquilos mas, ao descreverem os fatos, afirmam a existência de omissões e negligências que supõem medos e fragilidades de ambos os cônjuges e que não puderam ser explicitadas no interior do casal, o que também foi encontrado nas interações dos casais de 1998. Os cônjuges entrevistados em 2008 negaram crise ou conflitos explícitos antes da descoberta da infecção pelo HIV, o que foi diferente do encontrado em 1998, quando relataram a existência de desconfianças, de conflitos explícitos e não-ditos absolutos, com relações extraconjugais confessadas pelos homens, anteriormente à confirmação do diagnóstico de HIV.

5.2.2.2 As interações logo após o diagnóstico do HIV

Os casais participantes desta pesquisa apresentaram interações em que há o compartilhamento do diagnóstico entre os cônjuges logo em seguida à confirmação dos exames e mantiveram seus relacionamentos após o diagnóstico do HIV.

Para o casal 1 (José e Maria), a descoberta do diagnóstico foi o momento mais difícil da relação mas, com o tempo, foram se adaptando. Tiveram brigas, discussões e depois veio o período de aceitação. Nessa ocasião, Maria o acusava de que ele a infectara. Hoje, consideram que não se cuidaram e por isso, estão

infectados. A fala de José, conhecedor de seu status sorológico desde final de 2006, exemplifica o que foi esse momento de tensão para o casal:

No começo foi muito difícil pra aceitar, tivemos algumas discussões, brigas. Aos poucos, fomos acertando e é saber aceitar a situação, né, porque é uma coisa que se a pessoa não se cuidar mesmo, com certeza ela vai contrair. Conversamos sempre porque é uma coisa que pode acontecer com qualquer um (José, F8).

Maria, que teve confirmada sua infecção pelo HIV logo depois de seu companheiro, demonstra que o apoiou, inicialmente, mas, logo em seguida, revoltou-se com a infecção e o responsabilizou pelo acontecido. O sentimento de revolta por sentir que foi enganada e traída encontra-se na categoria de reação lícita classificada por Petitat (1998) no pólo da confiança, em que há revelação do pensamento sem deformação, em face da atitude daquele, que era seu namorado à época, ter tido relações sexuais com outras pessoas sem se proteger. Porém, como dito anteriormente (item 5.3.1), Maria também tinha tido relações não protegidas com outros parceiros, fazia exames anti-HIV de vez em quando e concluiu que não poderia o culpar para sempre:

Só que aí no começo foi difícil, a gente andou brigando, eu joguei na cara dele isso, eu até me arrependi. Disse: 'você passou isso para mim'. Eu tô errada nisso. Hoje eu tenho consciência disso. Pedi desculpas e tal e hoje a gente é mais tranquilo nesse ponto (Maria, F19).

Como tomaram a decisão de morarem juntos após essa crise inicial quando da confirmação de HIV dos dois, em seguida, Maria teve receio de ter sido uma atitude precipitada, mas hoje acha que foi a decisão mais acertada. José também julga que: “morar junto é melhor, pois um cuida do outro” (José, F3) e facilita o não-compartilhamento do segredo com outras pessoas, o que é considerado fundamental por eles, que ainda não revelaram a situação dos dois para ninguém. Hoje moram longe da família, o que não foi, inicialmente, intencional, mas perceberam rapidamente que, assim, as pessoas teriam dificuldade para participarem de sua vida.

Para José, a relação com a companheira ajudou a superar o momento de descoberta do diagnóstico e Maria julga que este contribuiu para apressar o casamento:

O diagnóstico ajudou, ajudou a gente a querer morar junto... ajudou o processo. Tínhamos planos para casar, mas não ainda. Ia demorar uns dois a três anos. Mas quando nós descobrimos, nós decidimos morar juntos o mais rápido possível, para um cuidar do outro (Maria, F5).

O mesmo ocorreu com Francisco e Clara (casal 2), que estavam namorando quando ele recebeu o diagnóstico da infecção pelo HIV. Ele ficava olhando para ela e se apavorava com a possibilidade de tê-la infectado. Decidiu que tinha de “deixá-la à vontade” para não se casar. Para essa decisão recebeu o apoio da tia com quem morava, mas Clara decidiu continuar com ele. Segundo Francisco:

Conversei com ela e ela não saiu da minha vida. Porque eu não sei! Pra mim foi muito bom, sou grato demais a ela pela atitude dela. Ela é minha companheira, eu também faço de tudo para ser o companheiro dela. Antes de casar eu falei pra ela que ela podia ficar à vontade pra tomar a decisão que ela quisesse, não forcei ela a casar comigo (Francisco, F9).

No entanto, esse processo não foi fácil, como relata Clara: “Depois que a gente descobriu isso, o relacionamento não ficou mais a mesma coisa, né?” (Clara, F3).

O fato de Clara confirmar sua soronegatividade para HIV e decidir se casar com Francisco foi visto por ele como motivo de gratidão, o que vem paralelamente a um sentimento de culpa não declarado.

A gratidão é sentimento citado por alguns entrevistados soropositivos para HIV, sob forma de “agradecimento” à “aceitação” pelo parceiro soronegativo. Segundo Maksud (2007), a expressão desses sentimentos revela uma concepção de menos valia na balança de valor do casal, o que também foi muito importante nos resultados da análise sobre os casais realizada por Freitas (1998). Segunda a autora, o medo de ficar só e de ser obrigado a revelar seu status sorológico de HIV positivo para um possível novo parceiro era representado como uma ‘tortura’ pelos entrevistados da época. Além do medo de morrer rápido sem ninguém de quem possa receber cuidados. Esses medos fundamentavam o sentimento de gratidão. De certo modo, é como se os entrevistados dissessem: “ele me aceitou ‘apesar da doença’ ou apesar da minha ‘traição’”.

Os cônjuges Diogo e Frida (casal 3) estão morando juntos há 8 anos mas casados há um ano. A igreja que freqüentam não permite união estável, por isso tiveram de realizar o casamento. Frida relata que gostou dessa obrigatoriedade.

Segundo Diego, após a revelação do diagnóstico, a relação do casal mudou: “Ah, mudou tudo, mudou tudo” (F18). No entanto, seus sentimentos em relação à parceira são diferentes dos de Francisco, (casal 2). Segundo Diego, a fase da confirmação diagnóstica de sua doença foi a pior, pois ele estava muito debilitado devido à aids e ficou muito revoltado.

Ele julga, ainda, que Frida o apoiou porque estava com medo de também ‘estar com o vírus’ e afirmou que, se ela o tivesse culpado, ele a largaria, pois era o momento em que mais precisava de sua companhia. Frida relata seu medo de perdê-lo quando ele ficou muito doente e diz que pensou logo que estaria infectada porque tinha relações sexuais com ele sem preservativo. Mesmo assim, eles ficaram três meses sem relações sexuais depois da descoberta do diagnóstico e ela se confirmou infectada depois disso.

Diego relata assim seus sentimentos na época da descoberta de sua infecção:

Porque se ela tivesse feito isso eu era o primeiro a largar ela. Porque na hora que eu ia mais precisar dela ela ia me discriminar? Eu, pra ser sincero com você, ela deve ter apoiado porque ela deve ter sentido que ela também estava com o vírus. Ficou comigo nos hospitais. Me deu muito apoio (Diego, F59).

Segundo Diego, sua infecção deve ter sido adquirida em relações com outros homens, sobre as quais se pode inferir que existiam antes e depois do relacionamento com Frida, quando ainda consumia grande quantidade de bebidas alcoólicas. Seu relato, no entanto, ao ser analisado na construção de justificativas sobre os fatos, não inclui qualquer sentimento que demonstre responsabilização pelo fato de ter infectado a companheira. Isso está de acordo com o encontrado em outras pesquisas sobre feminilização da epidemia que afirmam que esta não é proporcionada simplesmente pelas diferenças de renda entre os sexos, mas pela intensidade simbólica e social da posição subalterna de gênero das mulheres na hierarquia da sociedade que nem as próprias mulheres, muitas vezes, conseguem enxergar e nomear. (URZUA MORALES; BARREDA, 2008; FERREIRA; NICHATA, 2008).

Dante e Beatriz (casal 4) soroconcordantes, relataram, inicialmente, que o relacionamento “mudou pouca coisa” após a descoberta da infecção. Beatriz inicia sua entrevista falando de como a relação do casal está atualmente:

Não somos casados. E a gente vive muito bem. Até essa doença. Porque tem o quê... tem um ano que apareceu essa doença na nossa vida. E aí mexe com a gente mesmo, tanto ele quanto a mim. A gente ficou meio assim desconcertado no começo, mas já está recuperando bem (Beatriz,F1).

No início, segundo ela, eles não conversavam sobre a doença, pois ele ainda estava muito debilitado. Ela diz ainda que somente providenciou seus próprios exames anti-HIV depois do diagnóstico dele porque “(...) eu fui dar mais atenção pra ele, né? Depois que ele fez os tratamentos... aí, depois de dois meses eu fiz também”. (Beatriz, F4).

Pode-se inferir que as angústias e dúvidas individuais, os conflitos iniciais, não foram explicitados, porque um estava mal e o outro considerava que era o momento de cuidar e não de ficar discutindo. Essa interação fundamentou-se para os dois na confiança de um em outro, com não- ditos íntimos e privados. Para Beatriz, sua primeira preocupação foi cuidar dele e, portanto, foram conversar sobre a infecção mais tarde. Quando essa conversa ocorreu, relataram que não houve acusações e que não conversaram ainda sobre quem se infectou primeiro, mantendo não- ditos íntimos, de forma lícita conforme seus julgamentos. Beatriz fala disso na entrevista, mas diz que ainda não perguntou como Dante pode ter se infectado, pois ele não gosta de tocar no assunto “fonte de infecção” e ela “nunca teve vontade de perguntar”.

Os interacionistas falam da capacidade que existe de o próprio sujeito esconder sentimentos e desejos de si mesmo, como já estudado por Freud e analisado bem mais tarde como um evento sociológico. Taylor (1989) diz que o sujeito ‘seleciona’, entre as verdades possíveis de um acontecimento, aquela que lhe parece mais conveniente, mais suportável, uma postura denominada, pela autora, como ‘ilusão positiva’. Parece que Beatriz se mantém silenciosa sobre o assunto, afastando, também de si mesma qualquer possibilidade de criar conflitos no relacionamento do casal. A única questão abordada entre eles foi se houve outro relacionamento durante o casamento por parte dele e sua resposta negativa a satisfaz.

Beatriz reflete que o fato de saber quem infectou seu companheiro e como ele foi infectado não mudará a situação de ambos e poderia haver desentendimentos, o que ela não quer. Ela já pensou que poderia ter sido ela quem o infectou, mas esse assunto tampouco é discutido entre eles. Beatriz relata ainda que a convivência após o diagnóstico foi abalada, mas decidiu continuar com ele: “Porque no começo, assim, eu agüentava assim, né? Na hora você apavora, né? Pensava: ‘vou largar ele, vou separar’ (F14)”. Porém, ela diz em seguida, que a racionalidade objetiva pesou muito para os não-ditos e silêncios, fazendo com que ela decidisse manter o casamento”.

Porque nisso tudo eu acho que não tem nenhum culpado. O culpado são nós dois que não prevenimos antes, né? Não adianta fazer nada agora, porque se eu largar ele a doença vai continuar comigo, vai continuar com ele, não vai melhorar nada. Depois, nós ficamos mais próximos ainda (Beatriz, F14).

Olga e Carlos (casal 5) também se abalaram muito com a descoberta da infecção de Carlos mas relataram que hoje estão com uma relação “mais estabilizada”, sendo que Olga diz ter ficado “um pouco diferente” com ele quando soube de sua infecção. A maneira pela qual houve o desvelamento do diagnóstico de infecção pelo HIV do marido, foi um “choque” para a esposa. Carlos estava doente, fazia exames e acompanhamento médico sem definição de diagnóstico até que pediram os testes anti-HIV. Apesar de ter tido resultado positivo, o marido, ao chegar em casa, mentiu para ela dizendo que não tinha resultados e que seriam necessários novos exames, mas ela ficou inquieta e mexeu nos guardados dele, encontrando os papéis com o resultado. Apesar de Olga dizer que não ‘pegou pesado com ele’, mostrando compreensão e sendo solícita, afirma, depois, que houve afastamento da parte dela, que ficou ‘mais silenciosa’. Carlos não fala sobre o fato de ter escondido da esposa o resultado, mas Olga decide acreditar que foi para que ela não se assustasse que ele se calou. Entre segredos, não-ditos transgressores, protetores, em um casamento de 22 anos, ela se confirma posteriormente não infectada. Ele fala que ‘ela voltou ao normal’ somente após a confirmação diagnóstica de soronegatividade dela.

As interações desse casal apontam para as dificuldades acumuladas ao longo dos anos de relacionamento, onde os não-ditos, mal-entendidos, suspeitas, desatenções e sofrimentos sempre foram calados, definindo uma vida em comum de

hábito e, às vezes, de apatia, mas da qual nenhum dos dois pensava em se liberar. Com o resultado negativo, a sorodiscordância tecnicamente confirmada, houve um espaço para diminuir o sentimento de culpa do marido pelas relações extraconjugais, na prostituição e farras. A partir de então, há uma diferença no casal, expressa ou escondida de várias formas, de acordo com as distintas subjetividades. Antes do conhecimento do resultado dela, os parceiros passaram por uma fase de distanciamento. Segundo Maksud (2007), o anúncio da soronegatividade correspondeu ao evento da “sorodiscordância efetiva”. Esse é um processo de adaptação à doença no qual emoções, interesses, resistências e reformulação de projetos conjugais e sexuais se mesclam, em um clima tenso de desconfianças mútuas sobre que decisões o parceiro não infectado pode tomar.

5.2.2.3 As interações hoje

Os casais entrevistados são constituídos de relacionamentos com mais de um ano de duração e o tempo de descoberta da soropositividade para HIV variou de seis meses a quatro anos. O casal 1 tinha um ano e 10 meses de vida em comum e pouco mais de um ano da infecção confirmada dos dois, à época da entrevista; o casal 2 tinha quatro anos de casamento e de descoberta da infecção do homem, o casal 3 tinha 10 anos de casamento e quatro de confirmação do HIV nos dois, o casal 4 tinha oito anos de casamento e um pouco mais de um ano da sorologia positiva dos dois, o casal 5 tinha 22 anos de casados e três anos da confirmação diagnóstica de HIV do homem e o casal 6 tinha 10 anos de casamento e quatro meses de confirmação da infecção dos dois. Ninguém tinha se separado até a data das entrevistas, apesar de alguns explicitarem que tiveram vontade de fazê-lo após o diagnóstico de HIV (Francisco e Beatriz). Diversas pressuposições podem ser levantadas sobre os motivos de permanência dos casais. Segundo Maksud (2007, pág. 207), em seu estudo com casais sorodiscordantes:

A desconstrução do amor, na análise da trajetória de alguns entrevistados, revela que esse sentimento é construído, formado, muitas vezes transformado e ampliado num sentido mais lato que as experiências amorosas cotidianas tradicionais. Fundada no amor romântico ou na idéia de amor-paixão e baseada na atração física, a contabilidade sexual parece estar no centro da construção diária deste sentimento. A essas concepções de amor agregam-se o cuidado, apoio, solidariedade e responsabilidade.

Tais noções se somam (e muitas vezes substituem) as configurações amorosas citadas.

Os casais desta pesquisa afirmam que estão vivendo, atualmente, de forma mais estável e não se queixaram dos relacionamentos. No entanto, a interpretação dos relatos mostra que os percursos dos casais são feitos também de situações que produzem desconfiança e alteram a dinâmica conjugal. Quando a descoberta da soropositividade ocorre, a notícia pode produzir avaliação profunda do relacionamento e do parceiro, sendo que sempre há a busca por compreender o porquê de 'aquilo estar acontecendo'. A infecção pelo HIV é representada como um 'flagelo', uma 'desgraça', que ocorre 'com os outros, mas não comigo' (José, Diego, Carlos), como mostram todos os estudos desde o início da epidemia. Inicia-se, portanto, um processo de reorganização subjetiva do sujeito infectado, do companheiro e do casal, que inclui avaliação da vida e reflexão sobre a morte. A descrição e a avaliação de suas situações, pelos casais entrevistados em 1998 por Freitas, foram muito parecidas com as encontradas nesta pesquisa.

A origem da infecção é uma questão central nos relatos dos homens e das mulheres entrevistadas. Estas se mostraram ainda mais instigadas que os homens em saber se elas contraíram a doença antes do marido e, se têm certeza que não tiveram relações com outros homens, com quem os parceiros se relacionaram, quem os infectou. No entanto, foi freqüente o sentimento de que é uma questão sem resposta e cercada de silêncios e dúvidas. O relato de José é um exemplo:

Já pensei, mas não tem como saber. Ah, foram muitas pessoas... Não é que foram muitas pessoas, até porque você pode ficar 20 anos com o vírus (sem apresentar sintomas), entendeu? Como é que eu vou procurar o nome das pessoas que eu fiquei há 20 anos, 18 anos? Então, é uma coisa quase impossível de saber. E agora vamos pra frente, não adianta ficar pensando nessas coisas não, né? Melhor pensar pra frente (José, F14).

Maria, porém, relata que esse segredo é algo que muito a incomoda:

Uma coisa que me incomodava e me incomoda até hoje: quando e com quem ele pegou isso. Isso me incomoda, isso me incomoda! Já questionei ele e ele não fala! Eu acho que ele sabe. Mas ele não comenta comigo. Aí eu pergunto se ele acha que foi com uma namorada ou se foi num caso quando ele viajou ou foi uma mulher que ele pegou por aí. Ele fala: "ah, não sei, não interessa, agora tem que pensar é bola pra frente" e desvia o assunto. Agora, eu não sei se ele sabe e não quer contar, ou se não se importa porque, às vezes, foi uma transa e não teve nada a ver... ele tava

bêbado, doidão, tava na Bahia, ,tava num lugar aí. Então parei de falar nesse assunto. Porque eu já fiquei muito picuinha, enchendo o saco por causa disso. Não falo mais sobre isso, não (F47).

A descoberta da soropositividade, na história dos entrevistados, é considerada por todos uma 'surpresa', um 'susto', mesmo quando já tinham sido avisados dos riscos e da possibilidade do resultado positivo. Os entrevistados nunca acreditaram de verdade que pudessem estar infectados. Tal postura de negação é apontada por Freitas (1998) como corriqueira nos relatos de pessoas vivendo com o vírus HIV e Maksud (2007) explica que a própria abordagem dessa questão pode gerar nos entrevistados um incômodo referente a dúvidas sobre sua moral e, talvez por isso, seja freqüente que muitos afirmem desconhecer a origem da infecção.

A interpretação dos dados qualitativos aponta que revelar a soropositividade para HIV implica em discutir a intimidade dos sujeitos e do casal. Trata-se de uma situação tensa, com discursos de justificativa de comportamento da pessoa que contraiu o vírus e do parceiro ou grupos de referência, com a produção de categorias acusatórias, do mesmo modo que havia em 1998.

O passado dos cônjuges e do casal passa a ser relido separada e conjuntamente, denotando e construindo uma zona única, comum aos dois parceiros. Nesse caso, quando detalhes do passado são subtraídos, configura-se também uma área de tensão, com acusações entre os parceiros.

A omissão e a mentira configuram-se como traição e são fonte de sofrimento para o cônjuge que se avalia como vítima do acontecimento. Nesse sentido, a revelação da condição sorológica pode envolver ruptura de relacionamentos estáveis, exposição de práticas como a homo ou bissexualidade, uso de drogas, sexo pago ou profissional, além de relação extraconjugal e multiplicidade de parceiros, entre outras. Além disso, fica o sentimento de 'descuido' por ter tido relações sexuais não protegidas e de impotência quando se julgava imune a tudo, sobretudo o homem. A autora acima citada lembra que "a representação do homem ativo sexualmente está associada a um padrão de virilidade que não pode ser destruído com a notícia da aids, uma doença marcada pelo estigma da homossexualidade, ao ter de assumir "práticas consideradas pela sociedade como amorais", pois a aids pode enfraquecer simbolicamente o homem, diminuindo seu valor (MAKSUD, 2007).

Ora, falar e explicitar sentimentos e julgamentos sobre si mesmo ou sobre o outro em relação à situação e às vivências de infectado são fatos que aparecem, sobretudo, nos primeiros meses ou nos momentos de crise. Esconder o fato de estar infectado e não revelar os motivos de seu silêncio, aparecem como traição e falta de confiança no parceiro, o que este terá grande dificuldade de perdoar como descrevem participantes da pesquisa de 1998 e de 2008. A escolha do casal, mais ou menos consciente, é de não ficar “mexendo na ferida” nas interações no cotidiano, porém a maioria afirma que conversa sobre a situação, exceção aos casais 3 e 5 que dizem falar pouco e somente da medicação porque não conversam mesmo normalmente.

Frida e Diego (casal 3), por exemplo, dizem ter uma boa convivência, mas mantém pouco diálogo. Segundo ele: “Ela tem (HIV)... o que mais tem pra conversar? Nós não temos nem mais nada pra conversar, conversar mais o quê?” (F26). Durante a entrevista, Frida fez frases curtas quando relatava sobre seu relacionamento atual, informando o distanciamento dos dois. O casal apenas conversa sobre o que é relativo a medicamentos, pois ela o ajuda na adesão. Não conversam nunca sobre a doença ou seus sentimentos, pois julgam que não precisam conversar porque ambos estão assintomáticos. A fala de Frida demonstra o pouco diálogo que o casal tem sobre o assunto: “A gente não fala nada, não. De jeito nenhum. Eu não sei se é porque eu não sinto nada, eu tomo os remédios e pronto” (F47). No entanto, Frida insistiu sobre o fato de que não há segredo entre eles, porque o marido fala ‘tudo’ com ela e as atividades dele se resumem a ir à igreja: Ele não sai, é da igreja pra casa (F68).

Esse é um casal formado há dez anos e cujo relacionamento se funda na autoridade do marido e na subordinação da mulher ao homem: ele tem o salário, é ele quem decide o que vão fazer e como fazer. Ela se cala. Vale lembrar que Diego afirmou durante a entrevista que teve muitas relações sexuais com outros homens e hoje ele se afastou completamente disso. Tem um casamento aceito socialmente e tornou-se freqüentador assíduo da igreja que exigiu a oficialização do relacionamento, mesmo depois de vários anos de vida em comum. Para Aguiar (2005), esses traços sociais caracterizam uma união que ele denomina de “família econômico-burguesa”. Nessa categoria, o silenciamento é o normal .

Dentre os casais que afirmam conversar sobre o assunto, desvelam-se também as dificuldades e certo pudor, com silêncios protetores e conversas não

invasivas nas interações cotidianas. Clara (casal 2), por exemplo, diz que os cônjuges 'combinam', que têm uma boa relação, mas não gostam de tocar no assunto, pois Francisco freqüentemente fica deprimido ao falar de HIV/aids:

Mas a gente sempre teve muito próximo um do outro. Só assim no começo que eu fiquei muito abalada, né? Mas agora não, a gente é até muito tranqüila, conversa muito um com o outro. Mas às vezes eu acho que ele fica meio... não sei o que deve passar pela cabeça dele. Tem dia que ele acorda triste. Aí eu pergunto pra ele: o que foi? Ele fala: 'nada, acordei triste hoje'. Por quê? – 'Ah, eu não sei, estou triste'. Aí fica um pouco, não quer muito papo, não. Mas aí eu penso que é por causa disso. Não quer comentar, não sei o que passa na cabeça dele... Mas a gente combina, a vida é muito tranqüila (Clara, F24).

Esse é um casal onde os cônjuges são sorodiscordantes e fazem planos, incluindo o de ter filhos, mas ele vem de uma vivência com familiares infectados pelo HIV, sente-se fragilizado, tem um emprego e quer 'esquecer que é infectado'. A tristeza que ele diz sentir e a "depressão" que a esposa vê nele podem estar ligadas ao sentimento de ter uma marca, o estigma de algo que não irá nunca passar. Segundo Aguiar (2005), o indivíduo que porta um estigma esconderá informações sobre sua condição, na relação com outras pessoas, recebendo e aceitando um tratamento fundado em falsas opiniões a seu respeito. Almeida; Labronici (2007) dizem que a falta de um intercâmbio saudável entre os atores sociais faz com que a pessoa estigmatizada se auto-isele, tornando-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa, pois não se sente segura em relação à maneira como os outros a identificarão e a receberão, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão realmente pensando dela. Quando os estigmas são muito visíveis ou violentos, que chegam a ferir sua dignidade, o desequilíbrio resultante na interação pode ter um efeito arrasador naquele que recebe o papel de estigmatizado.

Assim, o fato de terem alguém em casa, de se manterem casados, pode servir para proteger cada um dos cônjuges do olhar atravessado e da maledicência, que são formas de segredo terríveis: "os outros que não têm necessariamente nenhuma relação com a situação mostram que pensam e que falam algo de mim, sobre o qual posso imaginar o que seja, mas não tenho certeza nem do conteúdo nem da extensão". Para que isso não ocorra, acredita-se fundamental poder guardar segredo sobre a soropositividade para HIV.

Observa-se, nos relatos, que o enfrentamento da situação da pessoa infectada inclui a necessidade de se manter a dependência do cônjuge para que continue evoluindo bem e se preserve o segredo do HIV no casal, o eu pode ser interpretado como uma forma de fuga e uma teatralização da realidade, nos dizeres de Goffman (1999). Essa forma de interagir no interior do casal foi também muito presente há dez anos, nos relatos dos entrevistados de Freitas (1998).

Segundo José (casal 1): “Morar junto é melhor, pois um cuida do outro” (F3) e facilita o não- compartilhamento do segredo com outras pessoas. A estratégia foi morar longe da família para que ninguém possa se “intrometer na vida” deles.

Cria-se uma cumplicidade que protege socialmente o casal infectado e serve para dar maior segurança aos cônjuges no enfrentamento da situação, como é o caso do casal 6. Sobre isso, Públio deixa claro que o relacionamento é uma forma de se apoiarem: “Estamos mais unidos. Com certeza. Porque é igual nós conversamos agora, nós depende um do outro: ‘eu dependo de você e você depende de mim’”. (F39).

Sobre a descrição do relacionamento dos casais, a análise estrutural mostrou que, no início da entrevista, todos procuram dizer que tampouco houve mudanças na sexualidade mas, ao longo das falas ,cada um vai relatando modificações, no desejo, no ritmo, na forma de se relacionarem, o que não foi diferente dos achados da pesquisa de 1998. Essas alterações são atribuídas aos diversos aspectos da vida do casal, às formas de representar a infecção e à vida de antes e de agora.

Alguns entrevistados dizem que as relações sexuais diminuíram devido ao medo dos homens de infectarem as parceiras (casais 2 e 5). A esposa de Francisco, por exemplo, afirma:

Eu acho que ele preocupa muito. Porque deve passar mil e uma coisas na cabeça dele. Por que ele já me falou assim: ‘ah, você não tem isso, então, é melhor evitar’. Porque ele fala que se ele me contaminar ele vai se sentir culpado o resto da vida (Clara, F50).

A precaução é bem vinda para Clara, mas sexo seguro poderia ser feito com uso de preservativos, o que não é uma regra fácil de ser seguida.

O uso do preservativo não é considerado algo natural e foi citado como um obstáculo para as relações sexuais:

Tem que usar, né. É chato, mas tem que usar. O médico disse que ele pode passar o vírus dele para mim e que ele tá com um vírus mais forte que o meu. Mas é difícil. A gente começa sem e termina com, porque eu não dou conta, não. (Casal 1, Maria, F49).

Alguns dizem da importância do uso de preservativos entre aqueles cônjuges sorocordantes porque há o medo de haver troca de cepas virais (casais 1, 3, 4, 6). Nesse caso, existem representações sobre a doença que fazem com que as pessoas queiram sempre se proteger, sobretudo quando já vivenciaram adoecimentos e sabem o tanto que a pessoa infectada fica fragilizada. Diego julga que o vírus de sua esposa está 'na fase inicial' e nessa fase foi o seu pior adoecimento. Hoje o dele já "caducou", isto é, para ele, já está estabilizado: O exemplo de Diego é forte em relação às reinfecções:

Transar sem camisinha é de jeito nenhum porque o dela tá iniciando e pode voltar pra mim de novo. Também fico com medo de passar pra ela. O meu eu chamo de "caducado" e o vírus que caducou, ele só sai mesmo com remédio. Remédio! É um remédio fortíssimo que tem que tomar (Diego, F16).

Diego pensa que a doença dele é mais resistente aos medicamentos, que os vírus dele são mais infectantes, porque mesmo tendo 'caducado', só saem com medicamentos considerados 'fortíssimos'. Ele não deseja isso para a esposa e tampouco quer reviver adoecimentos com novos vírus transmitidos por ela. Como já têm quatro anos vivendo com HIV, as relações sexuais são esporádicas ou inexistentes :

Ah, eu assim, da parte dele ele ficou assim, como eu posso dizer, eu não sei se é os remédios, ele ficou assim..., não tá igual era antes. A gente não tem relação assim 2 vezes por semana e nem todo dia assim não. Quando ele tem vontade de ter relação ele pede. Ele ficou meio assim, como que eu posso dizer, assim, ele não tem aquela coisa igual..., não tem, não tem não (Frida, F43).

A justificativa fundada no uso de medicamentos ARV (casal 3) aparece, aqui, como um diminuidor da libido masculina dos homens, mas outros aspectos são imaginados pela parceira que diz não compreender o que está ocorrendo com o companheiro. Vale lembrar que eles estão juntos há 10 anos, que ele foi etilista durante muitos anos, teve relações homossexuais não protegidas ao longo de sua vida e que o casamento veio como uma imposição da igreja que freqüentam. Não

há, porém, nenhuma relação com esses fatos quando Frida tenta entender a falta de desejo do parceiro. A negação de fatos dolorosos demais que se tornam segredos também foram a tônica dos conflitos dos casais entrevistados em 1998, que, ao contrário destes, explicitaram-nos, vivendo rupturas ou rearranjos que levaram à manutenção do casal.

As mulheres entrevistadas, no geral, relatam a falta de desejo sexual da parte delas após a descoberta da infecção HIV, tanto aquelas da presente pesquisa como as de 1998. Na maior parte destas últimas, houve abandono total de vida sexual e muita mágoa. As de hoje, falam de diminuição da atividade sexual, sem, no entanto, encontrarem uma justificativa objetiva para isso e suspeitarem de modificações físicas, emocionais e no relacionamento do casal, como no exemplo abaixo:

Por que a minha sexualidade deu uma esfriada depois do diagnóstico. Hoje eu não ligo tanto para sexo igual eu ligava. Não que eu não goste. Eu gosto, mas eu acho que eu era pra mais. Eu era meio taradinha, agora eu já não sou mais. Agora não me faz falta nenhuma. Só quando eu tô ovulando. Quando eu tô ovulando, eu fico meio taradinha, eu procuro ele, mas se ele não me procurar, eu não sinto falta. Por quê, não sei. Mudou. Talvez porque ao relacionamento muda, o corpo da gente muda, sei não... A única coisa que mudou mesmo em mim foi a minha sexualidade. Não fico mais excitada como eu ficava, não fico mais lubrificada como antes... É meio esquisito! (Maria, Casal 1, F50).

Além disso, a idade dos parceiros foi também citada como um aspecto de alteração e de diminuição do desejo sexual, sendo que, no grupo, há dois casais com idade acima de 55 anos (casais 3 e 5).

A relação da gente diminuiu, né? A relação sexual diminuiu mais, assim, perdi mais o entusiasmo ou não sei se é medo, alguma coisa (F12). Eu acho assim, pra ele, eu pra mim, pra ele acho que mudou foi na relação, mas também já vai chegando a idade, então acho que junta, né, pessoa de sessenta e poucos anos (Olga, F17, casal 5).

Paiva et al. (2002) relata que a sexualidade das mulheres infectadas pelo HIV enfrenta um período de diminuição das atividades sexuais, ao conhecerem seu estado. Durante o primeiro ano após o diagnóstico, elas se referem às crises no relacionamento com os parceiros e, como consequência, tornam-se abstinente sexualmente. A mulher infectada tem receio de infectar o parceiro, tem vergonha e medo de comunicar-lhes o diagnóstico e as outras têm receio de serem infectadas

quando seu diagnóstico é negativo para HIV. Em estudo realizado por Galvão; Cerqueira e Marcondes-Machado (2004), encontrou-se que, após o diagnóstico positivo, as mulheres referem-se ao constrangimento e à tensão ao discutirem o tema. Os autores dizem que, ainda que essas mulheres experimentassem diversos sentimentos após o diagnóstico da infecção, o central era que se sentiam impedidas de vivenciar a sexualidade como outrora, esquivavam-se das relações, tinham medo e até abdicavam do contato sexual. Para esses autores, as mudanças impostas para a vivência da sexualidade, em virtude da doença, são tantas que muitas preferem ignorar o impulso sexual (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004).

Apesar das dificuldades, todos os cônjuges relataram que, atualmente, quando têm relações sexuais, usam sempre preservativos. No entanto, Públio (casal 6), em um momento da entrevista, se contradisse, explicando que a situação do casal seria muito pior se ele e Lívia fossem sorodiscordantes, pois haveria possibilidade de infectá-la.

Questão de que ela tem, eu tenho, isso não influi não. Seria pior se eu tivesse e ela não tivesse. Seria bem pior. A preocupação seria bem maior. Nossa Senhora, até beijando, pode estar com ferida na boca, esse negócio e tal. Podia até pensar nesse caso, mas agora como nós dois estamos infectados, a questão de pegar passa longe (Públio, F38).

Segundo Maksud (2007), em estudo sobre casais sorodiscordantes para o HIV, o não- uso de preservativos foi a postura encontrada em entrevistados não comprometidos conjugalmente e que acabam considerando que novos relacionamentos só devem ser estabelecidos com pessoas também soropositivas.

O imaginário, nesse caso, é construído não somente em torno de certa redução de preconceito, por se tratar de um *igual*, mas também um outro que não tem a ameaça de 'adquirir' a infecção. Parece que, desse modo, o parceiro pode ser isentado de qualquer responsabilidade pela saúde alheia, o que, por vezes, acarreta a abolição do uso de preservativo, considerado acessório dispensável pelos entrevistados.

As situações são diversas em relação ao uso de preservativo e envolvem muitos aspectos objetivos e subjetivos da relação. O casal 2, sorodiscordante, mantém relações desprotegidas por insistência de Clara, pois ela queria um filho de Francisco. Além disso, com o fato de ele estar assintomático, ela tem dificuldade de

aceitar a proteção pelo preservativo. O vírus também é um segredo, um mistério, pois não pode ser visto a olho nu pela pessoa e, muitas vezes, a sintomatologia só aparece anos depois da infecção. O relato da mulher do casal 2 sobre como vê o marido, não deixa dúvidas de sua exposição ao vírus: “Mas ele não sente nada, não tem nada, nada, cadê que ele está com isto?” (Clara, F10). Isso indica que ela o vê como capaz de transmitir o vírus apenas quando esta sintomático, o que pode lhe dar uma falsa sensação de que não corre risco ao ter relações sexuais sem proteção.

O cônjuge sente medo de contaminar Clara, fica angustiado quando tem relação desprotegida, mas afirma que, às vezes, faz sexo sem preservativo. Será que acredita ‘não acreditando’ na sua infecção pelo HIV? Mentir a si mesmo não é possível conscientemente, mas escolher uma verdade dentre as possíveis e suportáveis, existe, como afirma Taylor (1989).

expõe demais. Entendeu? Pelo fato dela não ter, eu acho que ela se expõe demais. Muitas vezes ela me pediu para fazer um filho nela: me dá um filho, e eu falava que não podia, tinha que esperar o programa lá do Hospital. Muitas vezes ela acha que eu não tenho o vírus, entendeu? Porque eu nunca tive, a não ser o estômago, eu nunca tive uma doença que me debilitasse, que eu tivesse que ficar internado. (Francisco, F11).

Maksud (2007) comenta o aumento do número de infectados pelo HIV entre casais de relacionamentos estáveis, provavelmente em um contexto de desconhecimento da condição de infectado, seja pela recusa em acreditar na transmissão. Para a autora, as razões desse crescimento podem estar na crença nos resultados das terapias, com uma melhoria da saúde das pessoas, que traz a invisibilidade também da aids.

Beatriz (casal 4) conta que o uso de preservativo só veio algum tempo depois da descoberta da infecção. Relata que, mesmo assim, as relações sexuais do casal diminuíram e mudaram muito. No início, havia o medo de que o sexo agravasse o estado de saúde dele que ainda estava debilitado e, depois, a libido diminuiu. Os dois acreditam que antes eles não se preocupavam com nada e hoje têm medo de fazer “certas coisas”, tiveram que se acostumar com o uso do preservativo e as relações se tornaram esporádicas.

Maksud (2007) afirma ainda que, com a nova condição sorológica, a vivência da sexualidade torna-se a de um sexo tutelado, racionalizado, controlado e

responsável, o que a autora denomina sexo medicalizado, que se apresenta como muito presente na vida dos casais entrevistados, porém, nenhum dos cônjuges queixou-se muito. A situação, em 1998, era um pouco diferente em relação à de agora: o sexo deveria ser “medicalizado”, mas a maioria dos casais abdicou de relações sexuais, seja devido ao adoecimento grave e seqüelas no cônjuge infectado, seja por falta de desejo sexual ou por medo de infectar o parceiro. O medo da morte rápida era muito presente naquela época e os cônjuges se preocupavam mais com os cuidados daquele que estava acometido ou de se protegerem de adoecimentos, quando os dois eram infectados. Somente dois dos casais entrevistados da época afirmaram que mantinham relações frequentemente, um porque “acostumou-se” ao uso do preservativo masculino e o outro, porque a mulher não acreditava que o parceiro era infectado e quis ter relações não protegidas para mostrar que “o amor deles estava acima de tudo”. Ela se infectou pelo parceiro, casou-se com ele, ficou muito doente, entendeu que o vírus existia depois disso, engravidou e teve um filho com sorologia negativa e o marido, que não tinha sintomas e nunca quis se tratar, morreu antes dela. A negação e denegação foram fortes o suficiente para que o casal se constituísse e até tivesse um filho com risco de nascer infectado, mas não funciona para afastar o risco de adoecer e de morrer ainda mais forte naquela época que em 2008.

Alguns cônjuges da pesquisa atual disseram que os relacionamentos afetivo e sexual melhoraram, porque se estabilizaram ou porque não têm mais relações extraconjugais e começaram a freqüentar a igreja depois do diagnóstico, sobretudo os casais 3 e 5.

Frida, casal 3, diz que tem vergonha de admitir a melhora na relação com o parceiro após a confirmação do diagnóstico de HIV dos dois, porque acredita que os outros não a entenderiam: antes o marido a traía, bebia muito e tinha relações extraconjugais. Além disso, o companheiro começou a freqüentar a igreja após o diagnóstico. O sexo controlado, a vida controlada, com uma instituição que normaliza essa vida:

Ah, eu vou falar a verdade, eu assim a gente não pode nem falar isso, mas foi bom que imagina só se ele não tivesse essa doença, que ele já era assim meio mulherengo, né? Depois que surgiu isso ele quietô (aquietou-se). Quietô, aí...Vai sempre na igreja e está sossegado (Frida, F27).

Os cônjuges de dois outros casais (4 e 6) acreditam que a infecção dos dois contribuiu para que eles ficassem mais próximos. Beatriz e Livia (casal 4 e 6) dizem que há mais cuidado e carinho de um com o outro:

Então, acho que aí a gente ficou até mais próximo depois de conversar bastante, acho que ficou até mais próximo a nossa união, o nosso diálogo ficou até mais forte. Porque qualquer coisa a gente discute, a gente conversa, às vezes acontece alguma coisa errada a gente fala que está errado e tudo... (Beatriz, F14).

Meu relacionamento com o Públio era bom, mas ficou melhor, muito melhor. Mais carinho, ele é mais carinhoso do que ele era, mais atencioso do que ela era, sabe? É igual eu falo: mudou mesmo, não é que ele não era carinhoso, não era amoroso, mas agora está mais. Todos os dias ele levanta e: 'hoje, como é que você está? Está bem?' Isso acontece todos os dias. Não é de vez em quando. Antigamente, nunca que ele me perguntava isso... (Livia, F66).

Apesar de perceberem melhoria do relacionamento do casal, de desejarem manter a conjugalidade, não foi mencionado pelas mulheres em idade fértil o desejo de ter filhos, exceção a uma das entrevistadas, soronegativa. Com exceção de Clara, que está em tratamento para fertilização *in vitro*, as demais não desejam engravidar. Maria, Beatriz e Livia afirmaram que a gravidez é algo que não poderia mais ser vivenciado por elas. A notícia da soropositividade feminina representa, por vezes, um desmoronamento da família e de projetos de vida, dentre os quais a reprodução. Livia, por exemplo, lembra que, no mês em que recebeu o resultado, estava pensando em engravidar e "tudo foi por água abaixo":

Mas eu falo, sempre falo com o pessoal: "ah não, o mês de fevereiro vai ficar marcado pra mim o resto da vida". Porque a gente estava planejando em ter outro neném esse ano, né? E foi num sábado, a gente estava conversando. Aí, quando foi na 2ª feira que eu tinha consulta com o clínico, foi que ele me deu o resultado, né? Aí já foi os planos por água abaixo: outro filho nem pensar! (Livia, F9)

Maria justifica a impossibilidade de gravidez dizendo que esta poderia revelar sua condição sorológica para os mais próximos, pois precisaria de um atendimento especializado durante a gravidez e depois do parto, pelo qual seria questionada, principalmente, por seus familiares. Beatriz e Livia relataram que o uso dos medicamentos e a possibilidade de trazer ao mundo bebês soropositivos são grandes dificultadores.

Paralelamente, identificou-se nos relatos, que, apesar de não se falar em morte rápida ou em se sentir condenado à morte devido a infecção pelo HIV, que foram representações e vivências muito presentes entre os entrevistados de 1998, essa idéia continua presente quando os entrevistados dizem sobre as mudanças de planos e sobre as perspectivas de vida. Dante relata que seu sentimento é de que “tudo é mais urgente agora” e não faz planos em longo prazo.

Existe um mundo que não tem a contaminação e um mundo que é contaminado. É assim, olha: ele não tem muito tempo de vida, é pra ontem, é pra antes de ontem, então tudo de imediato, as coisas acontecem, as coisas que tinham um longo prazo para acontecer acontecem mais rápido. Então a gente percebe essa diferença... Parece que nesses dois grupos a gente sempre tem a prioridade. Isso de certo modo isso modifica bastante... diminui a expectativa de vida, né? Mesmo sabendo de casos de pessoas que duraram muito tempo, não é? Com medicamento e tudo, mas a gente sempre faz uma expectativa de vida pequena. Nunca prolongada (Dante, F37).

Carlos, de seu lado, relata que toma providências para não deixar a esposa sem recursos caso ele falte.

Não, eu tenho medo assim, né, eu penso que se eu faltar primeiro que ela, né, então eu já preveni já. As coisas que eu tenho, eu já comprei no nome dela, o carro que eu tenho comprei no nome dela, entendeu? Conta, eu pus conta conjunta em nome dela, porque a gente não sabe o dia de amanhã, né? Se precisar tirar um dinheiro de repente e eu não puder assinar, ela mesmo se vira, né? (Carlos, F42)

Esse dado foi observado por Maksud (2007), em estudo já citado e por Gonçalves; Alvarez e Arruda (2007), em estudo com indivíduos acometidos pelo mal de Parkinson. Segundo os autores, as pessoas passam a refletir sobre mudança de hábitos de vida, aceitação de suas limitações e das orientações dos profissionais de saúde. Em resumo, há uma revisão das prioridades de vida, como se pudesse substituir a idéia de planejamento pela opção de “deixar as coisas acontecerem no seu tempo”, por considerarem que têm um tempo “limitado” de vida.

Essas mudanças que se definem de certa maneira como obrigatórias, não incluem qualquer possibilidade de ruptura imaginada do casal. Nesse sentido, Maksud (2007) e Carvalho et al. (2007) apontam que há um aprendizado e experiências de sofrimento que se articulam a eventos de cuidado e solidariedade,

de modo a habilitar as pessoas infectadas a sustentar um relacionamento com a presença do vírus, além de uma reconstrução do sujeito que busca, na interação, dar uma melhor imagem de si, para se manter em face do medo. O risco é gerenciado e os indivíduos passam a lidar com situações- limite que os habilitam a “agüentar” as mudanças e desafios que se colocam na vida. No entanto, se, de um lado, há “sentimentos construídos no âmbito de um domínio de extrema pessoalidade e privacidade, como a responsabilidade, a compaixão e o receio de magoar os parceiros”, de outro, a explosão contida da mágoa, da incerteza e da desconfiança, persiste no interior do casal, o que pode resultar em fraturas afetivas e separações (MAKSUD, 2007). Pode-se supor que alguns dos casais entrevistados conservam o afeto amoroso pré-existente ao acontecimento da infecção pelo HIV que os mantém unidos apesar da crise do momento da descoberta da infecção pelo HIV. Há também cônjuges que optaram por tentar fazer “com que tudo fique bem” com o objetivo não explicitado de afastar o medo da solidão, da falta de afeto e da morte, após a descoberta da soropositividade.

Com a presente pesquisa e aquela realizada em 1998, não podemos afirmar que cônjuges soroconcordantes tendem a silenciar os conflitos no casal por medo da separação do eventual início de um novo relacionamento com a obrigação de revelar o segredo da infecção pelo HIV. Não se pode também afirmar que o medo de separação está relacionado diretamente ao medo de adoecimentos e da necessidade de serem cuidados futuramente, mas esta pesquisa reitera resultados já encontrados na pesquisa anterior onde essas preocupações foram sutilmente colocadas pelos infectados. Tais questões devem ser investigadas de forma aprofundada em novas pesquisas que discutam as representações dos riscos sociais e afetivos e de sua avaliação subjetiva por parte dos infectados pelo HIV. Essa análise poderá esclarecer a diferença vislumbrada com a presente pesquisa em relação àquela sobre os casais em 1998, quando aponta que as falas de agora sobre a vivência da infecção no casal contém formas aparentemente mais positivas de encarar o cotidiano para aqueles indivíduos que vivem em conjugalidade. Seriam aspectos de proteção social e psicológica em face da aids?

Nesse sentido, Carvalho et al. (2007) afirma que os estudiosos de fatores sociológicos e psicológicos relacionados à aids têm se ocupado mais de pesquisas sobre o "risco" e suas conseqüências negativas ao desenvolvimento humano, enfocando eventos negativos que aumentam a probabilidade de resultados

negativos da infecção pelo HIV/aids na vida das pessoas, como abandono de tratamento, violência doméstica, preconceito, estigmatização, abuso de drogas, etc. Estudos com foco em fatores de proteção, cuja presença pode contribuir para o desenvolvimento de respostas positivas por parte dos indivíduos, são menos expressivos em número e profundidade, segundo o autor.

A Psicologia Positiva, sobretudo a partir do ano 2000, traz uma nova preocupação aos estudos da psicologia e da sociologia. Trata-se de compreender os fatores e processos que promovem o desenvolvimento psicológico e social sadio e quais aspectos são responsáveis por fortalecer e construir competências nos indivíduos. Essa nova perspectiva, como se vê, encoraja o foco em estudos sobre os fatores de proteção, sobretudo para se desenvolverem estratégias de prevenção mais eficazes (YUNES, 2003).

Essas estratégias deveriam consistir tanto em evitar o risco, como na promoção de um funcionamento psicológico mais saudável após a exposição ao mesmo. Nesse sentido, além de ser protetor ao indivíduo evitar situações que o exponham ao risco, poderiam ser também protetoras a experiência do risco e a reconstrução psicológica que tal experiência proporcionasse. Essa concepção parece refletir a realidade de alguns indivíduos portadores de HIV/aids, como é o caso dos participantes desta pesquisa que relatam terem passado a levar uma vida mais saudável, após o diagnóstico. É como se a soropositividade, sendo uma experiência extremamente marcante, mesmo que potencialmente adversa, gerasse, em alguns casos, a transformação dos hábitos de vida. Cuidados com a saúde em sua dimensão integral passaram a fazer parte da rotina de pessoas que informaram não ter esse tipo de preocupação antes do diagnóstico de HIV/aids (CARVALHO et al., 2007).

5.2.3 As interações individuais e as do casal com o exterior: familiares, amigos, vizinhos e conhecidos

Um acordo construído explícita ou implicitamente entre os cônjuges define com quem compartilham o diagnóstico de infecção pelo HIV. São muitos e de várias ordens os silêncios e segredos contidos nas relações estabelecidas entre os atores sociais com a emergência da aids. A doença coloca em xeque outra dimensão do segredo: não mais os silêncios conjugais, entre os próprios parceiros, mas o segredo

da aids para a coletividade. Trata-se, nesse caso, de um segredo que, segundo Maksud (2007) e Freitas (1998), reforça a coesão do casal frente a outras relações sociais, mas que pode se revelar um peso.

O segredo é crucial para os entrevistados vivendo com HIV, em um imbricado jogo social, no qual estão presentes constrangimentos e regras sociais, estigma e discriminação, auto-julgamento e preservação de intimidade (FREITAS, 1998). Todos os entrevistados administram, em algum grau, o desafio de esconder a própria soropositividade ou a de seu parceiro.

Nesta pesquisa, identificou-se que os entrevistados possuem mais medo das atitudes da sociedade diante de sua doença do que dos sintomas que ela causa. Em sua maioria, os entrevistados realizaram adaptações em suas vidas e preferem ficar isolados a enfrentar a rejeição dos próximos. Esse fato é mencionado por todos os estudiosos da situação social e epidemiológica da síndrome, entre eles Oliveira, Santos, Maia. (2006), em estudo sobre a influência do preconceito da sociedade no cotidiano do portador de HIV/aids. Desde o início da epidemia, o preconceito em face de pessoas com aids aparece como inaceitável, mas existente, como chama a atenção o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA. (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Em relação ao HIV e à AIDS, é oportuno lembrar que, em 1987, Jonathan Mann chamou a atenção para a existência de três fases da epidemia da AIDS: a epidemia da infecção pelo HIV – uma disseminação silenciosa e imperceptível do vírus; a segunda, a própria epidemia da AIDS – manifesta pelo aparecimento dos sintomas de doença infecciosa - e a terceira, potencialmente, a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, caracterizada por reações carregadas de estigma, discriminação e por vezes negação e repulsa da coletividade.

Além disso, as mudanças decorrentes do evento da soropositividade são diversas, com a rotina de consultas, exames e a ingestão de medicamentos. O sujeito se torna 'paciente', deve ter uma nova maneira de lidar com seu cotidiano e isso contribui também para as alterações na rotina conjugal. A adesão à TARV envolve bem mais do que o simples fato de tomar a medicação prescrita. A terapia compreende alterações na dieta e intervalo das refeições, tolerância aos efeitos colaterais, horários restritos, freqüentes consultas de acompanhamento, adaptação do tratamento à vida diária e, principalmente, à rotina de trabalho. Os indivíduos que

se esforçam para ocultar a soropositividade podem ter dificuldades para se adaptar a essas novas rotinas. No geral, a adesão à TARV é influenciada por múltiplos fatores que se interagem e que estão relacionados às características do paciente, às relações entre pacientes e profissionais dos serviços de saúde e às características próprias da doença e do tratamento. Distinguir as diferentes formas de não-adesão é importante para as intervenções individuais (BONOLO, 2005), dentre as quais estão as dificuldades de lidar com o tratamento devido ao fato de que ele também pode ser um revelador da situação de infectado pelo HIV para o círculo social (MATÃO; FREITAS, 2005).

As relações individuais e do casal com o exterior reorganizam-se em função da infecção pelo HIV. Na dinâmica de suas interações sociais, identificaram-se as seguintes sub-categorias de relacionamento do casal com o exterior:

- 1) As interações com os filhos;
- 2) As interações com a família nuclear;
- 3) As interações com os demais familiares;
- 4) As interações com amigos, vizinhos e conhecidos;
- 5) As interações no local de trabalho e
- 6) As interações com os profissionais de saúde.

5.3.3.1 As interações com os filhos

Na interpretação do conjunto das entrevistas, foram encontrados quatro tipos de interações no que se refere ao relacionamento com os filhos, organizadas em dois grupos, os de casais que não têm filhos e daqueles com filhos, seja de relacionamentos anteriores ao casamento atual, seja entre cônjuges atuais que tiveram filhos. São interações em que dizem respeito ao: **1)** desejo de procriação, **2)** Segredo entre pais e filhos sobre o diagnóstico, mas passou a ter conversa sobre o HIV de maneira superficial; **3)** Segredo entre pais e filhos, mas ficaram mais próximos; **4)** Segredo entre pais e filhos, não conversam sobre o HIV e não houve alteração da relação.

A primeira delas diz respeito ao desejo de procriação, vivido ou negado, no caso dos casais ainda sem filhos e que consideram fundamental o segredo. Os casais 1 e 2 estão nessa categoria.

Clara e Francisco (casal 2), sorodiscordantes, guardam segredo de tudo que se refere ao desejo de ter um filho e à infecção. José e Maria (casal 1), não falam em filhos explicitamente; Maria tem medo de engravidar e os outros descobrirem que é infectada pelo HIV.

O casal 2 está em tratamento de fertilização *in vitro* num hospital universitário em Belo Horizonte. Engravidar é um sonho antigo de Clara e sua mãe tem cobrado um neto. Sem revelar o diagnóstico, os dois procuram realizar o desejo. Clara diz à mãe que “tudo tem sua hora”, sem revelar, no entanto, o que estão fazendo para engravidar. O segredo é total.

Essas são representações sobre o casamento que os familiares utilizam para expressarem o desejo de continuidade da família e aguardam como natural e certo o nascimento dos filhos (MAKSUD, 2007). Clara e Francisco querem um filho, a família idem, a solução para ter um filho livre da infecção existe e eles a buscam, mas sem nenhum compartilhamento com outras pessoas da família. Guardam isso na intimidade do casal.

Para Maria (casal 1), a gestação representa um risco para a descoberta do diagnóstico por sua família e por outras pessoas. Maria sabe que a gravidez, para uma mulher infectada pelo HIV, não seria de risco habitual, poderia demandar rotinas de pré-natal e pós-parto diferentes das que acontecem normalmente e as pessoas poderiam desconfiar de sua soropositividade. Ela mencionou trajetórias, medos e alternativas para esconder o diagnóstico de HIV, se ela engravidasse, em uma fala que mostra que já pensou no assunto:

Se eu tivesse um filho teria problema... no caso de amamentar: “Vai dar leite... não pode... por quê? Ela tá jorrando leite”. Aí eu ia ter que inventar uma mentira, que tô tomando um remédio para o coração e mentira tem perna curta! Uma hora... ia ser complicado, primeiro neto... minha mãe ia querer ficar na minha casa ou eu ir para a dela para me ajudar e aí? “Ah, não posso amamentar.” Ia ter que dar NAN. “Mas por que você não está amamentando se seu leite tá jorrando?” Iria querer participar do parto e aí? Aí teria que falar. Por que se eu não falo, ia descobrir. Um médico comenta com outro. É outro agravante no negócio de menino (Maria, F36).

No segundo grupo de interações, estão dois casais (3 e 4) que têm filhos de relacionamentos anteriores para os quais não houve revelação da situação de infecção pelo HIV. Os cônjuges desses casais afirmam que existem conversas com

os filhos sobre infecção pelo HIV, mas são sempre superficiais e no intuito de falar de como se prevenir do vírus.

Os filhos de Frida (casal 3) são sadios e não sabem do diagnóstico da mãe e do padrasto. Sobre os medicamentos que Diego e Frida tomam, eles mentem. Aos filhos declararam que os medicamentos são necessários devido à HAS da mãe e aos outros problemas de saúde do padrasto. Os ARV ficam guardados dentro do quarto do casal e eles não autorizam que os filhos mexam neles. Frida justifica o segredo porque considera a filha muito sensível, tem medo da “atitude dela” e também afirma que seus filhos “são muito quietos e que não precisam saber destas coisas”.

Beatriz (casal 4), apesar de considerar sua filha de 15 anos uma pessoa madura, ainda não teve “vontade de lhe contar”. Conversam sobre aids “brincando” para que sua filha use camisinha quando tiver relação com seus namorados. A filha dela sempre pergunta o motivo de Frida tomar medicamentos e ela diz que é devido à hipertensão arterial. Sua filha sabe que o padrasto tem que tomar medicamentos por causa de problemas de saúde, mas não sabe qual doença ele tem. Quando surge o assunto de HIV, falam superficialmente e Beatriz acha que a filha não desconfia de nada em relação à infecção dos dois.

As formas de segredo no relacionamento com os filhos encontram-se na categoria do não-dito e de mentiras para proteção dos filhos e a si mesmos.

Maksud (2007), Plantade (1997), também mencionam o segredo dos pais sobre a situação de infectado como comum na relação com os filhos. As justificativas estão em proteger os filhos de sofrimentos antecipados, mas também por medo de julgamentos sobre suas condutas, sobretudo quando envolvem traição de um dos cônjuges, ou ainda por considerarem que os filhos não têm idade para falar de doença ou de sexualidade. Nem sempre, portanto, os filhos sabem sobre a infecção de um dos pais ou dos dois. Quando são considerados muito jovens, não lhes é contado o segredo e, quando feito, o objetivo explícito é que a revelação deverá servir para educá-los, mostrando o caso como resultado de uma conduta errada, que não deve ser seguida pelos mais moços.

No terceiro tipo de interação, também não houve revelação do diagnóstico, mas um componente a mais nas posturas interativas com os filhos é citado. A relação com os filhos ficou mais próxima nos casais 4 e 6, apesar do desconhecimento do diagnóstico por parte dos filhos. Tanto Beatriz como Livia

relataram que estão se esforçando para ficarem mais presentes na vida dos filhos. O marido de Beatriz, Dante, não fala da relação com o filho dele enquanto Beatriz relata as mudanças no relacionamento com sua filha:

Eu sempre trabalhei. Então, a minha vida era mais o quê? Era serviço e chegar em casa e fazer as coisas correndo e ir dormir. Então, eu sempre deixava ela mais, não jogada, mas assim de lado. Depois, o carinho, eu acho que o carinho meu para com ela, mudou. Agora eu dou mais atenção pra ela, entendeu? Eu chego, a gente conversa mais, eu acho que também ela já está maior e tudo... Então, a gente tem mais diálogo, a gente conversa mais, a gente brinca mais, entendeu? (Beatriz, F63).

Lívia também conta que trabalhava muito e não tinha muito tempo com o filho, ficando mais atenta depois que recebeu o diagnóstico de HIV. Públio não se refere ao relacionamento com o filho em sua entrevista. Lívia acredita que ainda não revelou que “os pais têm essa doença”, pois acha que o filho ainda é muito novo e porque tem receio de que ele conte na escola. Ela relata que o filho, às vezes, chora “porque sabe que os pais têm uma doença”. A criança desconfiou disso porque via a mãe chorando muito. Lívia lhe confirmou, sem dizer o que era, e o filho sempre pergunta se ela melhorou depois de cada ida ao médico. Ela acha que o filho tem medo de que ela morra, mas não conversou com ele sobre isso e acha que deve fazê-lo em breve.

A quarta interação observada foi a experiência de Dante (casal 4), Olga (casal 5) e Carlos (casal 5). Disseram que os filhos não sabem do diagnóstico e não fizeram nenhum relato de mudança no relacionamento com eles. Esses três indivíduos não têm uma convivência efetiva com seus filhos. Dante (casal 4) tem um filho adolescente de 14 anos que vive com a mãe. Disse, na entrevista, que o encontra pouco e que ainda não conversaram sobre o HIV nem sobre sua infecção pelo vírus. Olga (casal 5) tem uma filha que mora no estado do Pará e ela também não sabe do diagnóstico de seu parceiro. Não mencionou na entrevista que elas já tenham conversado sobre esse assunto. Também considera que a interação com sua filha não mudou. Carlos (casal 6) mantém uma relação conflituosa com seus filhos. Hoje eles já são adultos e casados e não desejam se aproximar do pai. Carlos não tem certeza de que eles saibam de seu diagnóstico e considera que o distanciamento continua o mesmo se comparado com antes do diagnóstico.

Esses resultados aqui encontrados corroboram achados anteriores. A construção de um relacionamento de mães com os filhos, considerado mais positivo e de maior intimidade após o seu diagnóstico de infecção pelo HIV/aids, foi citado em estudo de Gonçalves e Piccinini (2007), Matão e Freitas (2005) e Tompkins et al. (1999). Outros autores chamam a atenção também para o fato de que esse relacionamento estreitado confere às mães uma identidade em que se veem mais competentes no papel materno e em geral no cotidiano de suas vidas. Alguns autores falam da centralização da vida de mães soropositivas para HIV no lugar de mães e lembram que o filho não infectado traz a esperança de continuidade, “simboliza continuidade de seu legado pessoal e cultural, além da esperança de superar os próprios erros”. (GONÇALVES; PICCININI, 2007; NELMS, 2005; ANTLE et al., 2001; VAN LOON, 2000; TOMPKINS et al., 1999).

5.2.3.2 As interações com a família nuclear

Desde o recebimento do diagnóstico, o apoio familiar pode ser importante. Em alguns casos, a revelação do diagnóstico a familiares próximos esteve associada à maior percepção de apoio proveniente dessas relações, porém, em outros, o segredo é total. De um lado, o apoio social é descrito como associado a menor sofrimento psicológico, menor frequência de sintomas psiquiátricos, além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida (CARVALHO et al., 2007). De outro lado, o silêncio sobre a infecção é ‘de ouro’, em face das dificuldades interativas no seio da família e do medo de ser estigmatizado por aqueles de quem se quer receber amor (FREITAS, 1998).

Com o avanço do tratamento para aids, tornou-se extremamente importante que os pacientes tenham uma boa adesão aos esquemas terapêuticos, a fim de que sejam efetivos. Nesse contexto, o apoio social e familiar parece ser um fator importante, já que a adesão pode exigir a reorganização da vida diária e até a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas (VERVOORT et al., 2007; BONOLO, 2005; GUIMARÃES et al., 2008; MATÃO; FREITAS, 2005).

Quando a aids, é objeto de um sigilo parcial, poucas pessoas são escolhidas para a revelação, e o são em função de sua posição e importância na família ou na rede de sociabilidade dos entrevistados. Conta-se para a família porque se acredita que ela pode apoiar os soropositivos em momentos difíceis. Em geral, há uma

negociação entre os pares e um “código de ética” deve ser respeitado: trata-se de um assunto que, obrigatoriamente, deve ser revelado para as “pessoas íntimas”, de “confiança”, para que estas não se sintam “traídas” posteriormente, caso descubram (MAKSUD, 2007).

A análise estrutural de narração apontou três tipos de interações entre os casais e suas famílias nucleares: **1)** segredo sobre o diagnóstico: José e Maria (casal 1), Clara (casal 2), Frida (casal 3), Beatriz (casal 4), Públio (casal 6); **2)** revelação do diagnóstico: Francisco, Dante (casal 4) e Lívia (casal 6); e, **3)** revelação do diagnóstico, mas familiares fingem não saber: Olga (casal 5).

Seis cônjuges relataram que suas famílias nucleares não sabem do diagnóstico e, devido a isso, não perceberam mudanças nas relações. Portanto essas relações estão no pólo da desconfiança em que os sentimentos e pensamentos estão no campo dos não-ditos, do privado e da discrição (PETITAT, 1998).

O motivo mais citado entre eles foi o medo de que essas pessoas tenham atitudes preconceituosas contra eles, mas também foi relatado que falar ‘desta doença’ pode provocar no outro muito sofrimento e isso eles não desejam proporcionar.

José (casal 1), cuja esposa é também infectada, descreve a postura dos dois em relação à família dele. Menciona que sua mãe tem problemas de saúde e que, quando está na casa dela, ingere os medicamentos às escondidas para que não haja questionamento e suspeitas.

É muito difícil pros pais e pras mães aceitarem uma coisa assim, uma vez que eles já têm outros problemas. Minha mãe já tem problema de pressão e problemas em casa com dois irmãos. Então, a gente mantém sigilo, é melhor. É mais pelo preconceito que há hoje ainda... o pessoal olha isso como se fosse uma coisa de outro mundo (F6) ... Graças a Deus, a gente mora num lugar diferente. Quando tem reunião de família, a gente leva (os medicamentos), toma separado, num lugar que ninguém vai ver... Aí vou lá e tomo uma água... E é assim, infelizmente, né? Por causa do preconceito, né? (José, F22).

Maria, a esposa de José, também comenta sobre o risco em revelar o diagnóstico dele à sogra pelo fato de que a imagem que esta tem do filho seria destruída, o que confirma a teoria de Goffman (1999) sobre a necessidade de um gerenciamento de impressões nas interações sociais:

“Já a mãe dele, ela ia ‘despirocar’ com um negócio desses! Meu filho queridinho e tal... Ele é o caçula de cinco. Se ela sonhar um negócio desses, eu acho que ela morre de saber disso”. (Maria, F11).

Maria também não revelou seu diagnóstico para ninguém, incluindo sua própria família, com a qual afirma manter uma relação “boa e tranquila”. Sobre o relacionamento com a mãe e a possibilidade de falar sobre seu diagnóstico, Maria pensa que ela poderia aceitar a situação devido a sua opção religiosa (espírita) e escolaridade, mas ainda não contou, pois não quer fazê-la sofrer: “Pra que contar? Eu vou é causar sofrimento pra ela. ‘Filha, por que foi acontecer isso?’ Não tem necessidade, eu tô bem” (F35). Acrescente-se a isso o fato de que Maria sempre teve uma relação difícil com a mãe, pois, segundo ela, era muito “boêmia” e sua mãe não a compreendia.

O casal, como dito anteriormente, mora longe de seus familiares. Inicialmente, não foi intencional, mas perceberam que, assim, as pessoas teriam dificuldade para participarem de sua vida.

Clara (casal 2), que é soronegativa, ainda não falou sobre o diagnóstico do marido para outras pessoas que não sejam os profissionais do SAE e a família de Francisco. Como mencionado nas falas do casal, é iniciativa de Clara que a família dela ainda não saiba. “A família da minha esposa não sabe porque ela achou conveniente não contar nada, por mim eu teria contado”. (Francisco, F8)

Segundo ela, sua mãe não entenderia, pois ela é: “Pessoa, assim de interior, então... Sei lá, se eu contar isso pra ela, acho que ela nem acredita e meu pai ele já é muito sistemático. Então eu prefiro ficar só nisso” (Clara, F21).

Portanto, ela teme uma reação preconceituosa quando eles tomarem conhecimento. Em geral, considera-se que as famílias das pessoas soropositivas têm a obrigação moral de compreendê-las. Quando o diagnóstico é do parceiro, há receio de revelar essa condição. Muitas famílias de soronegativos não sabem da soropositividade do parceiro positivo, pois ela pode desmoralizar o sujeito soropositivo (MAKSUD, 2007).

Frida (casal 3) relatou que hoje apenas tem convivência com uma única irmã, mas esta tampouco sabe do diagnóstico e julga que a relação não teve mudanças. Seus pais já são falecidos. Diego, seu marido, não mencionou, durante a entrevista, sua família nuclear.

Ninguém da família de Beatriz (casal 4) sabe do diagnóstico, pois ela tem vergonha e medo de preconceito por parte de seus parentes. Acha que sua família poderia fazer críticas e por isso não tem vontade de contar. Por não ter contado ainda, ela pensa que a relação não mudou depois da convivência com o HIV. Quando o companheiro adoeceu, o casal deixou os familiares pensarem que foi devido à tuberculose. Ela acha que seus familiares nem desconfiam, pois eles teriam perguntado se houvesse desconfiança. Na época, não entenderam que tipo de tuberculose era, pois Dante não apresentava sintoma respiratório. Mas nunca a forçaram falar mais. Se a família descobrir, ela vai conversar e explicar. Beatriz relatou também que, às vezes, conversa com a irmã para que ela se previna quando tiver relação sexual, mas não fala de si. Seu objetivo é alertá-la quanto aos riscos da infecção pelo HIV. Quanto a Dante ele já revelou o diagnóstico a seus familiares mais próximos e percebeu que a relação com eles ficou mais estreita. (Esse é o segundo tipo de interação que será discutida mais à frente).

Freqüentemente fala-se na vontade e na intenção de contar aos familiares e amigos, “inclusive para alertá-los para que tenham cuidado”. Porém, em geral, não se conta sobre a doença e recomenda-se ao parceiro que não revele o segredo, por receio de discriminação. O estigma imaginado é associado à “ignorância” e à “mente atrasada” das pessoas. O medo de ser julgado e discriminado, e a valorização da preservação da privacidade estão em jogo, apontando a existência de forte coerção social dos grupos sobre os indivíduos, para o que também chamam a atenção Almeida e Labronici (2007) e Maksud (2007).

Públio (casal 6) relatou que sua família ainda não sabe sobre o diagnóstico do casal. Segundo ele, já ‘analisou bastante’ e acha que, no momento, as pessoas poderiam não entender. Acredita que a reação deles não será boa, pois ficarão especulando quem o infectou. Sente vontade de contar a eles sobre o diagnóstico e a esposa disse que o apóia em qualquer decisão que ele tomar, mas ela também acha que não é o momento. Sobre esse compartilhamento com a sua família ele afirmou:

Porque é o seguinte: cada família tem um sintoma diferente de reagir, entendeu? Às vezes você tem uma criação de um jeito, a família da sua esposa é de um jeito, então você analisa cada pessoa pra ver qual vai ser a reação de cada um. Um pode te apoiar, um pode te criticar, às vezes o seu tratamento com uma pessoa é um, com o outro já é diferente. Então,

às vezes tem muita coisa que tem alguns tipos de família que não precisa ficar sabendo. Até pra evitar um transtorno maior (Públio, F17).

Carvalho et al. (2007) consideram que a família é um apoio importante para soropositivos e afastar-se desse contato pode ser prejudicial. O que ocorre em alguns casos é que o medo do preconceito e do isolamento faz com que os portadores evitem revelar o diagnóstico a familiares. Com isso, o enfrentamento da infecção torna-se um processo solitário. De modo geral, os indivíduos desenvolvem representações de que, se revelarem seu diagnóstico, não serão mais aceitos pela família, que ficarão sós e abandonados e que serão motivo de vergonha para seus familiares.

O segundo tipo de interação encontrado foi aquele em que a família nuclear soube do diagnóstico e os familiares tornaram-se mais próximos e preocupados com o casal. Esse relato foi feito por Francisco (casal 2), Dante (casal 4) e Livia (casal 6). Interações, portanto, no pólo da confiança em que pensamentos e sentimentos não são escondidos e há um desvelamento de si (PETITAT, 1998).

Para Francisco e Dante, a situação anterior na qual seus irmãos têm o diagnóstico de HIV serviu para “facilitar” a revelação, “diminuindo o impacto da notícia na família”.

Francisco (casal 2) relatou que não sentiu recriminação de sua família nuclear. Seus pais e seus irmãos sabem. Vê sua família na Bahia uma vez por ano e não parou de fazer essa viagem devido à soropositividade pelo HIV. Acredita que eles também entendem melhor, pois tem outro irmão que também está infectado pelo HIV. Pensa, ainda, que os irmãos, provavelmente, tiveram relações sexuais com a mesma pessoa que veio a morrer devido ao HIV, na cidade deles.

A mãe de Dante (casal 4) preocupa-se com ele, pergunta se ele está indo ao médico, como estão os exames e se está tomando os medicamentos. A interação é de compreensão, mas inclui, obviamente, não-ditos por parte dos dois e, em relação à mãe, pode ser para não se intrometer na vida do filho, ou simplesmente porque não quer saber de ‘certas coisas’ do filho que poderiam fazê-la sofrer. São os não-ditos protetores tão necessários, às vezes, nas interações (PETITAT, 1998). Deve-se considerar, ainda, o fato de que a mãe de Dante tem a vivência da infecção pelo HIV da irmã, que a levou a saber lidar melhor com a situação agora. Segundo Dante,

A relação com a família é boa. O povo (família) compreende, é normal, nunca tive problema nenhum, nem nada. Eu moro no mesmo lote que a minha mãe, então a gente está sempre se vendo, procurando saber como é que está, o resultado dos exames, ela acompanha direitinho. E por ter acompanhado da minha irmã mais velha também, sempre que ela vê alguma coisa diferente no exame ela cobra, alguma coisa assim pra melhorar, quanto às medicações e tudo. Então ela sempre acompanha direitinho e dá uma força pra gente (F19).

No caso de Livia (casal 6), ela decidiu falar de seu diagnóstico apenas para seus pais, seus irmãos e cunhadas. Acha que o relacionamento com eles ficou melhor depois do diagnóstico, pois hoje existe um maior cuidado e preocupação com Públio e com ela. “A gente não mudou, eu acho que a gente ainda ficou mais unido. Tanto meus parentes, sabe? A gente ficou mais unidos. Isso eu não posso negar, não. Ficou mesmo, um excesso de preocupação”...(F32)

Livia afirma que recebeu muito apoio de sua família e isso foi importante para não ficar mais doente. Os familiares conversam sobre o assunto HIV com eles e, às vezes, seus irmãos fazem brincadeiras sobre como descobriram a soropositividade, mas ‘na hora que têm que falar sério eles falam’. Não tem receio de conversar sobre esse assunto com eles. Os outros familiares não sabem e por isso acha que não houve mudança no relacionamento com eles. Fez um pacto para que ninguém contasse, pois tem medo de preconceito das pessoas.

Gonçalves; Alvarez e Arruda (2007) identificaram que uma doença com a expectativa de cronicidade deve também ser assumida pela família, pois esta, quando oferece estabilidade emocional, gera, nos indivíduos, aumento da auto-estima que fortalece o soropositivo para o enfrentamento dos desafios físicos e psicológicos que a doença oferece. Os exemplos de Francisco, Dante e Livia vão ao encontro dessas afirmações.

O terceiro tipo de interação encontrado diz respeito ao casal 5: alguns familiares ficaram sabendo mas há conivência de não se ‘tocar no assunto’ com o casal. Não há, pois, segredo sobre o diagnóstico, mas silenciamento. A relação de Olga (casal 5) com sua família ascendente próxima foi de desvelamento do diagnóstico de aids de seu marido, Carlos, mas não conversam claramente sobre o assunto e, por isso, ela considera que não houve alteração na relação. O relato foi de que, no início, os familiares ficaram muito assustados com o adoecimento de Carlos e, tanto os dele quanto os dela, ficaram sabendo do diagnóstico. Porém, foi-

lhes solicitado por Olga que fingissem que não sabiam. Relata que as pessoas não os tratam de forma diferente, pois têm conhecimento dos modos de transmissão. Essas interações são classificadas, segundo Petitat (1998), mais próximas do pólo da desconfiança, em que sentimentos e pensamentos são escondidos, mas respeitando-se as convenções e utilizando-se de certas mentiras defensivas: “eu escondo e minto sem prejudicar outras pessoas, para proteger alguém”.

Assim, na família de Olga, ela contou sobre o diagnóstico do companheiro apenas para duas irmãs e sua mãe. Os cunhados ficaram sabendo e ela acha que eles mantêm sigilo. “Quando, às vezes quem eu falei, até falava vocês faz de conta que vocês não sabem. Mas aí as irmãs, né, uma passa pra outra, as vezes até as próprias filhas delas devem saber, mas não comenta não (Olga, F25).

As irmãs de Olga e sua mãe sabem do diagnóstico, mas não comentam o assunto, pois esse é um tema que ela não gosta de abordar. Sobre isso, ela relatou que não tem vontade de conversar com ninguém o que ela estava falando na entrevista: “Assim, passar pra outras pessoas, nem minha família mesmo ninguém conversa nada sobre isso, nunca contei o que eu estou falando aqui, né, assim nem pras minhas irmãs nunca falei nada disso”. (Olga, F43).

O casal Olga e Carlos descobre a infecção dele pelo HIV/aids depois que tinha muitos anos de vida em comum e eles estão com mais 60 anos de idade, verdade, no Brasil, houve um aumento de soropositividade em pessoas acima de 50 anos. No Brasil, dos 371.827 casos notificados de 1980 até junho de 2005, o número de pessoas entre 50 e 59 anos representou 6,2% da totalidade dos casos e, em indivíduos com 60 anos ou mais, 2,1% do total entre os sexos (BRASIL, 2005). O número de casos na população de 50 anos ou mais vem crescendo e a campanha de prevenção do Ministério da Saúde de 2009 diz respeito a essa população, bem como a avaliação da necessidade de incremento de pesquisas sobre vulnerabilidade relacionadas à infecção pelo HIV em idosos (ARAÚJO et al., 2007). Porém, nessa faixa etária, as dificuldades de aceitação parecem ser maiores, pois, simbolicamente, as representações levam à dupla discriminação: ser idoso e ter aids (BRASILEIRO; FREITAS, 2005).

O desvelamento do diagnóstico e as conversas com os familiares, entre os casais analisados, tendem mais para sua inexistência, ou para mentiras protetoras (cônjuges do casal 1, Clara do casal 2, Frida do casal 3, Beatriz do casal 4, Públio do casal 6) do que para a franqueza e a sinceridade (Francisco do casal 2, Dante do

casal 4 e Lívia do casal 6). Estes últimos, mesmo assim, têm muito cuidado e sabem com quem contar no dia-a-dia. Nesse mesmo sentido, Kalichman et al. (2003), ao pesquisarem relações familiares com homens e mulheres soropositivos para HIV, encontraram que pais e irmãos do sexo masculino foram percebidos como pessoas que ofereciam menos apoio, o que fazia com que o compartilhamento efetivo ocorresse mais com mães e irmãs, considerando-se os familiares de grau mais próximo. Esses dados reafirmam que as pessoas procuradas para a revelação sobre a soropositividade são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e que membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas.

5.2.3.3 As interações com os demais familiares

A revelação da soropositividade para os familiares mais distantes, excluindo-se, portanto, os nucleares (filhos, pais e irmãos), é um evento marcado pelas relações de confiança que permeiam o par. Um código entre o casal delimita quem está autorizado a contar e para quem, pois é preciso permissão para falar. A aids pode ser um tema que requer sigilo total, um assunto escondido dos familiares ou dos amigos, devido ao medo da exposição e da “fofoca”, do estigma e do receio de desapontar e magoar as pessoas próximas. Alguns casais revelam apenas para poucos familiares que ocultam a informação de outros membros do grupo.

Identificou-se, neste estudo, que as relações com os demais familiares ainda estão fundadas em esconder a doença e quando há a revelação do diagnóstico a interação passa a ser de fingir que a doença não existe. Foram três as interações encontradas.

A primeira interação foi a de que a maioria dos indivíduos não permitiu que seus parentes que não fazem parte da família nuclear soubessem da soropositividade para HIV. Para Petitat (1998), o segredo desse tipo está mais próximo do pólo da desconfiança, em que pensamentos e sentimentos são escondidos, utilizando-se de não-ditos que são considerados lícitos e definidos como íntimos e privados. Há também a utilização de mentiras protetoras, que são formas de esconder a verdade, licitamente, contando algo que possa ser admissível e aceito, e que não prejudique outras pessoas, como por exemplo, algum quadro de outra doença. Maria e José (casal 1), Clara (casal 2), Diego (casal 3), Beatriz (casal

4) e Lívia (casal 6) incluem-se nessa categoria. Explicam que o desconhecimento do diagnóstico permitiu que a relação com essas pessoas não mudasse.

Ao falar dos amigos e primos próximos, Maria (casal 1), por exemplo, disse que tem medo do preconceito e, por isso, não contou sobre o diagnóstico a nenhum deles. Acha que mantém o mesmo relacionamento que antes. Relata que, apesar disso, notou que seu próprio comportamento mudou, mas em relação a isso diz que: “Elas (as pessoas) devem pensar que eu estou assim porque eu casei, mas é por causa do diagnóstico”. (Maria, F35).

Parece que a escolha desses entrevistados é uma forma de transição como se, no momento em que sentissem possível a revelação, poderiam fazê-la a alguns familiares. A idéia de “preparar” aqueles que receberão a notícia está presente. Essa noção e a preocupação com a imagem e a moral do sujeito soropositivo, são levadas em consideração no momento da revelação e na forma de contar. Pode-se articular essa idéia ao que Goffman (1999) denomina como representação do eu. O autor usa conceitos do teatro para retratar a importância das relações sociais. Um ator desempenha um papel no palco e nos bastidores; há relação entre a peça e a atuação; ele é visto por um público, mas, ao mesmo tempo, é o público da peça encenada pelos espectadores. O ator social é hábil para escolher o palco, a peça e o figurino a ser utilizado, de acordo com o público. Para Goffman (1999), o principal objetivo do ator é manter sua coerência e se ajustar a cada situação, a partir da interação com outros autores. Como a vida não é teatro, as complicações nas interações são maiores e todos os tipos de combinação são possíveis, dependendo do momento e do contexto em que ocorrem, como pode ser visto na categorização proposta por Petitat (1998), já citada.

A segunda interação está representada pelo caso de Carlos (casal 5) em que não foi ele quem revelou o diagnóstico e hoje sabe que os demais familiares, tanto os dele quanto os da esposa, têm conhecimento de sua soropositividade. A revelação de seu diagnóstico partiu de sua companheira e não dele. Ele sabe que os outros sabem, mas ninguém toca no assunto. Há um pacto explícito dos familiares com Olga, esposa de Carlos, para que não conversem sobre a situação dele. Carlos acredita que as interações com esses familiares não sofreram alterações.

Nesse contexto, Carlos explica que descobriu que os familiares sabiam de seu diagnóstico, porque, às vezes, estes davam conselhos e sugestões de tratamentos e cuidados para que ele não adoecesse mais. Os ditos dissimulados e

os silêncios permitem a Carlos ter uma convivência de ajuda com sua sogra. Inclusive, ele a auxilia em algumas tarefas como pagar contas e ir às consultas médicas, mas não conversam sobre o assunto HIV.

Carlos relata sua aceitação da situação porque pode manter a máscara de sadio depois que ganhou peso e melhorou o estado físico, mas fala de seu sofrimento não explicitado porque não queria que seus parentes soubessem da infecção pelo HIV:

Ela (a esposa) fala demais também. Assim, eu desconfio, né, que ela contou pros parentes, os parentes dela, meus parentes, entendeu? Porque ela é preocupada, aí ela ligava prum lugar, pra outro, aí eu via que ela tava contando, aí eu ficava com vergonha, mas com o tempo, aí eu fui melhorando, recuperando, tal, fui pegando peso e tudo, melhorando de saúde, aí, fazer o quê, né, eu melhorei. Pros meus parentes não, uai, pros meus parentes não, pra quê, eles ia saber pra quê? (Carlos, F15)

Nesse caso, o segredo de um cônjuge foi rompido pelo outro, que não conversou antes se podia revelá-lo, que construiu convivência com os demais para manter em segredo para outras pessoas e para manter silêncio com o dono do segredo, o marido infectado pelo HIV. Ela se justifica, dizendo que quando a notícia da soropositividade do HIV ‘chega ao casal’ é difícil não contar para as pessoas:

O que você faz? A família, a irmã dele ficou pior do que eu quando ficou sabendo. Aí, minha família ficou sabendo, porque não tem jeito: a pessoa tá doente, você vai acabar falando. Quando, às vezes, para quem eu falei, até falava: “vocês faz de conta que vocês não sabem”. Aí depois ficou normal, né. Mas aí as irmãs, né, uma passa pra outra, as vezes até as próprias filhas delas devem saber, mas não comenta não (Olga, F25).

Utilizando-se a proposta de Petitat (1998), pode-se afirmar que essas múltiplas interações envolvem posturas de máscaras, não-ditos, disfarces, discrição e mentiras piedosas dos familiares com relação a Carlos e desvelamentos aceitáveis ou discrição com relação a Olga. Ela, não foi discreta e desvelou o segredo de forma ilícita em relação ao marido mas ela, com ele doente e precisando de apoio, considerou lícita sua atitude, que é mais próxima do pólo da confiança em relação aos familiares. Em seguida, o marido fica sabendo que os outros sabem e se cala – é uma atitude lícita, sem mentiras, fundada no silêncio, mas se sentindo invadido pela esposa. Em relação à esposa, parece que o casal não conversou sobre o fato de a família tomar conhecimento da situação por ela, porque eles não conversam

nenhum assunto de forma a enfrentar os problemas. Eles os enfrentam sem muitas palavras numa atitude de inibição (LABORIT, 1976) e silenciamento como lógica interativa do casal, mesmo antes da descoberta da infecção pelo HIV de Carlos, como uma convivência de não “mexer nas feridas”, que também pode ser entendida como cultural para os dois. Kauffmann (1992) lembra que cônjuges, em geral, têm dificuldades para expressar com palavras seus sentimentos e desacordos, sobretudo porque sempre desconfiam que estão sendo repetitivos, tanto nos problemas como na expressão deles, e se calam aguardando que o tempo faça seu percurso e ‘as coisas se resolvam’. Há confiança e desconfiança, medos e temores, julgamentos de perdas e ganhos para a tomada dessas decisões no cotidiano (FREITAS, 1998).

A terceira interação diz respeito às histórias de vida de Francisco (casal 2) e Públio (casal 6). A decisão dos dois foi a de revelar o diagnóstico também para outros familiares que não os da família nuclear dos quais receberam apoio. No caso de Francisco, foi revelado aos tios e, no de Públio, à família nuclear de sua esposa. A família nuclear dele ainda não sabe. Para Petitat (1998), trata-se de interação no pólo da confiança com desvelamento de si.

No caso de Francisco, é importante mencionar que ele compartilha o diagnóstico com um casal de tios que lhe deu abrigo quando ele veio de sua terra natal há alguns anos. Esses tios, hoje, são donos do comércio em que Francisco trabalha. Ele relata que, por ter morado na casa deles e pelo apoio que sempre teve, sentiu-se na obrigação de lhes contar. Considera que a relação não teve alteração após a revelação do diagnóstico e que houve apoio por parte deles. Mas ele também tem a postura de não contar ainda para a família de Clara, pois considera que o relacionamento é “normal porque eles não sabem. Aí eu não sei qual seria a reação deles (dos pais dela) no dia em que a gente contar”. (Francisco, F29). Ele desconfia, portanto, que esses familiares possam mudar o relacionamento com o casal e haver discriminação, intolerância e afastamentos. Quando tem que tomar os medicamentos na casa deles, diz que está em tratamento para gastrite. Portanto, não esconde que se medica, mas mente sobre o que toma.

Sua relação com a família da esposa também é boa. Clara, que não está infectada pelo HIV, não permitiu que ele contasse para seus pais, apesar de este ser um desejo de Francisco: “A família da minha esposa não sabe porque ela achou conveniente não contar nada, por mim eu teria contado”. (Francisco, F8).

A família de Públio ainda não sabe sobre o diagnóstico do casal, mas ele conta com o apoio da família de sua esposa pois, segundo ele, as pessoas foram compreensíveis quando o casal descobriu soropositividade para o HIV:

Eles são mais aberto e são mais compreensível. Como a criação dela é mais familiar, então é mais fácil, mais fácil (Públio, F31).
Em questão de convivência com ela continuou a mesma coisa, com a família dela a mesma coisa. Então não alterou muita coisa não, só alterou o lado físico (Públio, F32).

As interações com os familiares mostram claramente as dificuldades que as pessoas infectadas e seus cônjuges têm para revelar a situação e fazer confidências, mesmo entre aqueles que, em outras situações, têm alguns desses familiares como confidentes. O medo de que a notícia se espalhe, de despertar a curiosidade sobre as fontes de infecção, sendo julgados e confundidos com pessoas que têm relações sexuais condenáveis socialmente, definem posturas de segredo muito mais freqüentes que as de desvelamento. Esses resultados informam que, em 2008, dez anos depois da implantação de tratamentos mais eficazes e de melhoria da qualidade e prolongamento de vida, os casais fazem o mesmo que em 1998: calam-se ou gostariam que ninguém soubesse, mas a situação explosiva torna-se uma verdade que é revelada entre os familiares, sem que se possa impedir. O fato é que, se alguém quer guardar um segredo, o melhor é mantê-lo somente entre as pessoas concernidas (FREITAS, 1998).

5.2.3.4 As interações com amigos, vizinhos e conhecidos

A relação com pessoas do círculo social serão apresentadas neste tópico. Como na interação com os demais familiares que não são da família nuclear, a decisão ainda é a de esconder a doença apesar das transformações que a terapia anti-retroviral trouxe à pessoa infectada pelo HIV. Interações, portanto, que se encontram mais próximas do pólo da desconfiança (PETITAT, 1998).

Foram mencionados, no conjunto das entrevistas, alguns motivos para essa postura que serão descritos abaixo. Nenhum dos entrevistados disse que a relação fora do núcleo familiar teve alterações negativas, principalmente porque essas pessoas não sabem sobre a soropositividade.

Mesmo com o passar dos anos e com as transformações nas características da epidemia, ainda é forte o impacto social negativo gerado pelo HIV. As pessoas infectadas pelo HIV/aids seguem sendo uma população estigmatizada, vivenciando diversos tipos de preconceito (FERREIRA, 2003). A aids traz representações de doença transmissível por pessoas com desvio de comportamento sexual e de caráter, consideradas diferentes e indesejáveis e com as quais não há por que se relacionar. Uma doença epidêmica faz rememorar socialmente as representações antigas de contágio, culpa, punição e redenção pelo sofrimento, que estigmatizam as pessoas com HIV ou aids (MATÃO; FREITAS, 2005; MELLINI; GODENZI ; DE PUY, 2004; FERREIRA, 2003). Segundo Carvalho et al. (2007),

socialmente, dentre outras conotações, a aids tem sido entendida como punição a comportamentos imorais, despertando preconceito. Nessa medida, em alguns casos, enfrentar a estigmatização e o preconceito pode parecer mais difícil do que enfrentar a infecção do ponto de vista de saúde física.

O medo de atitudes preconceituosas foi o principal motivo citado pelos entrevistados. Ao falar de amigos, José disse que, se fosse outra doença, ele revelaria o diagnóstico a eles, mas, como se trata do HIV/aids, tem medo de sofrer preconceito e de que não preservem o segredo sobre o assunto. Segundo ele: “Amigo até sim, eu gostaria de contar, mas a gente não sabe até onde vai o sigilo da pessoa, né? Da confiança dessa pessoa”. (José, F23).

Maria, a esposa de José, diz que não sente necessidade de conversar com outras pessoas e se preocupa com a possibilidade de que os outros tenham preconceito contra ela ou que acabem considerando-a como “uma coitadinha”. Explica que tem saúde e que não precisa ser vista dessa maneira, dizendo que preferiu manter em segredo a situação de infectados do casal para não haver mudanças nas relações sociais. Explica sobre o medo do preconceito e as formas de segredo:

Também pelo preconceito... Pelas coisas que as pessoas iriam pensar, começar a tratar a gente esquisito. Porque não é uma coisa que passa de contato, tem que ter secreção para passar e a gente toma os devidos cuidados. Então, nós achamos que enquanto a gente está com saúde a gente tá bem e tudo mais. Não tem necessidade de contar para as pessoas (Maria, F11).

Atitudes preconceituosas poderiam levar a um isolamento social e por isso não contam para outras pessoas. Eles pensam que a pessoa infectada pelo HIV/aids não precisa se isolar, pois tem conhecimento da transmissão da doença e sabe proteger os outros.

Francisco, casal 2, contou que sentiu vontade de revelar sua condição de infectado para um “compadre”, mas a esposa o desencorajou dizendo que poderia haver preconceito. Ele relatou que fica incomodado por viver escondido das pessoas:

Quando eu falo: eu vou no médico, não posso falar que médico que eu vou, né? Eu tenho que tomar os remédios, tiro os rótulos do remédio porque vem no vidro os rótulo. Tenho que tirar, fica só o vidro branco, sem o rótulo, Eu guardo meus exames, fica tudo guardado dentro de uma pasta no guarda-roupa, pode ser que entre alguém da família e pegue e olhe né? Então, a gente fica meio escondido. O problema é que o brasileiro é preconceituoso mesmo de natureza. Acha que porque a gente tem o vírus está condenado à morte, que... Eu tenho... tem 4 anos que eu estou com o vírus e comecei o tratamento tem 3 meses, a minha carga viral é muito baixa, nunca tive carga viral alta, o meu CD4 também está normal. Não é, eu não me importaria de contar, eu tenho o vírus, normal, uma pessoa com câncer é até pior, uma diabetes é pior, tem que tomar remédio controlado do mesmo jeito. Vontade eu tenho, eu acho que todos nós temos, porque a gente vive meio que escondido, né? (Francisco, F28).

As representações sobre a aids são lembradas por Francisco para relatar seus modos de esconder o diagnóstico e o tratamento, comparando a aids com outras doenças, as quais ele representa como mais graves, mas sabe que para os outros não é assim. Francisco sente-se mal de viver dissimulando e escondendo, e, como José, casal 1, diz que, se fosse outra doença, seria mais fácil de compartilhar o diagnóstico com amigos. Ele insiste sobre o fato de se sentir ‘normal’, que trabalha e, inclusive, tem uma rotina pesada, o que prova sua saúde, como uma forma de explicar que é como os outros e não deveria ser estigmatizado.

Diego, como os demais, acha complicado falar da doença e não a revelou para ninguém, não havendo, portanto mudanças nas interações, mas ele diz que precisa ficar atento e que ‘viver em sigilo’ é muito ruim. Segundo Diego: “Conforme o lugar, a gente tem que ficar vigiando as palavras. Se você cortar um dedo e você tiver perto de alguma pessoa, você tem que, despidadamente, pôr debaixo da roupa, pra você não contaminar a pessoa”. (F18).

Diego diz aqui do medo de infectar alguém, representando o risco como possível em qualquer situação, esquecendo-se que a precaução é de que dois

indivíduos não entrem em contato por meio de pele não íntegra. Assim, ele diz mais é do medo de ter descoberta a sua situação de infectado pelo HIV.

Quando há a revelação do diagnóstico para pessoas próximas do casal ou de um cônjuge, espera-se que o segredo seja compartilhado somente entre as duas ou, no máximo, as três pessoas, numa relação de confiança e numa postura de confissão e sinceridade. Foi o que aconteceu com Frida e Diego (casal 3) que contaram a um pastor que acompanha o casal desde a fase pior da doença, e também de Beatriz (casal 4) que tem como confidente apenas uma amiga.

Nos relatos desses personagens, há avaliação do risco de quebra de confiança, além da confirmação de que não sofreram discriminação por parte dessas pessoas e que elas foram importantes para a recuperação e o apoio psicológico.

A gente pediu pra o pastor não comentar. Esse pastor, ele caminha com a gente assim oh... desde o começo. E ele é solteiro, né? Então a gente... Ele não é pessoa que sai falando assim, sabe, das pessoas. Aí, nós pediu pra não comentar porque ali onde nós mora é assim: se entrar qualquer pessoa diferente na rua fica assim oh: o povo é curioso demais, nossa. (Diego, F33)

A única amiga de Beatriz (casal 4) que sabe do diagnóstico participou do momento em que ela estava descobrindo. Encontrou-se com ela na rua chorando após ser revelada sua soropositividade e a ajudou naquele dia. A relação com a amiga ficou melhor, pois ela começou a frequentar mais sua casa. Ela hoje é a confidente de Beatriz. Interação no pólo da confiança em que sentimentos e pensamentos são revelados realizando um desvelamento de si (PETITAT, 1998). Ela nunca manifestou atitude preconceituosa contra ela.

Não mudou, ficou até melhor porque aí ela passou a frequentar minha casa mais, me dar mais atenção, mais carinho, né? Aquela coisa toda. A gente sempre, eu e ela a gente sempre conversa sobre isso, ela me pergunta como é que eu estou, como é que Dante está, aí a gente mais conversa assim. Aí eu acho que não, não mudou nada não. Só melhorou também em relação, porque é igual ela falou isso acontece, isso pode acontecer com ela, com qualquer uma outra pessoa. (Beatriz, F22)

Em estudo com homens e mulheres soropositivos norte-americanos, realizado por Kalichman et al., (2003), os participantes referiram que os amigos para os quais revelaram o diagnóstico ofereceram maior apoio do que os familiares que foram informados. Aqui, pode-se afirmar que, quando há confiança suficiente para

revelar aos amigos, isso ocorre, mas para a maioria a escolha foi de esconder o diagnóstico.

A rede mais extensa de amigos desconhece a soropositividade e, para que continue assim, os casais começam a adotar medidas que ocultam a doença. Essas ações são a retirada dos rótulos dos medicamentos, esconderijos para guardar os ARV, mentira sobre que doença tem, pois há questionamentos para aqueles que estão em uso de medicamentos, e não dizem que vão ao infectologista e sim ao serviço de outra especialidade médica. Em casa, os medicamentos para HIV/aids e outros objetos relacionados à doença, como os preservativos, além de revistas e jornais sobre o tema não ficam expostos. São de conhecimento apenas do casal. Por essa razão, alguns entrevistados podem enfrentar dificuldades de tomar os medicamentos sem que outras pessoas percebam, comprometendo o tratamento.

A igreja também foi citada como um grande apoiador na nova fase de vida dessas pessoas. O apoio espiritual recebido foi lembrado por: Maria (casal 1), Diego e Frida (casal 3), Beatriz (casal 4), Carlos e Olga (casal 5).

Frida apoiou-se, após a revelação do diagnóstico, na igreja que começou a freqüentar após o adoecimento do marido:

“Só que lá eu..., já era..., já ia na igreja, né? Com muita oração e tudo igual ele falou aqui, né? Senhor, não deixa ele morrer, não, Senhor! Aí, ele recuperou dentro de sete dias, deu sete dias ele começou a reagir”. (Frida, F15).

As outras pessoas da igreja rezavam para eles, sem saber do diagnóstico, porque, como foi dito anteriormente, houve um pacto com o pastor para que ele não contasse para ninguém. O casal começou a freqüentar essa igreja depois que algumas pessoas disseram para que ela procurasse a cura do marido lá, sabendo que “era grave, mas achando que era outra doença”. Interações sociais de medo da discriminação, mais próximas do pólo da desconfiança com as referidas pessoas, mas de confiança com o pastor (PETITAT, 1998).

Outros autores (CARVALHO et al., 2007; SEIDL, 2005; BRASILEIRO; FREITAS, 2005) afirmam também que um fator de proteção aos indivíduos portadores de HIV/aids pode ser a religiosidade, que se mostra como um aspecto que pode ser intensificado a partir da vivência da soropositividade. Seidl (2005) verificou que o envolvimento religioso esteve relacionado a estratégias mais ativas

de enfrentamento da infecção e a maiores índices de apoio social. Para os autores, o envolvimento religioso pode servir como um mecanismo de redução do sofrimento no processo de desvelamento ou de negação da situação e, conseqüentemente, de prevenção do sofrimento psicológico. Como fonte de interpretação para os acontecimentos da vida, a religiosidade pode representar apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes.

No que se refere ao convívio social, Freitas (1998), em sua pesquisa com casais em período anterior a instituição da TARV, menciona alguns aspectos importantes. Os casais entrevistados envolviam poucas pessoas em suas histórias, sendo que os membros da família da pessoa infectada (pais, sendo mais comum a mãe, e alguns irmãos escolhidos) eram as primeiras pessoas fora do casal a conhecer o diagnóstico. Em seguida, aparecem vizinhos ou conhecidos que foram solidários nos adoecimentos, bem como um ou outro amigo, colega de trabalho e patrão, quando, por alguma contingência, sobretudo a existência de sinais e sintomas, foram obrigados a contar a verdade. A maioria dos entrevistados daquela época, segundo Freitas (1998),

se afasta da maior parte das freqüentações anteriores, definitivamente ou com diminuição da freqüentação e da intimidade, sendo que, com os que mantiveram algum relacionamento, não houve o anúncio da soropositividade, considerando a invisibilidade como vantagem para não haver preconceitos, vivenciados ou imaginados.

As interações desses casais com o exterior (FREITAS, 1998) estavam fundadas, segundo as seguintes categorias do segredo (PETITAT, 1998), em não-ditos absolutos, meias-palavras, mentiras protetoras ou defensivas e conviências.

5.2.3.5 As interações no local de trabalho

O ambiente profissional também é ameaçado pela possibilidade da descoberta da soropositividade. A aids é, ainda, considerada uma doença do outro, sendo um fato que pode provocar tensões na coletividade do meio profissional.

Esse processo de estigmatização, segundo os entrevistados, seria o principal responsável pela decisão de não divulgar. O silêncio em torno da doença e a negação da nova identidade estão presentes nas relações profissionais citadas

pelos entrevistados desta pesquisa. Identificam-se, portanto, como interações fundadas no pólo da desconfiança (PETITAT, 1998).

Clara (casal 2), Frida (casal 3), Carlos e Olga (casal 5) não exercem atividades empregatícias, não havendo relatos a esse respeito.

As interações com as pessoas do ambiente de trabalho foram de três tipos: **1)** esconder a soropositividade para todos; **2)** revelar o diagnóstico somente para o chefe; **3)** haver desvelamento sem que isso tenha partido da pessoa infectada.

A primeira interação define-se por esconder a doença dentro do trabalho. Maria e José (casal 1), Beatriz (casal 4) e Públio (casal 6) não desejam revelar o diagnóstico para ninguém nesse local. Justificam tal postura pelo medo de atitudes preconceituosas e discriminatórias e até mesmo da perda do emprego. Nesse ambiente, os entrevistados dizem que tudo é planejado por eles para que os outros não descubram.

No caso de José (casal 1), algumas vezes precisa tomar o ARV no horário de serviço e, para que não percebam, ele troca as embalagens e evita ingerir o medicamento na frente dos outros. Maria também explica como o marido faz: Ele deixa dentro do armário o remédio dele. Mudou o vidro dos remédios, mudou tudo, não deixa o vidro bonitinho não. (F29). Interações, segundo Petitat (1998), que ocorrem mais próximas do pólo da desconfiança, com falsificação da realidade e omissões.

Beatriz, casal 4, também não tem vontade de compartilhar com pessoas das relações profissionais, pois teme que isso atrapalhe sua profissão de confeitadeira. Ela julga que as pessoas que a contratam poderiam ter receio, devido ao risco de acidentes. Como se cuida e tem as devidas precauções, acredita que não precisa contar. Ela também relatou ter medo do preconceito, pois as pessoas têm pouco conhecimento sobre a doença. Essas interações encontram-se no pólo da desconfiança, escondendo sentimentos e pensamentos categorizados como não-ditos íntimos e privados (PETITAT, 1998). Beatriz reflete:

O preconceito continua a mesma coisa, o pessoal fala: “Ah, ninguém tem preconceito”. Mas tem sim. Se você comentar, não precisa falar que você tem essa doença, mas sim se você comentar no seu serviço sobre essa doença, perguntar o que a pessoa acha, você mesmo, você vai ver do preconceito que as pessoas têm. Então, eu acho que as pessoas deveriam ser mais informadas sobre isso, sabe? (Beatriz, F34)

A eleição do segredo, ao invés da divulgação, também está articulada, em parte, às desvantagens sociais que a aids agrega à trajetória individual, por isso não se fala do diagnóstico com a intenção de evitar essas desvantagens (GARRIDO et al., 2007; VERVOORT et al., 2007).

Bonolo (2005) e Vervoort et al. (2007) entendem que a relação com rede social que o indivíduo se insere tem um impacto positivo ou negativo, na adesão. A avaliação sobre a adesão ao tratamento deve, portanto ser fundamentada no comportamento individual de ser ou não aderente, e também deve considerar as relações interpessoais para que as medidas de intervenção sejam efetivas. Bonolo (2005) afirma que os fatores associados com níveis ótimos de adesão são: indivíduos com suporte emocional, capazes de integrar o tratamento a sua rotina de vida, que entendem que níveis insatisfatórios de adesão levam à resistência viral, e reconhecem que a medicação é importante, além de se sentirem confortáveis em tomar os medicamentos na presença de outras pessoas e conseguirem ser aderentes ao acompanhamento nos serviços de saúde.

Apesar de ter o plano de saúde da empresa na qual trabalha, Públio (casal 6) decidiu fazer o tratamento no serviço público de assistência especializada (SAE) porque tem receio de que, “pelas contas que são prestadas” dos exames, alguém de seu serviço descubra. Hoje, em seu ambiente profissional, apenas a médica do trabalho que atende os funcionários é quem sabe de sua condição de infectado pelo HIV. O medo é de que as pessoas o discriminem, preferindo “reservar esse lado” de sua vida. Na empresa, diz que está afastado devido a problemas na coluna relativos ao trabalho pesado que desenvolvia.

Não, ninguém sabe. Mas é pra evitar discriminação. Porque hoje em dia, eu posso dar depoimento como foi comigo, hoje em dia. Mas é igual eu te falei: tem muitas pessoas que não tem conhecimento sobre esse assunto e... às vezes até um colega seu acha que gripou e a culpa é sua. Então, eu prefiro muito reservar esse lado. Não conversar muito esse assunto com ninguém porque vira até problema. Até se a pessoa afastar (Públio, F22).

A segunda interação citada foi aquela em que apenas o chefe sabe e apóia o entrevistado na manutenção do segredo e na liberação para o tratamento. Essa interação foi encontrada nos relatos de Francisco (casal 2) e Dante (casal 4), que se configura como de confiança, com revelação de pensamentos e sentimentos, apresentando um desvelamento de si (PETITAT, 1998).

No serviço de Dante (casal 4), apenas o encarregado- chefe sabe e o apóia no tratamento, liberando-o para as consultas e sempre se mostrando preocupado com sua saúde. Dante relata:

Do encarregado, pelo contrário, só apoio! Se eu preciso vir fazer exame, ou remédio e tal, não tem problema nenhum, estou liberado. É só comunicar com ele e imediatamente eles me liberam pra fazer. [Além disso, ele] sempre acompanha, sempre pergunta como é que eu estou, se está tudo bem comigo. Então não mudou nada comigo. Nada mesmo! (F20).

A justificativa de Dante para escolher o chefe foi de que lhe “deve satisfação” por se ausentar para o tratamento e, como toma medicamentos somente à noite, não precisa levá-los para o serviço, ficando mais fácil esconder o diagnóstico dos colegas .

A terceira interação foi do tipo desvelamento indiscreto, em que o chefe e colegas de trabalho ficaram sabendo e começaram a ter atitudes preconceituosas e discriminatórias com o entrevistado. Esse é o caso de Diego, que acabou se aposentando por solicitação do chefe. Esse chefe, quando soube do diagnóstico, passou a evitar contato físico com Diego, chegava a lavar as mãos toda vez que o cumprimentava. Além desse chefe, alguns colegas começaram a se afastar quando ele chegava perto. Hoje ele está aposentado:

Inclusive o chefe meu lá, com quem eu trabalhava, o chefe meu lá, ele pediu até a minha aposentadoria, pra me afastar. Eu achei bem bão. Acabou que eu me aposentei e fico mais tranqüilo. Mas até hoje... agora não vou lá mais não, mas quando eu ia lá, eu notava que ele sentava numa outra mesa, porque ele não queria ter contato físico, não, entendeu? Teve um dia, eu observei, eu cheguei lá e cumprimentei com a mão assim e passou um pouco ele esperou com certeza a poeira abaixar, eu vi que ele foi lá na sala dele e lavou a mão (Diego, F22).

O processo de estigmatização pode se iniciar com as necessidades do tratamento anti-retroviral, que exige muitas consultas, faltas ou atrasos no trabalho. Atualmente, tais necessidades são mais comuns do que na primeira década da epidemia, quando a infecção pelo HIV/aids resultava em explicitação pelos adoecimentos constantes e sinais físicos, além de óbito, mais ou menos rapidamente. Essas situações forçavam a revelação do diagnóstico e havia muitos relatos de estigmatização e discriminação pelos colegas. Muitos não suportavam a pressão ou "humilhação" e se demitiam, e outros foram demitidos.

No entanto, sabe-se que a aposentadoria por invalidez pode ser uma restrição desnecessária, uma saída para o estigma de desempregado que se soma ao conjunto de atributos associados à aids, com impacto emocional importante (GARRIDO et al., 2007).

Segundo Carvalho et al. (2007), mulheres portadoras de HIV/aids mencionam que temem vivenciar o preconceito. Com isso, pode surgir a dificuldade de colocação profissional, além dos problemas familiares e daqueles ligados à maternidade. Todos esses aspectos constituem o que é descrito como a morte civil e social dos soropositivos. Essa morte simbólica é vivida pelo indivíduo a partir da redução de seus direitos como cidadão, com dificuldades no trabalho, desemprego, discriminação, isolamento, entre outros fatores. A postura do silêncio parece ser entendida como de 'ouro' pelos entrevistados da pesquisa, que avaliam muito bem os riscos e não compartilham o diagnóstico com os colegas de trabalho.

As formas de comunicação fundadas mais no segredo do que no desvelamento e as estratégias para esconder o tratamento no ambiente de trabalho foram as mesmas encontradas há dez anos por Freitas (1998). As confidências eram raras, sendo eleito somente alguém a quem deviam fidelidade, como o patrão ou o chefe imediato. As dissimulações, não-ditos protetores, pequenas mentiras e desvelamentos indiscretos estavam também presentes naquela época, justificados pelo mesmo motivo: a falta de cuidado das pessoas, o medo das diferentes formas de preconceito. Hoje, a diferença está em que esconder ficou mais fácil pela invisibilidade por longo tempo de sinais e sintomas, mas o medo é o mesmo, as atitudes são as mesmas, no contexto profissional.

5.2.3.6 As interações com os profissionais de saúde

O contato com a doença insere o indivíduo em um sistema simbólico de serviços de saúde, teorias, linguagens e tratamentos, discursos científicos e discursos de representações sobre a doença de forma mais intensa. São múltiplas as influências que passam a ter o indivíduo que se torna soropositivo pelo HIV. Entre representações preexistentes e novas informações, há desamparo e amparo coexistindo no sujeito. Alguns aspectos são descritos como de proteção aos indivíduos para a vida em sociedade. No contexto brasileiro, um desses aspectos é a estrutura de serviços de referência em atendimento em HIV/aids disponível na rede

pública. O Brasil é considerado um país que serve de modelo na luta contra a aids, tanto no que se refere aos serviços de prevenção como aqueles de acompanhamento das pessoas infectadas, sendo a implantação do tratamento e distribuição gratuita de medicamentos anti-retrovirais em sua rede de saúde, os principais pontos de apoio para essa avaliação positiva, como lembram Carvalho et al. (2007).

Além disso, vale ressaltar que surgem novas questões que dizem respeito à assistência às pessoas infectadas HIV e aids como, por exemplo, o modelo de intervenção que procura colocar a aids na 'ordem do dia' como uma doença potencialmente controlável, a ser manejada em nível das Unidades de Saúde, descentralizando o atendimento, hoje ainda inserido em serviços específicos.

Alguns autores, como Almeida e Labronici, (2007), discordam de tal posicionamento, porque lembram que “a idéia de que um acompanhamento clínico [no centro de saúde] responderá satisfatoriamente a um problema de notória magnitude parece falaciosa”, considerando a aids muito mais uma doença de âmbito social do que biológico. Para as autoras e outros estudiosos (MELLINI; GODENZI; DE PUY, 2004), há necessidade de se considerar a complexidade do fenômeno no qual estão incluídos o receio de serem identificados na vizinhança, o medo do desvelamento indiscreto no próprio centro de saúde, pela possibilidade de encontros com vizinhos, familiares, amigos, e trabalhadores do serviço com os quais não se quer partilhar o diagnóstico, nem permitir que se levantem suspeitas.

Neste item, descreve-se como ficou a relação entre os entrevistados e profissionais dos serviços de saúde que freqüentam ou freqüentaram serviços de saúde não especializados antes do diagnóstico positivo para o HIV e também o serviço especializado onde são acompanhados. Foram citados serviços de atendimento público e privado, bem como os centros de saúde e o Serviço de Assistência Especializada (SAE).

O relacionamento com o SAE foi citado por todos os entrevistados como muito bom. Consideram a assistência prestada por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais e de pessoal do administrativo como de qualidade. Esse é um aspecto importante para manter o vínculo entre o serviço e a clientela. Sentir-se bem, ser ouvido e acolhido, além de se ter eficácia nas respostas às necessidades de saúde das pessoas, contribui para uma maior

autonomia da pessoa infectada e determina passos novos na promoção da saúde (CAMPOS; BARROS; CASTRO, 2004). Essas são interações classificadas por Petitat (1998) no pólo da confiança, fundamentais também para a adesão ao tratamento das pessoas com HIV/aids.

O fato de haver explicações claras sobre a infecção e a doença é um aspecto fundamental na avaliação da qualidade do serviço. Maria, esposa de José, casal 1, considerou que teve “muita sorte” em ir para o SAE. Os dois sempre vão às consultas juntos. Sobre os profissionais do SAE disse que: “O pessoal é bacana, trata a gente muito bem. Era um doutor aí que já saiu e agora é o... Esqueci o nome do doutor! Gente boa demais que conversou, explicou tudo”. (Maria, F26).

Nesse mesmo sentido, Dante (casal 4) disse que, com os esclarecimentos da médica, foi perdendo um pouco do medo da doença. Sua companheira, Beatriz, também fez essa observação, mas gostaria de aprofundar sobre o assunto, o que aponta a existência de necessidades diferenciadas dos clientes para as quais os profissionais de saúde devem ser ainda mais atentos para os encaminhamentos que se fizerem necessários dentro da equipe:

O que eu sei é que a médica sempre passa pra mim, ela sempre conversa comigo e tudo, mas eu tinha vontade de aprofundar muito sobre isso. Pra saber o porquê, como, mas ainda eu nunca procurei não. Nunca informei em outros lugares não, só aqui mesmo, e... sinto falta (Beatriz, F32).

No SAE, Clara (casal 2), por exemplo, relatou que teve orientação e apoio de uma psicóloga, da médica que acompanha Francisco e que estabeleceu vínculo de muita proximidade com uma enfermeira:

Eu converso muito com a enfermeira.... Quando eu percebo que o Francisco tá meio assim... eu ligo pra ela. Porque ela me ajuda no que eu posso conversar com ele. Logo que ele começou o tratamento ele ficou meio abalado e, pra não chorar perto dele, eu saía de perto e quando eu olhava ele todo assim... eu ligava pra cá e falava: “olha, Enfermeira...”. Depois, ele também já conversou duas vezes com a psicóloga (Clara, F50).

Sobre a utilização dos serviços de saúde, constata-se quão importantes são a estruturação e a organização dos serviços oferecidos aos indivíduos em tratamento pelo HIV. O paciente bem acolhido tem mais chance de dar continuidade ao tratamento. A qualidade do cuidado prestado é um dos principais fatores

associados à adesão à TARV, merecendo destaque a garantia do acesso aos serviços e a vinculação a uma equipe multidisciplinar (BONOLO, 2005; VERVOORT et al., 2007).

A adesão ao tratamento é freqüentemente uma preocupação para os profissionais de saúde. Segundo Bonolo (2005), devido a uma alta e constante taxa de replicação e mutação do HIV, faz-se necessária uma adesão de pelo menos 95% para manter a carga viral RNA-HIV indetectável. A mesma autora afirma que, o tratamento, apresenta-se como crônico e, portanto dois pontos devem ser abordados. Primeiro, a adesão deve ser avaliada para verificar se o paciente está recebendo tratamento adequado; e, segundo, esta avaliação deve ser contínua, pois a adesão ao tratamento modifica-se ao longo do tempo. Além disso, Bonolo (2005) lembra que para melhorar a adesão deve-se buscar medidas práticas, individualizadas e geradas, na maioria das vezes, por combinações de intervenções. No geral, as estratégias podem ser agrupadas em quatro áreas: 1) relativas ao paciente; 2) ao uso dos serviços de saúde; 3) ao tratamento propriamente dito; e, 4) às relações sociais. É importante considerar as estratégias para incrementar a adesão precocemente, visando obter uma boa adesão imediatamente após o início do tratamento.

Ao receber o cartão de controle da farmácia do SAE, Lívia (casal 6), ainda no primeiro ano após a descoberta da infecção do marido e da sua, relata que pensou logo: “agora eu tenho a carteirinha de aidética”. Essa expressão apresenta uma visão de doença carregada de representações sociais negativas e de estigma da aids, o que poderia interferir na adesão ao tratamento. Torna-se fundamental, pois, que o profissional adote medidas que visam não somente proporcionar o conhecimento do paciente em relação à aids e ao tratamento, mas também trabalhar suas representações, atitudes e crenças, desvelando suas dificuldades e possibilidades de apoio. A adesão é um importante indicador de efetividade do cuidado. Os profissionais de saúde devem estar preparados para interagir com o paciente no sentido de educar, negociar e lidar com situações que podem conduzir a uma não-adesão ao tratamento, fato que todos os participantes da pesquisa em uso de ARV negaram.

Dois casais possuem convênios de saúde mantidos pelas instituições em que trabalham, mas preferem realizar o acompanhamento no SAE para que as contas de

exames não levem a suspeitas nos ambientes de trabalho. Esse é o caso de Maria e José (casal 1), e de Livia e Públio (casal 6).

O SAE acolhe, atualmente, a maioria das queixas e demandas dos participantes desta pesquisa – um fato importante de ser lembrado, pois ressalta como um serviço de apenas seis anos de existência anos se transformou em referência para sua clientela.

Nesta pesquisa, há quatro pessoas (José, Diego, Frida e Beatriz) com comorbidades, dentre elas hipertensão arterial, hipertireoidismo, gota, depressão e dislipidemias. Essas patologias também são tratadas pelos médicos infectologistas do SAE, porque os clientes não querem acompanhamento em outros serviços, para não haver risco de quebra de sigilo sobre sua condição de pessoa vivendo com HIV/aids. Pedroso; Oliveira (2007) e Briongos Figuero et al. (2007) mencionam que o controle e o tratamento dos portadores de HIV e dos pacientes com aids devem ser feitos por infectologista experiente no manejo da doença, preferencialmente em equipe multidisciplinar. Porém, esses autores lembram a importância da participação de outros especialistas, se for necessário, além da participação do médico de família e do clínico da rede primária de saúde, tanto no diagnóstico inicial, como no diagnóstico e manejo das múltiplas complicações e infecções oportunistas próprias da doença e no acompanhamento da evolução, efeitos colaterais e adesão ao tratamento anti-retroviral. No entanto, em sua maioria, os entrevistados da presente investigação não querem procurar serviços de atenção básica nos municípios onde residem.

Sobre a relação entre os entrevistados e o centro de saúde da área de abrangência onde moram, foi explicitado que há pouco contato com a equipe de saúde da família, sendo a manutenção do segredo sobre a condição de infectado pelo HIV ou doente de aids a base da decisão, o que está mais próximo do pólo da desconfiança (PETITAT, 1998). Apenas as quatro pessoas que têm co-morbidades não relacionadas diretamente ao HIV têm contato com esse serviço.

Cita-se o caso de Frida (casal 3) que faz controle de hipertensão arterial no SAE e no centro de saúde. Na entrevista, considerou que o atendimento no SAE é melhor que o do centro de saúde. Contou que:

Que a enfermeira leva (a receita de medicamentos para hipertensão arterial) pro médico e o médico passa pra mim. O médico olha que eu tomo aquele remédio e passa.

No centro de saúde nunca viu o médico. Nesse local, acha que ninguém sabe de seu diagnóstico e não tem a intenção de revelá-lo.

Diego (casal 3) também frequenta o centro de saúde de seu bairro, fez inclusive uso de ARV injetável no serviço, sendo que alguns profissionais sabem de seu diagnóstico. Nesse serviço, ele acredita que mantém bom relacionamento com quem o atende, mas não conversam abertamente sobre sua condição de infectado pelo HIV.

Beatriz tem hipertensão arterial sistêmica (HAS) e hipertiroidismo e também faz controle no centro de saúde e no SAE, mas principalmente neste último. Pega receitas, às vezes, no centro de saúde, mas lá não revelou seu diagnóstico de HIV. Relatou que, quando está com alguma queixa, prefere procurar o SAE.

Olga (casal 5), que não é infectada, frequenta pouco o centro de saúde. Ela relatou que, às vezes, ‘pega receitas’ de antidepressivos e faz consultas ginecológicas de rotina nesse serviço, mas não quer que “ninguém de lá fique sabendo que o marido tem aids”.

A estratégia atual do Ministério da Saúde para a atenção básica, fundada na assistência à família, requer reorganização de toda a estrutura do SUS tendo, a equipe de saúde da família como principal ator do desenvolvimento de práticas integrais que dêem conta da complexidade dos sujeitos. Ora, se as pessoas aqui entrevistadas não têm contato com essa equipe porque não se sentem seguras para desvelar o diagnóstico de HIV/aids, pode-se afirmar que, para o atendimento integral, ainda há que se qualificar os profissionais da atenção básica para avaliação e acompanhamento do paciente infectado pelo HIV.

Os participantes desta pesquisa não frequentam as atividades coletivas oferecidas pelo SAE. Alegam alguns motivos, tais como falta de tempo, desconhecimento de tais atividades, medo de encontrar alguém conhecido e um casal relatou que o grupo deve ser adaptado para pessoas que já vivem há mais tempo com o vírus, pois os assuntos tratados ainda são para pessoas que estão na fase inicial após a descoberta do diagnóstico.

Francisco explica que não frequenta grupos de ajuda por medo de encontrar com alguém que o reconheça. Disse sobre isso: “não tive curiosidade nem interesse de procurar, eu acho que talvez mais por medo de encontrar com alguém que me conheça, entendeu?” (F23). Sua esposa afirmou que o horário de realização do

grupo é inadequado para ela, pois ocorre em horário de trabalho de Francisco e ela não gosta de sair sem ele.

Dante (casal 4), afirma que gostaria de poder conversar com outras pessoas infectadas, mas não o faz, como não o faz com ninguém, além da esposa. Considera-se reservado e não acha que mudou depois do diagnóstico, acreditando que tem um bom convívio social.

Assim, por exemplo, com outros portadores sim, conversar com eles, como é que eles realmente vivem com isso, as dificuldades que eles têm, as dificuldades, essas coisas assim. Agora tirando... outras pessoas realmente que não tenham, eu não sinto vontade não.(Dante, F43)

Dante ainda conta que já freqüentou grupos no SAE, mas acha as reuniões muito repetitivas e não mais as freqüenta.

Diego (casal 3) também relatou que já freqüentou o grupo do SAE, mas atualmente tem achado que é mais voltado para pessoas que estão descobrindo o diagnóstico:

Nós já veio, agora parei que... não a..., a doutrina da história, a doutrina que todo mundo..., nós já conhecemos. Quando o cara vai abrir o texto, nós já sabe de tudo. Eu acho que a reunião tem que ser só pra aqueles que estão chegando (Diego, F46).

O entrevistado, que já se sabe infectado há dez anos, conta que, muitas vezes, nos encontros, se irritava com a falsificação da realidade por outras pessoas que “fingiam e não admitiam sentimentos que ele tinha certeza que estavam vivendo, de raiva, depressão, medo, etc”. Ele julga que todos terão o mesmo processo e que se não comentam, é porque estão mentindo. De fato, as atividades em grupo necessitam de boa coordenação para que haja espaço para a construção e compartilhamento de experiências e sentimentos sem que ninguém se sinta acuado e com medo de falar o que pensa. O crescimento de um grupo de convivência exige que se ultrapasse o caráter inicial informativo, para se tornar um espaço de apoio efetivo psicossocial para seus participantes (L'ABBATE, 1994). As constatações aqui registradas revelam que há um distanciamento entre as atividades de educação para a saúde realizadas e as necessidades dos clientes do serviço.

Gonçalves; Alvarez e Arruda (2007) afirmam a necessidade de estudos sistemáticos que identifiquem o conteúdo específico subsidiador de formulação de

tecnologias, não só as instrumentais, mas, sobretudo as tecnologias leves em educação em saúde. Os autores consideram, juntamente com outros (ROCHA et al., 2008; GONCALVES; SCHIER, 2005; MERHY, 2002), que os grupos são uma tecnologia leve que abrange os atos de cuidar do usuário com suas reais necessidades de saúde, acolhendo-o integralmente, com suas aflições, medos, dúvidas, ambigüidades, desconhecimentos acerca de sua saúde, até o querer ou o desejo/expectativa de estar/sentir-se melhor.

Segundo Gonçalves; Alvarez e Arruda (2007) a prática tem demonstrado, pelas muitas experiências positivas de grupos de ajuda mútua, que estes prestam apoio psicossocial às pessoas que passam por eventos traumáticos e estressantes. Para pacientes acometidos pelo Parkinson, Gonçalves; Alvarez e Arruda (2007) mencionam que conviver em grupo de pares anima e socializa os indivíduos, porque se sentem úteis, sendo a organização grupal considerada recurso valioso e pouco oneroso na preservação da saúde mental da coletividade que vivencia eventos de vida de difícil enfrentamento. A Organização Mundial de Saúde estimula a incorporação dessa modalidade de prática nos programas de educação em saúde com o objetivo de ajudar pessoas a enfrentarem problemas desestruturadores do bem-estar e da qualidade de vida, sem sair de sua comunidade.

Nesse sentido, chama também a atenção o fato de que os entrevistados não freqüentam grupos de apoio ou ONGs, não participam de manifestações, protestos e passeatas e não conhecem outros casais na mesma situação, além de que a psicoterapia não faz parte dos hábitos dos entrevistados.

Para eles, as diferentes modalidades de tratamentos psicoterápicos e de análise são, em geral, desconhecidos, e aqueles que a eles se referem pensam a psicologia como uma possibilidade terapêutica distante, “que serve para” ajudar a curar um mal ou uma dor, mas nunca como estratégia de auto-conhecimento que gostariam de vivenciar.

O segredo e sua gestão estão no centro da vida dos casais vivendo com HIV, como foi constatado na pesquisa realizada por Freitas em 1998 e aqui também confirmado, não havendo nenhuma mudança em relação a isso nesses 10 anos. Parece que uma possível modificação está acontecendo aos poucos nas interações com os profissionais de saúde que sequer foram citados como importantes na pesquisa anterior. Pode-se inferir um aumento na capacidade de acolhimento e de cuidado a partir dos relatos atuais? Será que o anúncio da soropositividade pelo HIV

representada como igual à condenação à morte há dez anos, fazia com que as pessoas infectadas não quisessem se envolver com os profissionais ou estes também mantinham mais distância dos pacientes do que atualmente?

Em todos os casos, para as pessoas entrevistadas, o melhor é preservar a intimidade, mesmo que isso, muitas vezes, torne-os infelizes, solitários e desajustados socialmente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No estudo realizado, buscou-se compreender as relações sociais de casais vivendo com HIV/aids em 2008, comparando os resultados encontrados com os da pesquisa realizada com casais também infectados pelo HIV/aids, em 1998, quando se iniciava a implantação de multiterapias com ARV distribuídas pelo Estado brasileiro. Os dois estudos foram coordenados pela mesma orientadora e ambos se fundamentaram nos relatos de casais heterossexuais, analisados com base nas teorias interacionistas.

Para os dois estudos, foram recrutados casais com mais de um ano de conjugalidade, em serviços de atendimento especializado em HIV/aids de Belo Horizonte, Minas Gerais. Seus relatos, depois de confirmada a saturação dos dados, foram analisados qualitativamente, considerando a fala em sua totalidade como uma construção narrativa do próprio participante, compartilhada com o pesquisador. No estudo de 1998, participaram cinco casais, sendo todos os cinco homens infectados, e três mulheres não infectadas. No estudo atual, foram seis casais analisados, sendo todos os homens infectados e duas mulheres não infectadas.

Foram encontradas três categorias centrais na narrativa dos sujeitos, tanto na pesquisa de 1998 como na de 2008: 1) o momento da descoberta do diagnóstico de HIV/aids, que se configura como marco importante na vida dessas pessoas; 2) as interações entre os cônjuges, anteriores e posteriores ao diagnóstico de HIV e 3) as interações do casal com outras pessoas do círculo social.

A descoberta da soropositividade pelo HIV é um momento em que estão presentes sentimentos de susto, choque, impotência, vergonha, tristeza, angústia, revolta, constrangimento e desejo de fuga, com os medos do inesperado, da morte, do sofrimento, do julgamento dos outros e do risco de terminar o casamento, apesar de os participantes saberem dos avanços científicos no campo do HIV.

Esses avanços permitiram, em geral, amenizar ou retardar o aparecimento de sinais, sintomas e adoecimentos de aids, além de terem aumentado a expectativa de vida para as pessoas infectadas e doentes, o que ainda não existia nos anos de 1997/98. No entanto, os sentimentos são os mesmos dez anos depois. A pergunta é sempre a mesma: 'por que comigo'? Essa pergunta está fundada nas representações da aids como doença do outro, doença de pessoas com vida sexual 'pervertida' ou 'desregrada', de homens e mulheres 'galinhas', 'doença de quem dá

mole', categorias nas quais a pessoa não se considera incluída *a priori*. O resultado da sorologia positiva nunca é esperado, mesmo quando há forte suspeita ou quase certeza com o companheiro já confirmado como HIV positivo.

Uma pergunta que não quis calar, para todos os participantes, apesar da dificuldade de encará-la no momento da descoberta, diz respeito à fonte de infecção, sobretudo quando o primeiro cônjuge tem confirmado seu resultado positivo para HIV. A pessoa infectada se pergunta e se culpa, o companheiro se pergunta e pode se culpar, e o desejo dos dois é de saber claramente de quem veio a infecção, porque, em geral, os riscos foram reconhecidos como provenientes de relações sexuais não protegidas. As interações do casal, nesse momento, sofrem uma ruptura da lógica anterior que fundava o cotidiano: há desconfiança, medo de ter sido também infetado ou forte suspeita disso, conflitos pela certeza de ter sido traído, que são ou não explicitados dependendo da situação clínica em que se encontra o cônjuge.

Nesse período, o medo da morte está presente de forma mais aguda, mesmo aceitando-se a informação de que, com tratamento bem realizado, existe a possibilidade de se viver com uma doença que deverá ser considerada crônica. Assim, nesta pesquisa, o medo da morte não foi abordado diretamente como na pesquisa de 1998, mas houve, também aqui, falas freqüentes dos participantes quanto à mudança de visão da vida para se realizar planos em curto prazo, necessidade de se aproveitar bem a vida e de se viver o presente, sendo que o futuro não é projetado como possível. A morte causada pela aids é hoje relativizada mas, houve relatos de 'raiva da doença', pelo 'sofrimento que acarreta' na pessoa infectada e no cônjuge, pelo fechamento do círculo social e pela consciência constante de que se é mortal, o que não difere dos resultados encontrados no estudo anterior.

Permanecem, dez anos depois, dificuldades para se ter o diagnóstico correto ou, ainda, atrasos em procurar assistência médica por negação da situação vivida. As trajetórias anteriores à confirmação diagnóstica de infecção pelo HIV/aids incluem pessoas sintomáticas, buscando socorro e não havendo suspeita de HIV, descobrindo a infecção depois de muitos exames, feitos por outros motivos, e pessoas doentes que, ao serem hospitalizadas, confirmam a aids. Essas situações apontam para diagnósticos tardios, perdas de oportunidade nos serviços de saúde e falta de capacitação dos profissionais, além de confirmarem a negação da situação

pelas pessoas, o sentimento de que a aids é doença do outro. Se o diagnóstico tardio era um problema em 1998, continua assim em 2008, apesar de que somente dois dos entrevistados nesta pesquisa estavam com sinais e sintomas graves da síndrome.

Porém, houve, também, aquelas pessoas assintomáticas que foram buscar serviços diagnósticos após a descoberta da soropositividade dos companheiros, o que, no caso das duas pesquisas, diz respeito, sobretudo, às esposas. Estas já traziam consigo não somente representações sociais do HIV/aids anteriores, mas, também, vivências recentes do casal em relação ao diagnóstico de HIV/aids dos maridos. Para elas, também houve negação, vontade de fugir da realidade, mas ‘certeza’ de que a ‘desgraça’ (Clara, casal 2), poderia estar acontecendo com elas.

As interações com o profissional responsável por entregar os resultados dos testes anti-HIV foi pouco referenciada no relato dos casais de 1998, porque os entrevistados não se preocupavam com isso, a não ser quando tinham queixas sobre o atendimento, ou porque não consideravam importante o momento do aconselhamento pré e pós teste. No presente estudo, pelos relatos, verifica-se que os profissionais não estão realizando o aconselhamento pré e pós teste, ficando os esclarecimentos a cargo dos profissionais que passam a acompanhar as pessoas infectadas no serviço de referência. Segundo os entrevistados, alguns profissionais não tiveram a delicadeza e a sensibilidade necessárias para dar a notícia da infecção ou não levantaram a suspeita (representações sobre heterossexualidade ou sobre a vida de casal?), o que se define como postura que retarda o diagnóstico. Os serviços de referência acabam por se tornar o único lugar onde todas as informações serão dadas e a pessoa tem de esperar a chamada “primeira consulta” nesses serviços, o que, em geral, não ocorre rapidamente.

As interações entre os cônjuges e com outras pessoas, após a revelação do diagnóstico, organizam-se da mesma maneira que aquelas descritas em 1998 por Freitas. A revelação da soropositividade é feita, primeiramente ao cônjuge e, depois, a pessoas muito próximas, em geral a um familiar escolhido, em quem se confia.

Nos dois estudos, houve casos de segredo, por parte dos maridos, sobre seu diagnóstico, para as esposas que o descobriram ‘por acaso’. Na pesquisa anterior, isso ocasionou interações de violência e drama no casal, com submissão em seguida. Na presente pesquisa, essa mesma postura dos maridos ocasionou submissão das esposas ao silêncio, desde a descoberta do diagnóstico. A

conjugalidade define lógicas interativas que pré-existem às doenças e que sofrem rupturas com a descoberta da aids, mas que se recompõem com o tempo. Esse achado foi central no estudo de Freitas de 1998 e se confirma neste, também nas outras categorias analisadas.

Em geral, o relacionamento afetivo era considerado estável pelos cônjuges, antes da descoberta da infecção, houve o susto, os questionamentos, o medo, a vontade de se separar, mas houve certa solidariedade entre os cônjuges que fez com que permanecessem juntos e até mesmo se casassem, no caso daqueles que estavam namorando ou vivendo em união estável. Chama a atenção o fato de que o imaginário da estabilidade conjugal fundamenta posturas de confiança na sexualidade vivida com um só parceiro, o que leva a relações sexuais não protegidas e ao risco consentido entre os cônjuges.

Os casais do estudo de Freitas (1998), ao contrário do grupo atual, foram mais explícitos sobre a existência de crises conjugais anteriores ao diagnóstico de HIV, com narrativas de conflitos explícitos, não-ditos absolutos e distanciamentos entre os cônjuges. Nos casais da pesquisa atual, não houve histórias de conflitos abertos e os não-ditos, silenciamentos e distanciamentos existentes foram relatados de forma mais discreta. Como uma pessoa que se considera idosa ou que não vê perspectivas para si mesmo sem continuar com o/a companheiro/a vai abrir conflitos? A idéia de cuidar do outro ou ser cuidado pelo outro fundamenta a negociação com a realidade da interação.

As interações reorganizam-se depois de um tempo, com a vida sexual interrompida ou com a diminuição da frequência das relações, quase sempre sem preservativos, como na pesquisa de dez anos atrás. Usar o preservativo é mais difícil do que suspender as relações sexuais e, entre os casais que mantêm as relações, somente o casal sorodiscordante mais jovem (casal 2) o faz com regularidade. Alguns cônjuges afirmam falar abertamente sobre si mesmos em relação à existência da infecção HIV em suas vidas, mas as conversas francas sobre os sentimentos a respeito da infecção, dos próprios medos e de projetos entre os cônjuges não aparecem como fundamentais, havendo preferência por conversas casuais, que falem de tratamentos e atendimentos nos serviços de saúde, e de assuntos variados do cotidiano. Há um pacto de 'boa convivência', e o que pode criar arestas no relacionamento é evitado porque julgam haver dependência um do outro para que continuem evoluindo bem com a infecção pelo HIV. Para algumas

mulheres, o fato de os maridos não terem mais relações sexuais extraconjugais é considerado como um aspecto de manutenção da conjugalidade. Em geral, há, ainda, o sentimento de que, após a descoberta da soropositividade, o cônjuge se preocupa mais e é mais atencioso com o parceiro, o que também contribui para manter a conjugalidade, do ponto de vista de homens e mulheres.

Na pesquisa realizada em 1998, os cônjuges também tinham muito medo de haver separação do casal, queriam cuidar e serem cuidados na doença, mas foram também mais explícitos sobre o fato de que havia conflitos antes e que estes não desapareceram devido ao acontecimento da aids em suas vidas.

De fato, os casais de 1998 e os de 2008 apontam para uma regularidade nas interações: a doença desestrutura por um período o casal, mas as formas de relacionamento voltam a ser o que eram, as lógicas interativas se recompõem como antes. A solidariedade não é criada, ela já existia antes, desaparece na crise da descoberta da doença e é retomada com um tempo mais ou menos curto ou longo, dependendo do desejo de recomposição. Podemos dizer que a interpretação dos resultados iniciada em 1998, confirmou-se com a pesquisa de 2008: homens e mulheres que desejam a vida de casal, constroem interações com lógicas que lhes são próprias e que se esgarçam com o surgimento da infecção pelo HIV/aids, mas que são retomadas com o tempo. A doença não é, de fato, aspecto central para reparar conflitos onde já existiam e nem é fator de criação de conflito persistente onde ele não existia. A aids parece ser um revelador dessas lógicas e os cônjuges que decidem continuar juntos se reorganizam aceitando a revelação, escolhendo de maneira mais ou menos consciente as diversas formas de segredo, escondendo ou mostrando pensamentos e sentimentos.

As formas de segredo aparecem mais explicitamente nas interações dos casais com o círculo social e as interações são as mesmas hoje e há dez anos: o centro está na gestão do segredo na família, vizinhos, amigos, colegas de trabalho e profissionais da saúde. Em sua maioria, os cônjuges pensam que pais e filhos precisam ser protegidos, não agüentarão a verdade dos fatos, sendo necessário poupar-lhes sofrimento. Essa postura de segredo não existe somente com a aids, é recorrente em toda confirmação diagnóstica que se traduza em risco de morrer ou em tratamentos longos e sofridos.

No caso da aids, há o medo do preconceito no interior da família, das fofocas, dos julgamentos sobre a sexualidade, que reforçam a certeza da necessidade de se calar. Identificou-se também neste estudo, como no anterior, que as relações com os demais familiares ainda estão fundadas em esconder a doença e, quando há a revelação do diagnóstico, a interação passa a ser a de fingir que a doença não existe, não havendo conversas com a pessoa infectada. Quando os familiares sabem do diagnóstico, os infectados suspeitam de conversas, de 'disse-me-disse', de rumores, mas há, sobretudo, conivência para não se tocar no assunto na frente do interessado.

As interações fora do núcleo familiar também se fazem no interesse de esconder a doença. Assim, não há mudança na dinâmica social porque as pessoas não sabem. O principal motivo para a não-revelação ainda é o preconceito que o HIV/aids produz na sociedade. Os entrevistados não querem que as pessoas os considerem como inferiores aos demais e disseram que, se fosse outra doença, contariam a verdade. O medo do estigma é fundamental para se adotar tal postura.

Existe a vontade de se abrir mas o medo do preconceito impede as pessoas de falar. Há o sentimento de viver 'preso', pois é necessário mentir sobre médicos e medicamentos, calar sobre o que sentem e inventar outras doenças para encobrir sinais e sintomas. As mentiras são defensivas e a hipocrisia, de regra.

Quando se revela o diagnóstico para outras pessoas que não sejam familiares, são escolhidas pessoas próximas do casal e nas quais haja extrema confiança para que o segredo não seja revelado a outros. Então, há a revelação para um ou outro amigo, para um padre ou pastor. A instituição igreja foi citada como um grande apoiador na nova fase da vida das pessoas. O apoio espiritual foi lembrado por alguns entrevistados de 1998 e de 2008.

No mundo do trabalho, as interações acontecem da mesma maneira: esconder é melhor que revelar. A justificativa também é a mesma: medo de atitudes preconceituosas e discriminatórias e até de perda do emprego. Nesses ambientes, tudo é planejado para que os outros não descubram o diagnóstico. Quando a pessoa toma a decisão de revelar seu diagnóstico para alguém, sempre será para um chefe ou um patrão, com o objetivo de ter apoio para as faltas e afastamentos ou de se sentir protegido com alguém sabendo.

Apesar dos avanços clínicos e farmacológicos para o enfrentamento do HIV/aids, esta pesquisa apontou para o fato de que os avanços sociais de aceitação, compaixão e solidariedade não estão acontecendo com a mesma velocidade. Viver com HIV/aids, para os casais heterossexuais entrevistados em 1998 e em 2008, significa fechamento, silêncio e pequenas mentiras como regra nas interações sociais, e, no interior do casal, a escolha é não ficar mexendo nas feridas, porque parece que a tendência é a de querer se manterem juntos. Porém, não é a doença que os manterá juntos, a lógica para a conjugalidade depende, sobretudo, da constituição afetiva do casal (FREITAS, 1998).

Nesse sentido, acredita-se necessário repensar a assistência às pessoas infectadas, inserindo atendimento psicossocial ao casal e à família, dentro dos princípios da integralidade, atendendo ao desejo daquelas pessoas que o expressarem e oferecendo-o àquelas que estão isoladas e incapazes de expressarem até mesmo suas dificuldades.

Os profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros e médicos dos serviços básicos de saúde e as equipes do atendimento especializado, devem sempre se capacitar para aperfeiçoar o atendimento aos infectados pelo HIV e sempre buscar novas possibilidades e novas metodologias de trabalho que abram para uma convivência mais saudável dessas pessoas com todas aquelas que fazem parte de sua vida incluindo a discussão sobre o relacionamento do casal.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, R. As novas formas de organização familiar: um olhar histórico e psicanalítico. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 13, n. 2, p. 256, maio/ago. 2005.
- ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, mar. 2007
- ANTLE, B. J. et al. Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. **Social Work**, [S.l.], v. 46, n. 2, p.159-169, Apr. 2001.
- ARAUJO, V. L. B. de et al. Características da Aids na terceira idade em um hospital de referência do Estado do Ceará, Brasil. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 544-54, dez. 2007.
- BELO HORIZONTE, Secretaria Municipal de Saúde. Programas e Projetos: DST/aids. Disponível em: http://portalpbh.pbh.gov.br/pbh/ecp/comunidade.do?evento=portlet&pIdPlc=ecpTaxonomiaMenuPortal&app=saude&tax=12765&lang=pt_BR&pg=5571&taxp=0&. Acesso em: 09 mai. 2009.
- BLANCHET, A.; GOTMAN. A. **L'enquête et ses méthodes: l'entretien**. Paris: Nathan, 1992.
- BONOLO, P. F. **Terapia anti-retroviral em indivíduos vivendo com HIV/AIDS, Belo Horizonte, 2001-2003: o desafio da adesão**. 2005. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.
- BRASIL. Congresso Nacional. Lei n. 9.313 de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids. **Diário oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 nov. 1996. p. 23725. Disponível em: < http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/fraWeb?OpenFrameSet&Frame=frmWeb2&Src=%2Flegisla%2Flegislacao.nsf%2FViw_Identificacao%2Flei%25209.313-1996%3FOpenDocument%26AutoFramed>. Acesso em: 30 out. 2008.
- _____. Ministério da Saúde. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2002.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Bol epidemiol aids**, Brasília, v. 2, n. 1, p. 3-5, 2005.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Bol epidemiol aids**, Brasília, v. 3, n. 1, jan./jun. 2006.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Epidemiologia do HIV**. Brasília. 2007a. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 30 de out. 2007.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Tratamento da Aids**. Brasília. 2007b. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 30 out. 2007.

_____. Ministério da Saúde.. **Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis**. 3. ed. Brasília: Secretaria de Projetos Especiais de Saúde, 1999.

BRASILEIRO, M.; FREITAS, M. I. F. A experiência de envelhecer com aids. In: BRASILEIRO, M. **Enfermagem na saúde do idoso**. Goiânia: AB, 2005. cap. 10, p.33-97.

_____. Social representations about aids in people over 50, infected by HIV. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 789-795, 2006.

BRIONGOS FIGUERO, L. S. et al. Family physician's role in the HIV infection management. **An Med Interna**, Madrid, v. 24, n. 8, 2007. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000800011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jan. 2009.

CAMPOS, G. W.; BARROS, R. B.; CASTRO, A. M. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 745-749, 2004.

CANTO, C. L. M. et al. Detection of HIV and HCV RNA in semen from Brazilian coinfectd men using multiplex PCR before and after semen washing. **Rev. Inst. Med. trop.**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 201-206, ago. 2006.

CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jan. 2009.

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

DINIZ NETO, O.; FERES-CARNEIRO, T. Psicoterapia de casal na pós-modernidade: rupturas e possibilidades. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 22, n. 2, p. 133-141, jun. 2005.

FÉRES-CARNEIRO, T. Conjugalidade: um estudo sobre as diferentes dimensões da relação amorosa heterossexual e homossexual. In: _____. **Casal e família**: entre a tradição e a transformação. Rio de Janeiro: Nau, 1999. p. 96-117.

_____. Construção e dissolução do laço conjugal na terapia de casal. In: _____. **Família e casal**: arranjos e demandas contemporâneas. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2003. p. 201-214.

FERNANDES, H.; HORTA, A. N. M. Percepções de alunas de graduação em enfermagem sobre parcerias sorodiscordantes para o HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, jul./ago. 2005.

FERREIRA, C. V. L. **Aids e exclusão social**. São Paulo: Lemos, 2003.

FERREIRA, F. C.; NICHATA, L. Y. I. Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 mar. 2009.

FREITAS, M. I. F. **Relatório técnico**: a gestão do segredo na vida de casais após a infecção pelo HIV. Toulouse: CERS-Université de Toulouse-le Mirail/UFMG/MS-Cooperação Técnica Sida Brasil/França, 1998.

GALVAO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MARCONDES-MACHADO, J. Medidas contraceptivas e de proteção da transmissão do HIV por mulheres com HIV/Aids. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 2, abr. 2004.

GARRIDO, P. B. et al.. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, dez. 2007.

GIANORDOLI-NASCIMENTO, I. F.; TRINDADE, Z. A. What to do when the heart presses? The marriage dynamics after infarct. **Psic Teor Pesq.**, Brasília, v. 18, n. 1, 2002.

GOFFMAN, E. **La mise en scène de la vie quotidienne**. Paris: Ed. de Minuit. 1973. v. 1.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **Stigmate, les usages sociaux des handicaps**. Paris: Minuit, 1975.

GONCALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2008.

GONCALVES, L. H. T.; SCHIER, J. "Grupo aqui e agora" uma tecnologia leve de ação sócio-educativa de enfermagem. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 271-279, 2005.

GONÇALVES, T. R.; PICCININI, C. A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 18, n. 3, p.113-142, set. 2007.

GUIMARAES, M. D. C. et al. Difficulties reported by hiv-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. **Clinics**, [S.l.], v. 63, n. 2, p. 165-172, 2008.

HEILBORN, M. L. **Dois é par**: gênero e identidade sexual em contexto igualitário. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

JABLONSKI, B. Afinal, o que quer um casal? In: FERES-CARNEIRO, T. (Org.) **Família e casal**. Rio de Janeiro: PUC, 2003. p. 141-168.

JABLONSKI, B. **Até que a vida nos separe**: a crise do casamento contemporâneo. Rio de Janeiro: Agir. 1991.

KALICHMAN, S. C. et al. Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. **J Behav Med.**, [S.l.], v. 26, p. 315-32, 2003.

KAUFMANN, J-C. **La trame conjugale, analyse du couple par son linge**. Paris: Nathan, 1992.

L'ABBATE, S. Educação em saúde: uma nova abordagem. **Cad. Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 481-490, 1994.

LABORIT, H. **Éloge de la fuite**. Paris: Gallimard, 1976.

LANDRONI, M. A. S. **Aids e gravidez**: desafios para o cuidado nos serviços de saúde. 2004. 90 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1999. 336 p.

LOPES, H. V. Aids 2007: os novos dados, no Brasil e no mundo. **Rev Panam Infectol**, [S.l.], v. 9, n. 4, p. 65-66, 2007.

MacGOLDRICK, M. A união das famílias através do casamento: o novo casal. In CARTER, B.; MACGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 184-205.

MAKSUD, I. **Casais sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS. 2007. 288 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, out. 2005.

MATÃO, M. E. L.; FREITAS, M. I. F. Desires, rights and social representations in HIV-positive women's choice in favor of motherhood. In: CONGRESS ON OBSTETRIC AND NEONATAL NURSING, 4., INTERNATIONAL CONGRESS ON WOMEN'S HEALTH ISSUES, 15., 2005, São Pedro, S. P. **Annals...** Ribeirão Preto: International Council on Women's Health Issues, 2005. v. 1.

MELLINI, L. G; GODENZI, A; DE PUY, J. **Le sida ne se dit pas, analyse des formes de secret autour du VIH/sida**. Paris: L'Harmattan, 2004.

MERHY, E. E. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOKO, R. (Org.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. 2. ed. São Paulo: Hucitec; 2002. p. 113 - 150.

MOSMANN, C.; WAGNER, A.; FERES-CARNEIRO, T. Marital quality: mapping out concepts. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 305-313, 2006.

NELMS, T. P. Burden: the phenomenon of the mothering with HIV. **Journal of the Association of Nurses in AIDS care**, [S.l.], v.16, n. 4, p. 3-13, Jul. 2005.

NICHOLS, M. P.; SCHWARTS, R. C. **Terapia familiar**: conceitos e métodos. Porto Alegre: Artmed, 1998. cap. 5.

OLIVEIRA, D. R.; SANTOS, K. C. B.; MAIA, M. A. C. **A influência do preconceito da sociedade no cotidiano do portador de HIV/aids**. Passos: FACULDADE DE ENFERMAGEM DE PASSOS - FESP/UEMG, 2006. Disponível em: <www.aids.br>. Acesso em: 13 dez. 2008.

OLIVEIRA, M. T. C. **O diagnóstico tardio e óbito por aids de pacientes internados em 2005 em um hospital de referência para doenças infecciosas em Belo Horizonte, Minas Gerais**. 2007. 75 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

OLTRAMARI, L. C.; OTTO, L. S. Conjugalidade e AIDS: um estudo sobre infecção entre casais. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, dez. 2006.

ORLANDI, E. P. **As formas do silêncio**. 4. ed. Campinas: Unicamp, 1997.189p.

PAIVA, V. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, dez. 2002.

PEDROSO, E. R. P.; OLIVEIRA, R. G. **Blackbook** : clínica médica. Belo Horizonte: Blackbook, 2007.

PETITAT, A. Segredo e morfogênese social. In: _____. **Secrets et formes sociales**. Paris: PUF, 1998. cap.4, 139-160.

PLANTADE, S. **Le Sida, vivre et en parler**. Paris: L'Harmattan, 1997.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, jan./fev. 2005.

ROCHA, P. K. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do modelo de cuidado. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n. 1, p. 113-116, 2008.

SANTOS, C. O.; IRIART, J. A. B. Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, dez. 2007.

SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/Aids. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 10, n. 3, dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-7372200500030010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jan. 2009.

SIMMEL, G. **Secrets et sociétés secrètes**. Paris: Circé, 1996

SOUZA, M. C. M. R.; FREITAS, M. I. F. Representações sociais sobre HIV/aids e as práticas dos profissionais da atenção básica. In: ENCONTRO NACIONAL DE ENFERMAGEM, 60, 2008, Belo Horizonte. **Espaços de cuidado, espaços de poder: enfermagem e cidadania**. Belo Horizonte: Associação Brasileira de Enfermagem, 2008.

TAYLOR, S. E. **Positive illusions: creative selfdeception and the healthy mind**. New York: Basic Books, 1989.

TOMPKINS, T. L. et al. Motherhood in the context of HIV infection: reading between the numbers. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**, [S.l.], v. 5, n. 3, p. 197-208, Aug. 1999.

UNAIDS. **AIDS epidemic update: December 2007**. Disponível em: <http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_en.pdf>. Acesso em: 30 out. 2008.

URZUA MORALES, A.; BARREDA, P. Z. Vulnerabilidad al VIH en mujeres en riesgo social. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 5, out. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000500006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 mar. 2009.

VAN LOON, R. Redefining motherhood: adaptation to role change for women with AIDS. **Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services**, [S.l.], v. 81, n. 2, p. 152-161, Mar./Apr. 2000.

VERVOORT, S. C. J. M. Et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS: Official Journal of the international aids society**, [S.l.], v. 21, n. 3, p. 271-281, 30 Jan. 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector: progress report 2008**. Geneva. Towards Universal, 2008. Disponível em:<<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr16/en/index.html>>. Acesso em: 5 jan. 2008.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicol. estud**, Maringá, v. 8, n. esp., p. 75-84, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2009.

ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa Prefeitura de Belo Horizonte



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

Avaliação de projeto de pesquisa – Protocolo 009/2008

Projeto: “Interações sociais de casais vivendo com HIV 10 anos após introdução dos anti-retrovirais”

Nome da Pesquisadora: Juliana Mara Felisberto

Instituição responsável: Escola de Enfermagem – UFMG

Instituição onde se realizará a pesquisa: SAE – Sagrada Família – Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

Objetivo Geral:

Compreender as interações sociais de casais vivendo com HIV na atualidade comparando com o relato da experiência de casais antes da implantação da TARV.

Sumário do Projeto:

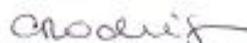
Trata-se de pesquisa de cunho qualitativo, que busca compreender as interações sociais de casais vivendo com HIV atual comparando com relato da experiência de casais antes da implantação da terapia anti-retroviral (gratuitamente fornecida pelo Estado) desde 1996. O fundamento teórico será o Interacionismo Simbólico de Goffman (1999) e a Sociologia do Segredo de Petitat (1998). Serão realizadas entrevistas abertas. Os sujeitos serão pacientes heterossexuais inscritos e em tratamento no SAE Sagrada Família (Serviço de Atenção especializada em HIV/AIDS), que vivam há pelo menos um ano com um companheiro, excluindo-se aqueles de primeira consulta. O número de participantes não é definido a priori e o critério para a suspensão de novas entrevistas será o da saturação das informações. A coleta se fará por meio de sorteio inicial e análise preliminar para atingir o critério de saturação dos dados.

O estudo apresenta relevância, pertinência e atualidade. A metodologia é adequada. O projeto é factível e o orçamento, cronograma e a proposta de divulgação dos resultados estão adequados. O TCLE está adequado.

Parecer:

O projeto acima referido cumpriu os requisitos da resolução 196/96 da CONEP, tendo sido aprovado na reunião do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte em 14 de abril de 2008.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao CEP um ano após início do projeto ou ao final desde, se em prazo inferior a um ano.



Celeste de Souza Rodrigues

Coordenadora do CEP-SMSA/PBH

Celeste de Souza Rodrigues - BM: 37316-1
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - SMSA/BH

Belo Horizonte, 24 de abril de 2008.

ANEXO B – Autorização da Gerência da URS Sagrada Família

Belo Horizonte, 06 de dezembro de 2007

Autorização

Eu, Raquel Álvares da Silva Campos, gerente da Unidade de Referência Secundária – Sagrada Família, autorizo realização do projeto "Interações sociais de casais vivendo com HIV 10 anos, após introdução dos antiretrovirais" no serviço de referência – SAE Sagrada Família. Referido projeto esta sob coordenação da professora da escola de Enfermagem da UFMG, Dr^a Maria Imaculada de Fátima Freitas, e será desenvolvido pela Enfermeira Juliana Mara Felisberto, como parte do seu título de Mestre do curso de Mestrado em Enfermagem UFMG.

obs.: após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG.

Raquel Álvares da Silva Campos


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

ANEXO C – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP</p>
<p>Parecer nº. ETIC 647/07</p>	
<p>Interessado(a): Profa. Maria Imaculada de Fátima Freitas Depto. Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública Escola de Enfermagem-UFMG</p>	
<p>DECISÃO</p>	
<p>O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 20 de fevereiro de 2008, o projeto de pesquisa intitulado "Interações sociais de casais vivendo com HIV 10 anos após introdução dos anti-retrovirais" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.</p>	
<p>O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.</p>	
<p> Profa. Maria Teresa Marques Amaral Coordenadora do COEP-UFMG</p>	
<p><i>Av. Pres. Antonio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II - 2º andar – Sala 2005 – Cep31270-901 – BH-MG</i> Telefax: (031) 3409-4592 - e-mail: coep@prpq.ufmg.br</p>	

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Juliana Mara Felisberto, sou enfermeira, aluna do Programa de Pós- Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Nível Mestrado, sob a orientação da Professora Maria Imaculada de Fátima Freitas. Estamos fazendo uma pesquisa com o tema: **INTERAÇÕES SOCIAIS DE CASAIS VIVENDO COM HIV 10 ANOS APÓS INTRODUÇÃO DOS ANTI-RETROVIRAIS**. Este estudo visa analisar como os casais heterossexuais portadores de HIV vivem atualmente, como são, hoje, após 10 anos de Terapia Antiretroviral (gratuitamente distribuída pelo Estado), as maneiras de interagir do casal vivendo com HIV. O que pensam sobre a infecção HIV e a aids e se houve mudanças nas interações sociais dos casais para o enfrentamento da doença. Há compartilhamento da situação com outras pessoas, diferentemente do que era vivenciado anteriormente à instituição da TARV?

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 se refletir sobre a organização dos cuidados no Programa de Saúde da Família de Belo Horizonte, do qual sou enfermeira.

Por este documento vimos lhe convidar a participar desta pesquisa, através de uma entrevista, que será gravada em fita cassete. Suas opiniões e informações serão analisadas em conjunto com os demais dados obtidos e que serão tratadas anonimamente, garantindo o seu sigilo. As informações colhidas serão utilizadas na construção do relatório final da pesquisa, no formato de dissertação e artigo para publicação em periódicos ou eventos científicos. Salientamos que a entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e, caso deseje desistir, em qualquer fase da pesquisa, sua vontade será considerada.

Este estudo não apresenta riscos de natureza física aos seus participantes. O único risco possível será um incômodo psicológico ao abordar sentimentos sobre o processo de infecção ou adoecimento pelo HIV/aids seu ou do companheiro(a). 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 ou no domicílio conforme sua decisão.

Para quaisquer esclarecimentos você poderá entrar em contato com as pesquisadoras nos telefones indicados e o Comitê de Ética da UFMG.

Atenciosamente,

Juliana Mara Felisberto
End.: Rua Brasília 68 aptº 302 Bairro: Carlos Prates
Tel: (31) 32710401 / 99157887

Maria Imaculada de Fátima Freitas
End.: Av. Alfredo Balena 190
Tel.: (31) 34099871

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
Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte
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 fita cassete e concordo em participar da pesquisa. Estou ciente de que não há riscos na minha participação e que poderei interrompê-la a qualquer momento.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2008

Assinatura do participante

JULIANA MARA FELISBERTO

MARIA IMACULADA DE FÁTIMA FREITAS