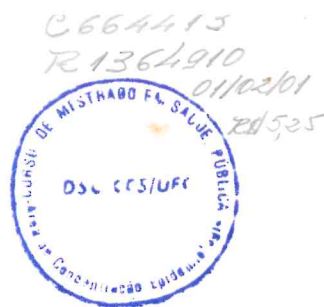


Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Medicina
Departamento de Saúde Comunitária



UFC	BIBLIOTECA UNIVERSITÁRIA
Nº. R1364910	
01 / 02 / 2001	

ok

*A representação das singularidades de vivenciar a
infecção pelo HIV/AIDS: "mulheres no mesmo
barco e homens egocêntricos e fragilizados."*

KARLA CORRÊA LIMA MIRANDA

116
616.9792
H61132
2000

Fortaleza - Ceará
2000

Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Medicina
Departamento de Saúde Comunitária

*A representação das singularidades de vivenciar a infecção pelo HIV/AIDS: * “mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados.*

KARLA CORRÊA LIMA MIRANDA

* Parte do título deste trabalho “mulheres no mesmo barco” surgiu da fala de uma das depoentes da pesquisa ao referir sobre sua soropositividade. Achamos oportuno colocarmos suas palavras no título do estudo, pois traduz a representação do vivenciar a infecção pelo grupo de mulheres.

Fortaleza – Ceará
2000

e
R

**Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Medicina
Departamento de Saúde Comunitária**

*A representação das singularidades de vivenciar a infecção pelo
HIV/AIDS: “mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos
e fragilizados.*

KARLA CORRÊA LIMA MIRANDA

Dissertação apresentada ao Departamento
de Saúde Comunitária da Faculdade de
Medicina da Universidade Federal do
Ceará, para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Lígia Regina S.Kerr

Fortaleza – Ceará
2000

D. 616.9792
M 6432
2000

BIBLIOTECA DE SAÚDE COMUNITÁRIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FORTALEZA - CEARÁ

M643r Miranda, Karla Corrêa Lima
2000

A representação das singularidades de vivenciar a infecção pelo HIV/AIDS: "mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados"/ Karla Corrêa Lima Miranda. – Fortaleza, 2000.

105f

Orientadora: Profa. Dra. Ligia Regina Sansigolo Kerr Pontes
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceara.
Departamento de Saúde Coletiva.

1-Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 2. Homens – representação social – AIDS. 3. Mulheres– representação social – AIDS.

CDD 616.9792

**A REPRESENTAÇÃO DAS SINGULARIDADES DE
VIVENCIAR A INFECÇÃO PELO HIV/AIDS: “mulheres no
mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados.”**

Dissertação apresentada ao Departamento de Saúde Coletiva da
faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará como
requisito para obtenção do título de mestre.

Data da aprovação: 20 / 09 / 2000

Banca Examinadora

Profa. Orientadora: _____

Dra. Lígia Regina Sansigolo Kerr Pontes

Profa. _____

Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso

Profa. _____

Dra. Zulene Maria de Vasconcelos varella

A Deus, o grande mestre, meu amigo, que nos momentos difíceis desta caminhada me consolou nos momentos de tristeza, me sustentou nos momentos de fraqueza e, não permitiu envaidecer-me nos momentos de vitória. Reconhecendo que só o senhor é Deus!

*Aos meus pais, Vânia e Aníbal, pela dedicação e incentivo constante.
Amo vocês.*

As mulheres e homens, sujeitos deste estudo, a minha gratidão e o desejo que eu tenha contribuído de alguma forma na vida de vocês.

Agradecimentos

O percurso na elaboração deste trabalho foi permeado por momentos de inquietação, solidão e desafios, tudo isso movido pela paixão de novas descobertas. Neste momento gostaria de expressar meu carinho e gratidão a vocês que também fizeram parte dessa construção.

À Profa. Dra. Lígia Regina S. Kerr, pela orientação deste estudo, compreensão e dedicação em todos os momentos deste percurso.

À Profa. Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso, amiga de todo momento, pela disponibilidade e carinho. Com sua maneira sempre sábia de me conduzir, evidenciando o que de melhor há em mim. Você é responsável por esta conquista.

À Profa. Dra. Zulene Maria de Vasconcelos Varela, pelas valiosas sugestões.

À Lucinha e Terezinha pela valiosas sugestões , pela disponibilidade em todos os momentos que precisei. Me sinto privilegiada por ter tido a oportunidade de compartilhar minhas angústias e vitórias. Meu coração abraça vocês e minha alma agradece.

À Adriana pela formatação e ajustes finais deste trabalho. Você é muito especial.

À bibliotecária Maria do Socorro Prado de Carvalho Lopes por sua inestimável colaboração na revisão bibliográfica deste trabalho.

Ao Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará, por permitirem com a minha redução da carga horária para realização do mestrado.

RESUMO

Este estudo teve como finalidade subsidiar as práticas de saúde frente ao ser com HIV/AIDS. Seus objetivos foram, identificar como mulheres e homens elaboraram o estar com HIV/AIDS e compreender as diferenças nesse processo de elaboração. Foram utilizados a teoria das representações sociais e gênero para a apreensão do objeto de estudo, bem como, a técnica de análise de conteúdo para análise dos depoimentos. O estudo foi realizado com dez homens e dez mulheres atendidos em ambulatório de referência em AIDS, na cidade de Fortaleza. A coleta dos dados foi realizada no período de maio a novembro de 1999, através de entrevista semi-estruturada, observação e anotações em diário de campo. Verificou-se que a representação social para o grupo estudado foi a morte, porém, mulheres e homens a enfrentam de maneira diferente, onde questões de gênero aparecem de maneira enfática. Ao desvelar o significado de viver com HIV/AIDS, faz surgir novas reflexões para o profissional de saúde que atua com essa clientela no que diz respeito ao desenvolvimento de um trabalho que não reforce a desigualdade entre os sexos.

ABSTRACT

The present study was aimed at complementing current health care practices related to HIV/AIDS-challenged individuals. The specific objectives were to determine how men and women cope with their disease and to understand the differences observed between the sexes in this respect. While the theory of social representations and gender was used to apprehend the object of study. Ten women and ten men receiving outpatient care at a reference facility for AIDS patients in Fortaleza were included in the study. The data were collected from May to November, 1999, through semi-structured interviews, observation and field notes. The social representation for the study group was observed to be death, although this was clearly regarded in different ways according to gender. It is hoped that the disclosure of the meaning of life for the AIDS-challenged individuals interviewed for this study will help specialized health care workers reflect on ways to promote health care actions which do not reinforce the inequality between the sexes.

SUMÁRIO

1. REFLEXÕES PESSOAIS: um olhar particular	1
2. OBJETIVOS	7
3. REVISÃO DA LITERATURA	9
3.1 AIDS: aspectos epidemiológicos e socioculturais	10
3.2 AIDS e Representações Sociais	15
3.3 Teoria das representações sociais	17
3.4 Gênero	20
4. METODOLOGIA	25
4.1 Características do estudo	26
4.2 Local do estudo	27
4.3 Sujeitos do estudo	28
4.4 Coleta de dados	29
4.5 Análise dos dados	30
5. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	32
5.1 Estar com HIV/AIDS: morte	35
5.2 Contaminação	45
5.3 Culpa	56
5.4 Sentido de vida	65
5.5 Mudanças: perdas e ganhos sociais	73
5.6 Incorporação de Papéis Socioculturais: inversão pela doença	78
5.7 Relacionamento Transformado	83
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
ANEXO I	
ANEXO II	

“Eu não tinha este rosto de hoje, assim...triste, assim magro, nem esses olhos tão vazios. Eu não dei por esta mudança (...) em que espelho ficou perdida a minha face?”

(Cecília Meireles)

1 REFLEXÕES PESSOAIS: um olhar particular

Na década de 90, iniciamos nossa prática profissional em um hospital de doenças infecciosas em Fortaleza, onde trabalhávamos em uma unidade de internação. A totalidade dos casos de AIDS era identificada em homens homossexuais. Quando houve a internação do primeiro caso de mulher na unidade, este registro mobilizou a atenção dos profissionais daquela instituição.

Passamos, então, a ficar mais atenta e interessada na literatura especializada em AIDS. Naquela época, veiculava-se a terminologia “grupo de risco”, que considerava homossexuais, prostitutas, usuários de droga intravenosa, como mais vulneráveis ao HIV.

Em 1993 começamos a atender em ambulatório especializado em AIDS, e com o passar dos anos, foram se tornando mais freqüentes os casos de AIDS em mulheres. Percebemos uma “feminização” da epidemia, mas, na verdade, a literatura reforçava o que vivenciávamos diariamente em nossa prática.

Ficávamos inquieta em observar a população feminina tão vulnerável, e às vezes, sem a clara percepção desse risco, principalmente nas relações com os parceiros fixos. A falta de poder de decisão, de negociação, de barganha, de amor próprio, a ausência um serviço especializado em atender mulheres, e, às vezes, profissionais impondo sua visão de mundo, contribuíam para reforçar a desigualdade entre os sexos, não permitindo a expressão dos desejos das mulheres como pacientes. Lembramo-nos da fala de um profissional, referindo-se ao desejo de uma soropositiva engravidar. *Eu acho um crime uma mulher com aids ter um filho. Eu sou terminantemente contra.*

Percebemos, por parte de alguns profissionais de saúde, uma dificuldade em ouvir os desejos do paciente e discuti-los sem fazer juízo de valor. É como se o paciente sempre fosse desprovido de conhecimento e de senso crítico, e que ele, o profissional, fosse o detentor do saber, e esse saber fosse inquestionável.

Desde o primeiro caso notificado de AIDS, passaram-se vários anos. Recentemente, através dos boletins epidemiológicos, vêm se percebendo uma mudança no perfil epidemiológico da doença, quando o número de casos em mulheres tem aumentado de forma significativa, reduzindo a relação homem/mulher. Nos últimos cinco anos, a transmissão do HIV em heterossexuais vem crescendo em países industrializados, em comunidades pobres e pessoas de baixo nível socioeconômico. Estudos mostram que na África a relação entre mulheres e homens infectados pelo HIV está igual e, em alguns países, como Uganda e Tanzânia, o número de mulheres infectadas ultrapassa o dos homens (MASTRO, 1994).

Falar de AIDS hoje nos remete necessariamente a discutir sobre questões de gênero. O perfil das mulheres infectadas no Brasil e em outros países é composto por donas de casa, casadas e com parceiro fixo. Essas mulheres em idade reprodutiva são mães, representadas muitas vezes pela igreja e pela medicina com a sexualidade voltada à procriação e como excluídas do risco de contaminação pelo HIV. Hoje, porém, constata-se que esta mulher, aparentemente protegida, está mais vulnerável (CZERESNIA, 1995).

CAMPBELL (1995), em seu estudo sobre gênero e sexualidade, discute que os pesquisadores estudam o risco de adoecer da mulher e do

homem de forma separada, sem a devida atenção às diferenças entre os gêneros . Ela ainda ressalta que se deve dar a devida atenção ao contexto sociocultural, no qual os indivíduos interagem, e que o homem deve ser prioridade em pesquisas em AIDS e educação. Então, não se pode pensar em trabalhar apenas com a mulher, quando o tema é AIDS. Trabalhando simultaneamente homens e mulheres, pode-se diminuir as desigualdades entre os sexos, pois sabemos que o homem também está situado num âmbito sociocultural, que corrobora o aumento dessa desigualdade.

Em um estudo com mulheres contaminadas por seus parceiros, KNAUTH (1998) refere que *na representação das mulheres, o homem é visto como um ser naturalmente livre*. O fato de eles terem outras relações não é considerado grave, por ser da própria *natureza* masculina. Assim, elas aceitam as relações extraconjugais, o consumo de bebidas alcólicas e/ou drogas e mesmo atos de violência cometido por seus maridos, sujeitando-se a cuidar deles. Tal comportamento está submetido à condição de que eles cumpram, ao menos, o papel de provedor. As mulheres, em um primeiro momento, permanecem com seus maridos mais em virtude de um compromisso formal, ou por obrigação; e em um segundo instante, elas o fazem por compaixão, isto é, pena do sofrimento ao qual os homens estão submetidos.

A autora ainda relata que as mulheres necessitam de um homem para protegê-las, mas os homens também precisam de uma mulher para serem socialmente respeitados. Os homens não aceitam a doença e se recusam a ter acompanhamento médico. Preferem manter em segredo sua

soropositividade, pois não querem ser vistos como doentes ou dignos de compaixão.

Educados de forma diferentes, mulheres e homens adquirem características correspondentes ao feminino e ao masculino. Os atributos das mulheres não são apenas diferentes, como também são desvalorizados, vivendo a mulher em condição de inferioridade e subordinação em relação ao homem. Esta desvalorização é social e culturalmente construída e não determinada pela diferença biológica entre o sexo (BARBOSA, 1997, FARIA & NOBRE, 1997).

Identificamos claramente esses fatos quando nos aproximamos da vida de algumas mulheres durante o aconselhamento.¹ Elas compartilhavam suas histórias-espancamentos, humilhação, submissão, chantagem, relações sexuais forçadas. Isso nos inquietava e ao mesmo tempo nos sentíamos impotente diante de algumas situações. Tentávamos mostrar a elas sua vulnerabilidade e que não tinham nenhuma obrigação de se submeter a relações sexuais que não quisessem manter. Perguntávamos o porquê dessas atitudes, o que fazia essas mulheres ser tão diferentes de nós. Será que o fator escolaridade, o nível socioeconômico, ter acesso à educação formal é decisivo para a visão e o comportamento dessas mulheres? Por que o homem não tem essa relação de subordinação frente à mulher? O que os faz não equivalentes ?

Diante desses questionamentos, decidimos realizar este estudo, do qual pretendemos oferecer alguns subsídios para os profissionais de

¹É um processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente, destinado as pessoas que se submetem a sorologia anti-HIV..

saúde que trabalham com AIDS, apontando elementos para a compreensão do estar com AIDS para mulheres e homens.

Embora não tenhamos a pretensão de generalizar os resultados desta investigação, acreditamos que as questões aqui desveladas, propiciarão às mulheres e homens, sujeitos deste estudo, uma leitura sobre o seu vivido, e, aos profissionais de saúde que trabalham com a doença, uma reflexão sobre sua prática cotidiana e seu papel como educadores. Muitas vezes, sem perceber, o profissional de saúde reforça as desigualdades entre os gêneros, quando não estimulam a reflexão em seus clientes. O estudo também é dirigido aos familiares dos portadores do HIV, ensejando-lhes uma leitura sobre a representação da doença para os membros de sua família, e à sociedade, para que melhor entenda o doente de AIDS, respeitando-o e percebendo-o como um cidadão que merece ser tratado como tal.

“Todos os homens enfrentam as escolhas em sua vida, como criadores ou como críticos, com amor ou com ódio, com generosidade ou com egoísmo.”

(Joseph Campbell)

OBJETIVOS

2.1 Geral

Investigar as representações sociais em mulheres e homens com HIV/AIDS

2.2 Específicos

- a) Identificar como e mulheres e homens elaboram o estar com HIV/AIDS.
- b) Compreender quais as diferenças no processo de representação na mulher e no homem.

A eternidade possível é a transmissão do brilho de cada ator humano ao que lhe sucede em cena: esse ato de transmissão é o que chamamos de solidariedade. O resto é apenas uma arenga superticiosa sobre a ganância da infinitude... A vida não vence. Acontece. Teça, portanto, coração de homem e alma de cidadão.

(Herbert Daniel)

3.1 AIDS: aspectos epidemiológicos e socioculturais

Em meados de 1981 foi detectado nos Estados Unidos- em Los Angeles e New York- que jovens adultos morriam de forma inusitada, combinando um tipo raro de câncer (*Sarcoma de Kaposi*) com pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Foram descritos estados de imunodeficiência mediado por célula, ocasionando um quadro de doenças oportunistas. Chamou-se a esse agravo Síndrome da Imunodeficiência Adquirida -AIDS (FARTHING,1989).

A partir de 1982, no Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos, em Atlanta (CDC), foram registrados os primeiros cem casos dessa síndrome, causada por um retrovírus inicialmente denominado vírus associado a linfadenopatia humana (LAV), no instituto Pasteur, de Paris. Posteriormente foi intitulado e traduzido para o português como vírus da linfotrofia-T humana (HTLV-III) no Instituto Nacional de Saúde, dos Estados Unidos, e em 1986 foi reconhecido mundialmente como vírus da imunodeficiência humana(HIV) (CZERESNIA, 1995, FARTHING,1989).

A epidemiologia desta nova doença apontava inicialmente para uma incidência quase exclusiva em homossexuais masculinos. Tal dado epidemiológico foi bastante significativo, pois procurava-se uma ligação entre a homossexualidade e a AIDS. Essa relação aparecerá em vários momentos da história desta doença nos meios de comunicação e no julgamento moral, de forma às vezes preconceituosa e estigmatizante.

Ainda na década de 80, quando os aspectos biológicos da doença eram pouco conhecidos, os intitulados grupo de risco eram epidemiologicamente importantes para a classificação clínica da AIDS. Os grupos de risco, então definidos, eram os homossexuais masculinos, os usuários de droga intravenosa, os receptores de transfusões e hemoderivados, indivíduos com múltiplos parceiros. Um caso de AIDS era definido pela presença de risco acrescida da constatação de uma ou mais patologias associada à síndrome (PARKER, 1994).

Em uma primeira aproximação das dimensões mundiais desta patologia, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a diferença da incidência em padrões epidemiológicos tipos I, II e III. Esses padrões estariam associados a diferentes distribuições da infecção pelos grupos que seriam encontrados em várias regiões do mundo. Nas regiões do tipo I, onde há a maior parte dos casos, observam-se em homens homossexuais ou bissexuais e entre usuários de drogas IV, o que é característico dos EUA, da Europa Ocidental e América Latina. No padrão tipo II, a maior incidência registra-se em heterossexuais, e a proporção de casos masculinos e femininos é 1:1. Este tipo é característico da África e dos países do Caribe. Já o padrão tipo III refere-se aos países com baixa notificação de casos de AIDS, observados na África do norte, Ásia, e no Mediterrâneo Oriental (PARKER, 1994).

A construção científica desse modelo é referida por alguns autores como preconceituosa e racista, ignorando os aspectos culturais e

sociais, reforçando a idéia de grupo de risco, onde os grupos não ditos de risco estariam fora do problema e longe do contágio.

Posteriormente, foi construído outro conceito através de análises e desenvolvimento da pandemia, segundo o qual os riscos são estimados através de dez áreas geográficas em todo o mundo (GAAs). São elas: América do Norte, Europa Ocidental, Oceania, América Latina, África(Saara), Caribe, Europa Oriental, Mediterrâneo, Nordeste da Ásia, Sudeste da Ásia. O GAAs agrupa países com semelhantes epidemiologias, fatores sociais e prevenção à pandemia. Este modelo tem tentado separar áreas com semelhanças históricas, étnicas e culturais, e ainda diferenças entre padrões de expansão do HIV. A principal vantagem deste modelo é mostrar uma visão global da pandemia e, como principal desvantagem, não tem a sensibilidade de distinguir as diferenças entre e dentro das comunidades e países (MANN & TARANTOLA, 1996).

Segundo dados da OMS, surgem a cada dia 6 mil infectados pelo HIV e, desde o primeiro diagnóstico de AIDS, acumulam-se mais de 15 milhões de casos em todo o mundo. Acredita-se que de 8 a 24 milhões de adultos desenvolveram AIDS. Esse número poderá aumentar até cinco vezes, de 1995 a 2002, e, nesse período, até 20 milhões de casos novos de AIDS se desenvolverão em todo o mundo. Aplicando-se índices atuais de sobrevivência, pressupõe-se que 85% das pessoas com a doença terão morrido até o ano 2002, e que até 20,4 milhões de adultos terão morrido de AIDS (MANN & TARANTOLA & NETTER, 1992).

No Brasil, até dezembro de 1999, foram notificados 179541 casos de AIDS. Este número posiciona o nosso país entre os quatro primeiros, quanto ao total de casos acumulados e notificados. A região Sudeste lidera tanto em número de casos como em taxa de incidência, perfazendo um total de 101.894 casos e 160 de incidência (BRASIL, 1999).

No Nordeste, o Ceará apresenta um total de 3163 casos com taxa de incidência de 37,8 por 100 000 habitantes. O comportamento da enfermidade nesse Estado continua em ascendência desde que registrou seu primeiro caso em 1983. A grande maioria dos casos concentra-se na cidade de Fortaleza (BRASIL, 1999).

Transcorreram quase duas décadas desde o primeiro caso registrado de AIDS. Os dez primeiros anos foram marcados por uma tendência homo-bissexual. Nos últimos cinco anos, vem se afirmando nova tendência de crescimento de casos em mulheres e na população de baixa renda, indicando uma reordenação desse perfil, exigindo um repensar na abordagem da problemática desta patologia.

Desde 1994, observa-se que a relação homem/mulher vem se alterando. Em 1984, esta relação era de 121:1; em 1991 era de 5:1 e hoje esta mesma relação é de 3:1. De setenta a oitenta por cento das infecções terão ocorrido em heterossexuais, 13 milhões de mulheres terão sido contaminadas e 4 milhões estarão mortas (BRASIL, 1999, DOSSIÊ PANOS, 1993, PARKER, 1994).

O efeito da AIDS afeta mulheres e homens como indivíduos em seus múltiplos papéis na sociedade, na família e na economia, não sendo apenas uma questão estatística.

Grande parte dos estudos sobre AIDS tem considerado as características epidemiológicas da doença, enfatizando seus aspectos clínicos. Essas informações, apesar de importantes, são insuficientes por não retratarem os aspectos subjetivos do adoecer.

A relação entre o doente e a doença supera o processo das alterações fisiológicas desencadeadas pelo agente etiológico, pois o indivíduo elabora representações sobre sua doença considerando aspectos psico-socioculturais (ALENCAR, 1998).

As doenças infecciosas associadas a culpa sexual dão origem a fantasias sobre formas de transmissão e o medo do contágio. A AIDS remete a comportamentos irresponsáveis, a excessos e perversão sexual, tornando-se alvo de julgamentos, pois contrair doenças através do sexo denota mais culpa, e logo o sentimento de vergonha permeia quem adquire a doença (SONTAG, 1989).

A AIDS é uma doença inexoravelmente fatal, porém leva as pessoas a se considerar doentes antes de adoecerem. Estimulando os portadores a ocultar seu diagnóstico pelo receio de serem rejeitados, vivendo sem compartilhar seu diagnóstico com familiares. Esse fato leva muitos a uma espécie de morte social que precede a morte física (SONTAG, 1989).

Esta capacidade de estigmatizar e gerar "identidades deterioradas", aqui incorporando um termo utilizado por GOFFMAN (1988), é muito visível na AIDS. A sociedade estabelece critérios e meios de categorizar as pessoas. O estigma é uma reação social que

isola certos atributos, identifica os indesejáveis, desvalorizando as pessoas que os possuem (GOFFMAN, 1988; ZALESKI & VIETTA, 1998).

A autoconsciência do estigmatizado é gerada por tensões frente aos estigmatizadores, fazendo com que se passem a tolerá-los, mesmo considerando-os desumanos. Esta experiência para os portadores do HIV é um momento interno de recolhimento interior, onde a adaptação e a compreensão precisam ser identificadas (GOFFMAN, 1988; ZALESKI & VIETTA, 1998).

As doenças estigmatizantes evocam a idéia de sofrimento, também podendo vir à tona uma espécie de autotranscendência. A transcendência de si mesmo constitui, assim, a essência da existência humana, é a sua busca da razão para ser feliz. Quando o ser a descobre, tem lugar para o prazer e para a felicidade (FRANKL, 1999).

O que impulsiona o homem, a buscar uma razão de viver é a vontade do sentido. Mediante esta vontade, estão inseridas as motivações e, por meio destas, o ser humano procura sentido para sua existência. Essa busca é intransferível, pois ocorre através do eu-interior. BRESSER (1992, p.92) ratifica esse argumento quando diz: “não somente uma reorientação no sentido da autodescoberta, mas também uma nova orientação direcionada ao encontro do sentido” (FRANKL, 1992).

3 2 AIDS e Representações Sociais

A teoria das representações sociais se articula tanto com a vida coletiva de uma sociedade como com os processos de constituição

simbólica, nos quais os sujeitos sociais lutam para dar sentido ao mundo, entendê-lo e nele encontrar o seu lugar, através de uma identidade social (JOVCHELOVITCH, 1995).

O referencial teórico das representações sociais, a partir das obras de Moscovici, e de seus colaboradores, trouxe e tem trazido importantes contribuições, relativamente à construção do conhecimento através de discussões teórico-metodológicas de temas de grande importância social, cultural e científica.

A representação social da AIDS tem sido objeto de estudo de muitos pesquisadores.

SOUZA FILHO & HENNING (1992), em seu estudo sobre as representações sociais da AIDS, práticas sexuais, entre homo, hetero e bissexuais, verificaram uma crença geral de que todos estão vulneráveis ao HIV. Os hetero e homossexuais consideraram alterações corporais externas como o principal sintoma da AIDS. Os heterossexuais praticavam sexo vaginal e oral, enquanto os homossexuais, sexo anal e oral, e os bissexuais se dispersaram entre muitas práticas sexuais.

JOFFE (1995) investigou as representações sociais transculturais da AIDS com sessenta jovens sul-africanos e britânicos, homens e mulheres, escolarizados, no início de 1990. No grupo estudado, a doença foi representada como doença do *outro*, por terem práticas sexuais impuras, bestiais, que seriam, portanto, geradoras de doença.

BARBOSA (1997), em seu estudo sobre a representações de risco em mulheres de uma comunidade de uma favela, investigou 20 mulheres, e o resultado mostrou que elas têm consciência do próprio risco, o

associam à infidelidade de seus parceiros e não sabem como negociar o sexo mais seguro com eles.

PEREIRA (1997), em sua pesquisa com mães portadoras do HIV/AIDS revela que elas se julgam culpadas de algo e, portanto, merecem o castigo que sua doença lhes impõe.

KNAUTH (1998), em seu estudo “Morte Masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina”, tem como objetivo analisar de que modo a contaminação pelo vírus HIV é elaborada dentro da relação conjugal. Através dos depoimentos dos sujeitos do estudo, a autora pôde concluir que as representações femininas a respeito da percepção da patologia mostram a diferença entre a maneira masculina e feminina de ver e agir no mundo social.

3.3 Teoria das Representações Sociais

Representações sociais é uma expressão filosófica que significa a reprodução de uma percepção retida na lembrança ou do conteúdo do pensamento (GUARESCHI, 1995).

As representações sociais são construídas na interface da Sociologia e da Psicologia e, por isso, recebem a influência do grupo, no que diz respeito às suas regras, valores e todo arcabouço cultural já construído, como também às influências da realidade psíquica, tanto no aspecto cognitivo- as idéias, a imaginação, como no aspecto emocional (MINAYO, 1995).

O campo de estudo das representações sociais surgiu de uma crítica aos modelos que reduziam a participação do sujeito no processo de criação através da função simbólica (SOUZA FILHO, 1993).

A teoria das representações sociais é uma forma sociológica de Psicologia social, originada na Europa com a publicação feita por Moscovici de seu estudo *La psychanalyse: son image et son public* (PEREIRA DE SÁ, 1993).

Moscovici não desenvolveu essa teoria num vázio cultural. Ele se inspirou nos fundadores das Ciências sociais na França, especialmente em Durkheim, um dos fundadores da sociologia moderna. Piaget foi outro autor que contribuiu, através de seus estudos, para a construção das representações sociais, entre outros (SOUZA FILHO, 1993).

O conceito de representação social é dinâmico e explicativo da realidade social, física e cultural. Ele possui uma dimensão histórica e transformadora. Associa aspectos culturais, cognitivos, valorativos. Está presente nos meios de massa e nas mentes, e se constitui numa realidade presente nos objetos e nos sujeitos. É um conceito relacional, por isso social (GUARESCHI, 1995).

MOSCOVICI (1978) refere que as representações sociais são um conjunto de conceitos, afirmações e explicações. Devem ser consideradas como verdadeiras *teorias* do senso comum, ciências coletivas, pelas quais se procede à interpretação e à construção das realidades sociais.

MINAYO (1994) assinala que as representações sociais são caracterizadas por uma expressão da realidade, através de categorias

de pensamento , que explicam , justificam e questionam as ações e os sentimentos dessa realidade.

Para a referida autora, as representações sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas, e se institucionalizam, podendo ser analisadas a partir da compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais.

Jodelet apud SPINK (1995) define que representações sociais *é uma forma de conhecimento , socialmente elaborada e compartilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.*

Ainda para Jodelet, as representações sociais devem ser estudadas, articulando-se elementos afetivos, mentais, sociais , integrando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações que afetam as representações sociais e à realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm (PEREIRA DE SÁ, 1993).

LEME (1995, p.48) cita que as “representações sociais são um conjunto de conceitos, explicações e afirmações que se originam na vida diária no curso de comunicações interindividuais....Poder-se-ia dizer que são a versão contemporânea do senso comum.”

Para a construção desta teoria, MOSCOVICI (1978) propõe dois processos: a ancoragem e a objetivação. Ancorar é “a função de duplicar uma figura, por um sentido, fornecer um contexto inteligível ao objeto, interpretá-lo.” Consiste na integração cognitiva do objeto representado. Para MOSCOVICI, ancorar é “classificar e denominar.” A objetivação diz respeito à forma como se organizam os elementos constituintes da representação e

ao percurso através do qual tais elementos adquirem materialidade e se formam expressões de uma realidade vista como natural. É dar materialidade a um objeto abstrato, naturalizá-lo (GUARESHI, 1995, VALA, 1995).

Segundo MOSCOVICI, objetivar é “descobrir a qualidade icônica é de uma idéia ou ser imprecisos, reproduzir um conceito em uma imagem.”

3.4 Gênero

A AIDS tem gerado questões desafiadoras e relações complexas entre o biológico, o cultural e o social. As formas de relacionamento entre mulheres e homens, o poder, a submissão, a sexualidade, e as relações de gênero constituem questões importantes na discussão da AIDS. A posição que cada parceiro assume frente à doença do outro explicita ambigüidades inerentes à própria relação conjugal, revelando a perspectiva de gênero e a visão de mundo que orientam os comportamentos (BARBOSA, 1997, FARIA & NOBRE, 1997).

Para Barbosa (1997), a opressão da mulher tem causas políticas definidas, na medida em que há uma complexa conexão entre as relações sociais de produção e reprodução, com certas conseqüências para os papéis sociais. Portanto, também se insere em espaços mais subjetivos e íntimos, como da vida afetiva, família, casamento e sexualidade.

Se buscarmos o seu significado no dicionário, temos que gênero é “um conjunto de espécies que apresentam certo número de caracteres comuns”, segundo FERREIRA (1999, p.980). Do ponto de vista gramatical,

encontramos como: “categoria que indica, por meio de desinências, uma divisão dos nomes baseada em critérios tais como: sexo e associações psicológicas”. Do ponto de vista antropológico, gênero é a “forma culturalmente elaborada que a diferença sexual toma em cada sociedade, e que se manifesta nos papéis e *status* atribuídos a cada sexo e constituídos da identidade sexual dos indivíduos” Para a Biologia, gênero é a “categoria taxonômica compreendida entre a família e a espécie

Então, gênero pode ter vários significados, na língua, na Antropologia e na Biologia, podendo até se referir a estilos de arte.

Vê-se que o termo gênero não parece ser tão simples, pois, além de apresentar vários significados, reúne sentidos mais amplos ligados a caracteres estabelecidos, visão de mundo, bem como as atividades habituais decorrentes da tradição. Há vasta e complexa literatura propondo a conceituação de gênero a partir de variadas correntes teórico-filosóficas.

O conceito de gênero foi inicialmente estudado pela Antropologia e pela Psicanálise, assinalando a construção das relações de gênero na definição das identidades feminina e masculina, como suporte para a existência de papéis sociais desiguais (FARIA & NOBRE, 1997).

O conceito de gênero procurou interpretar as relações entre mulheres e homens, surgindo após vários anos de luta feminista na década de 70, e de muitas tentativas de formulações teóricas para explicar a opressão das mulheres. Este conceito veio responder a vários impasses e permitir analisar tanto as relações de gênero quanto a construção da identidade de gênero de cada pessoa (FARIA & NOBRE, 1997).

Foi no início da década de 80 que o conceito gênero começou a ser utilizado por estudiosas feministas americanas que queriam ratificar o caráter basicamente social das distinções baseadas no sexo, Neste termo, estava embutida uma resistência ao determinismo biológico implícito no uso de palavras como sexo ou diferença sexual (SCOTT, 1990).

Para FARIA & NOBRE (1997, p.29) gênero *coloca claramente o ser mulher e ser homem como uma construção social, a partir do que é estabelecido como feminino e masculino e dos papéis sociais destinados a cada um.*

MEYER (1996, p.48) diz que gênero é a instância onde e por meio da qual os seres humanos aprendem a se converter em homens e mulheres e a se reconhecerem , nos diferentes contextos históricos, culturais e sociais.

LOURO (1997, p.25) assinala que gênero *é uma possibilidade de entender processos de construção/reconstrução das práticas das relações sociais, que mulheres e homens desenvolvem e vivenciam no social.*

SCOTT(1995, p.86) refere que *gênero é um elemento constitutivo das relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos.*

Gênero, pois, não é um conceito vinculado a identidade, mas um conceito relacional, ou seja, vê um em relação ao outro, e considera que estas relações são de poder e de hierarquia dos homens sobre as mulheres.

GUEDES (1995, p.9), afirma que os historiadores acreditam que o conceito de gênero se justifique em três questões

- explicação das continuidades e das desigualdades das experiências socialmente diferentes;

- comprovação da qualidade de trabalhos sobre a história das mulheres; e
- um desafio teórico, exigindo a análise não só da relação entre as experiências masculinas e femininas no passado, mas também a ligação entre a história e o passado e as práticas históricas atuais.

A autora ora citada fala das dificuldades em se colocar em prática as teorias elaboradas nas academias, porque muito do que o quadro teórico preconiza cai no esquecimento por não se levar em conta a realidade.

Hoje as teorias sobre gênero se colocam dentro de três vertentes:

- 1 teoria que explica o conceito de forma essencialmente descritiva, sem interpretar e atribuir causalidade. Estes estudos acabaram virando sinônimo de mulher; e
- 2 teorias que explicam o gênero como informações de homens e mulheres. Falar sobre um é necessariamente falar sobre o outro. Rejeitam-se as esferas separadas,
- 3 e as justificativas biológicas.

Os (as) historiadores (as) feministas realizam abordagens sobre gênero que podem ser resumidas em três posições teóricas:

- 1 esforço feminista que tenta explicar as origens do patriarcado;
- 2 discussões de tradição marxista, que propõem uma abordagem histórica, buscando explicar gênero através dos domínios de patriarcado e do capitalismo; e
- 3 inspiram-se em escolas psicanalíticas para explicar a produção e reprodução da identidade de gênero do sujeito, dividida entre o pós-estruturalismo francês e as teorias anglo-americanas das relações de objeto.

Como representante da segunda vertente, está uma das mais conhecidas no campo do gênero, a historiadora norte-americana Joan Scott, que entre seus artigos escreve em 1986, *Gender: a useful category of historical analysis*. Influenciada por Foucault e Derrida, assinala que o termo gênero faz parte das tentativas feministas contemporâneas para reivindicar um certo campo de definição para insistir sobre o caráter inadequado das teorias existentes em explicar desigualdades entre mulheres e homens. Levando-se em conta a crítica do empirismo e do humanismo que produzem os pós-estruturalistas, as feministas começam a descobrir uma via própria, como também aliados tanto na Ciência quanto na Política.

É neste momento político que se articula gênero com uma categoria de análise, implicando, assim, dois níveis: gênero como elemento constitutivo das relações sociais, baseado nas diferenças entre os dois sexos; e gênero como forma fundamental de representar relações de poder, em que as representações dominantes são naturalizadas e inquestionáveis. Trata-se de uma primeira tentativa de dar forma às relações de poder (LOURO, 1997, SCOTT, 1995, GUEDES, 1995).

O conhecimento é triste, porque é um olhar obcecado pelos defeitos, erros, falhas. Estranha alegria esta que se diverte em desfazer o que faz. Não é bem intencionado. Manhoso, dissimulado, vivaldino.

(Pedro Demo)

4 - METODOLOGIA

4.1 Característica do Estudo

Este estudo tem caráter exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, orientado pela Teoria das Representações Sociais fundamentada por MOSCOVICI, enfocando gênero como categoria analítica. O referencial teórico das representações sociais destaca que “as formas de conhecimento social implicam duas faces, tão inter-ligadas como dois lados de uma folha de papel: o figurativo, ou lado imageante, e o lado simbólico”, segundo JOVCHELOVITCH (1995, p.71).

Elegemos a **representação social e gênero** como categorias analíticas, por entendermos que ela se ajusta aos objetivos do nosso estudo, captando a representação da soropositividade e AIDS em mulheres e homens, identificando o simbólico de lidar com a doença, significados estes permeados pelas relações de gênero, reproduzindo singularidades. Estas marcas diferenciam a experiência de estar com HIV/AIDS para mulheres e homens.

A temática que nos propomos estudar nesta pesquisa foi, no início, um desafio. Pretendíamos examinar somente as mulheres. Após vários estudos e troca de idéias, entendemos, com um pouco de resistência, que seria importante incluir os homens no estudo. O fato de sermos mulheres e a identificação com elas pode ter contribuído para a resistência à inclusão dos homens no estudo. Ao longo do processo, percebemos a importância de termos optado por considerar também os homens na pesquisa e como foi importante fazermos o contraponto com as falas e os pensamentos deles. Muitas vezes esse percurso foi denso e solitário,

durante o qual a incerteza parecia ser uma companhia atroz. Ao longo do estudo, fomos encontrando o caminho e as respostas às nossas indagações. Foi quando o desafio se tornou emoção.

4.2 Local do Estudo

O local eleito para a realização do estudo foi um serviço ambulatorial especializado em AIDS de um hospital de doenças infecciosas, da cidade de Fortaleza-CE-Brasil.

Trata-se de um hospital de referência em doenças infecciosas, que recebe pacientes oriundos de todo o Estado do Ceará. Este hospital foi criado em 31 de março de 1970. Tratava-se de uma estrutura hospitalar com capacidade para 68 leitos.

Hoje este hospital passou por algumas reformas e conta com 111 leitos, distribuídos em cinco unidades de internação. As unidades A e C dispõem de 44 leitos em infectologia para adultos. No momento, a unidade A se encontra desativada por falta de profissionais de saúde contratados para atuar na referida unidade. A unidade B comporta 35 leitos em pediatria, e as unidades D e E dispõem de 32 leitos para pacientes com AIDS.

Esta instituição hospitalar tem como missão “atuar no diagnóstico, tratamento, ensino e pesquisa para doenças infecciosas, como hospital de referência para pacientes do estado de Ceará, estudantes, profissionais e pesquisadores de todo o mundo, assegurando um atendimento humanitário, de qualidade, acompanhando os avanços tecnológicos com profissionais capacitados e em parceria com outros hospitais, instituições de ensino, pesquisa e organizações atuantes no setor” (HOSPITAL SÃO JOSÉ, 1999).

Em um prédio anexo ao hospital funciona o ambulatório especializado em HIV/ AIDS. Esta unidade foi reformada e inaugurada em 14 de abril de 1997 e conta com 8 consultórios, 1 unidade de hospital-dia, 1 coordenação e a unidade de vigilância epidemiológica. Este serviço possui em seu quadro funcional 17 médicos, 4 enfermeiros, 3 dentistas, 2 psicólogos, 2 assistentes sociais, 4 agentes administrativos, 5 auxiliares de enfermagem, 2 auxiliares de dentista.

O enfermeiro atua em ambulatório especializado, liderando a equipe de enfermagem . Dentre as atividades desenvolvidas por este profissional, estão: consulta de enfermagem, administração, leitura e interpretação de teste cutâneo (PPD). Ele participa da equipe que realiza a orientação e apoio sorológico ao teste anti-HIV. Este profissional realiza atividades em hospital-dia como: administração de quimioterápicos, imunoglobulina, promovendo treinamentos à equipe multidisciplinar em aconselhamento pré e pós-teste, bem como em assistência especializada ao portador do HIV/AIDS.

4.3 Sujeitos do estudo

Fizeram parte do estudo 10 homens e 10 mulheres, não necessariamente casais, atendidos no referido ambulatório e diagnosticados como portadores da infecção ou doentes de AIDS, que procuraram o serviço no período de maio a novembro de 1999.

O número dos sujeitos do estudo foi definido pela saturação teórica, isto é, pela recorrência das falas.

Consideramos fator de inclusão dos sujeitos o conhecimento da soropositividade há pelo menos um ano, que fizessem acompanhamento ambulatorial e que tivessem ou não manifestado a doença. Foi fator de exclusão homens que tinham parcerias sexuais com o mesmo sexo.

4.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados pela pesquisadora, através de entrevista do tipo semi-estruturada, observação direta e registro em diário de campo.

A entrevista foi dividida em dois momentos: o primeiro iniciou durante o aconselhamento, ou em momentos de atendimento em ambulatório especializado, com o objetivo de se estabelecer uma relação interpessoal, permitindo maior interação do entrevistador com o entrevistado.

O segundo momento constou de dados de identificação (vide em anexo) e um roteiro de entrevista com as seguintes questões norteadoras :

- 1 Como era o seu relacionamento com o(a) seu (sua) parceiro(a) antes da contaminação?
- 2 Como é o seu relacionamento depois da contaminação?
- 3 A AIDS trouxe mudanças em sua vida? Quais?
- 4 Como você vê a mulher (homem) contaminada(o)?

As perguntas contidas no roteiro de entrevista eram explicitadas pela pesquisadora e os(as) entrevistados(as) iam discorrendo uma após a outra. As entrevistas duravam de 30 a 60 minutos. Foi solicitada a permissão

dos entrevistados para serem gravadas as entrevistas e garantido o sigilo para o anonimato das pessoas e não revelação dos seus teores. Conforme as normas de ética científica em investigações com pessoas humanas, os nomes reais foram substituídos por denominações fictícias. Após a coleta dos depoimentos as entrevistas foram transcritas pela própria pesquisadora, respeitando a fidedignidade das falas.

4.5 Análise dos dados

Após a coleta dos dados e transcrição das entrevistas, passamos ao trabalho de análise dos dados. Utilizamos a técnica de **análise de conteúdo (AC)**, fundamentada por BARDIN (1977) .

O método de AC é definido como

... um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores (...)que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1977p.42).

Este método pode ser trabalhado a partir de três fases:

1ª fase - Pré-análise. Nesta, se dá a presença de intuições que têm por objetivo tornar as idéias iniciais sistematizadas, direcionando o desenvolvimentos das operações sucedentes. Aqui estão incluídas:

- 1 leitura flutuante;
- 2 formulação de hipóteses e dos objetivos;
- 3 elaboração dos indicadores; e
- 4 preparação do material.

2ª fase - Exploração do material - são realizadas a conclusão da preparação do material para a análise, as operações de codificação, desconto ou enumeração, consoante as regras previamente formuladas.

3ª fase – Tratamento dos resultados obtidos e interpretação - é indicado que os resultados sejam demonstrados em quadros, diagramas, figuras e modelos, e poder-se-á planejar inferências e adiantar interpretações, conforme os objetivos previstos ou referentes a novos achados.

Para BARDIN (1977), a AC pode ser utilizada através de sete técnicas como: análise categorial, de avaliação, de enunciação, de expressão, das relações, estrutural, análise do discurso.

A análise categorial descrita por BARDIN é processada a partir de um desmembramento do texto em unidades, em categorias. A autora afirma que, dentre as diferentes possibilidades de categorização, ao se trabalhar com textos de discursos de significações manifestas, este trabalho pode ser facilitado ao se optar pela investigação dos temas ou análise temática. Essa técnica, segundo MINAYO (1994, p.208), “comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo.” Ao se trabalhar com esta técnica, deve-se descobrir os núcleos de sentido que compõem os discursos cuja presença ou frequência signifique algo para o objetivo analítico proposto.

“Envolver uma teoria com o manto da verdade é atribuir-lhe uma característica não realizável historicamente. Nada mais prejudicial ao processo científico que o apego a enunciados evidentes e não discutíveis. Somente na teoria se pode dizer que a ciência é a interpretação verdadeira da realidade. Porque na prática, toda interpretação realiza apenas uma versão historicamente possível.”

(DEMO : 1981, 25)

5 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização e transcrição das entrevistas, fizemos uma leitura superficial do material coletado. Posteriormente, lemos todo o material várias vezes para assimilar melhor o conteúdo dos depoimentos e identificar a homogeneidade e contradição do discurso. Foram privilegiadas as frases ou palavras que definiam o “estar com HIV/AIDS”.

Após a realização de várias leituras do material transcrito, chegamos a 210 unidades de registro. Após nova leitura do material, reflexões e discussões, conseguimos atingir trinta e uma categorias, e em uma primeira codificação.

Tentamos submeter os dados a uma avaliação mais acurada, selecionando trinta categorias e finalmente optamos por selecionar sete categorias que conseguiram retratar grande parte das unidades de registro, sendo representativas para homens e mulheres. Em todas as categorias selecionadas, tentamos fazer o contraponto, caso a categoria fosse mais representativa para um dos gêneros.

Antes de descrever e analisar as representações sociais de homens e mulheres sobre o “ser soropositivo” ou “estar com AIDS”, entendemos a importância de caracterizar o perfil do grupo estudado, com a finalidade de entender de quem estamos falando.

A idade das mulheres variou entre 23 e 50 anos. Cinco das entrevistadas tinham o 2º grau completo, oito eram casadas ou tinham parceiro fixo. A maioria era de católicas e de mães. Todas afirmaram ter se contaminado por via sexual através de seu parceiro fixo e exclusivo.

Percebemos que o grupo de mulheres foi bastante cooperativo, participando da entrevista e falando intensamente sobre sua vida e sua doença.

Dos homens entrevistados, a idade variou dos 24 aos 65 anos. A maioria era de casados, tinha o 1º grau incompleto, e era de católicos. Todos afirmaram ter se contaminado por via sexual. Identificamos grande dificuldade deles falarem sobre seus sentimentos frente à contaminação. Dois homens relataram ser bissexuais, três relataram ter tido experiências homossexuais na adolescência, um referiu ter tido contato com droga endovenosa e relações com prostitutas, embora tenhamos tido a oportunidade de presenciar, em outro momento, no preenchimento de sua ficha epidemiológica, seu relato de ter tido relações homossexuais. Percebemos a grande dificuldade do homem expor sua orientação sexual, mesmo que durante a entrevista houvesse se estabelecido afinidade. Durante uma das entrevistas, o entrevistado não permitiu que fosse gravado o momento em que ele relatava suas experiências homossexuais, pedindo à entrevistadora sigilo em relação àquelas informações. Outro entrevistado só colaborou com a entrevista se não fosse gravada. Oito dos homens entrevistados referiram-se a contaminação pelo HIV em suas parceiras sexuais, e eles se reconheciam como a única fonte de contaminação da parceira.

A análise dos depoimentos nos permitiu identificar sete categorias: **Estar com HIV/AIDS: MORTE, CONTAMINAÇÃO, CULPA, SENTIDO DE VIDA, MUDANÇAS:** Perdas e Ganho sociais, **INCORPORAÇÃO DE PAPÉIS SOCIO-CULTURAIS:** inversão pela doença, **RELACIONAMENTO TRANSFORMADO.**

5. 1 Estar com HIV/AIDS: morte

Ao investigar as representações sociais das mulheres a respeito de “estar com HIV/AIDS”, nos confrontamos com um discurso negativo e contrito permeado pela dor e desespero, na descoberta da soropositividade.

A primeira representação da doença para este grupo é a morte, confirmando a representação AIDS = morte, pois, desde o aparecimento da AIDS, vemos, através das campanhas de prevenção veiculadas pelos meios de comunicação, como uma doença associada à morte. Estar com AIDS seria ter uma sentença de morte decretada e antecipada.

No discurso proferido pelo grupo de mulheres, identificamos que a categoria morte foi representada de forma diferente. Com o passar do tempo, a morte foi se modificando, transformando o olhar e o sentir do grupo estudado. A MORTE se apresentou em três subcategorias: **morte iminente**, **morte em vida** e **morte transcendência**.

Morte iminente

Eu achava que ia morrer logo...me dava vontade de chorar, e logo a idéia de morte (Helena, 26 anos).

Eu fiquei pensando que amanhã ou depois eu ia ficar doente e morrer...eu pensei que ia morrer logo...fiquei desesperada (Fernanda, 23 anos).

Pra mim o mundo tinha acabado ali... não tinha mais vida..não tinha mais nada,...minha vida tinha se resumido só naquilo ali, pronto. Eu tenho aids e vou morrer (Liana, 42 anos).

A morte é uma das categorias que mais aparece na fala das mulheres; é a primeira representação que aparece. Elas não evitam de falar na morte, pelo contrário, se expressam de maneira clara e às vezes densa. A sensação de finitude experimentada de forma imediata pelo grupo entrevistado remete a uma desesperança e ao medo da morte.

TILLICH (1992,29) refere que o “medo é estar assustado com algo, uma dor, a rejeição de uma pessoa ou grupo, a perda de alguma coisa ou alguém, o momento de morrer”. Podemos dizer que o que é ignorado, o não vivido, isto é, a morte, é identificado no discurso como gerador desse medo. O de ela perder a vida em função da doença, deixando seus sonhos, as pessoas que ama, causa sofrimento e reforça esse sentimento. Podemos evidenciar este fato através da fala:

...(CHORO) eu não vou dizer que eu não tenho medo da morte, que até Cristo na hora da morte teve medo, mas (PAUSA) ... O que dói é saber que somos seres humanos, a gente tem saudade, né? Que um dia tem que deixar os seus, tem que deixar sua vida aqui, que tá na metade, tá entendendo ? (Sonia, 50 anos).

O medo da morte foi relatado em algumas falas, desvelando a possibilidade de adoecer, ficar internada, o que sugere a proximidade da morte, como evidenciado na fala a seguir:

O que mais machuca é quando a gente lembra da fase final, aquele processo todim (...) quando você sente alguma coisa que você não sabe por que tá sentindo. Será que é o vírus? Será que já é a aids que tá começando a se manifestar, entendeu? (Liana, 42 anos).

Eu pensava muito assim: Pô quando eu estiver doente, lá dentro do hospital, magrinha!!...Eu me via todo dia num leito do hospital (Helena, 26 anos).

O medo da morte é universal na condição humana, é natural que tenhamos algo que não conhecemos. Alguns fatores como religião, crenças, cultura, sexualidade, afetividade, situação socioeconômica podem influenciar individualmente acerca do significado da morte (BECKER, 1976).

O medo provoca a ansiedade, entretanto são sentimentos diferentes, um está contido no outro. O objeto do medo é o evento antecipado de ser morto, que no grupo estudado se caracteriza pelo medo de morrer de AIDS e perder tudo. A ansiedade, seu objeto, é desconhecido, é o depois da morte (TILLICH, 1992)

Conforme este autor “o medo da morte determina o elemento de ansiedade em cada medo. A ansiedade, caso não modificada pelo medo de um objeto, ansiedade em sua nudez, é sempre a ansiedade do derradeiro não-ser.”

Morte em vida

Somente uma mulher ainda retratava a morte como algo tão terrível. Atualmente seus sentimentos são os mesmos que na descoberta da soropositividade. Assim ela diz:

Eu fiquei com medo, com desgosto, pra mim não tem amanhã, só agora, e continua do mesmo jeito...pra mim foi como eu tivesse acabado de morrer e hoje continua do mesmo jeito (Lara, 23 anos).

Toda a fala desta mulher é permeada de uma tristeza e de um sofrimento profundo. A sensação que tivemos foi que, ao ser anunciada sua soropositividade, ela rejeitou a vida. Ela não conseguiu retomar seus

projetos, seus sonhos, como as outras mulheres assim fizeram. Em seu discurso, são evidenciadas histórias de discriminação, fazendo com que ela se discriminasse. Ela relata com muito sofrimento seu medo em ser reconhecida como “aidética” e seu filho, tendo pais “aidéticos”. As pessoas com quem interagia eram da família, e sua ocupação era o cuidado dedicado ao filho e ao marido. Das mulheres entrevistadas, foi a única cujo parceiro sexual era hemofílico. Percebemos decretada por ela uma morte civil, uma morte afetiva e sexual. Talvez o fato de seu parceiro ter sido contaminado por via sangüínea, a dor e a não aceitação estão mais presentes. Parece que existe um sentimento de injustiça frente à contaminação. Talvez a imagem do seu parceiro continue preservada, visto que ele não “procurou” a contaminação, mas foi ela (a contaminação) que o encontrou, e esse encontro causou um sentimento de torpor e desânimo frente à vida. Eles, embora vivos, morreram para a vida. Ela ainda relata:

Fiquei com medo, com desgosto, não tenho mais esperança de nada...Pra mim está tudo perdido...É um fato sem volta (Lara, 23 anos).

O desespero, permeado por toda a fala desta mulher, nos leva a inferir que ela não conseguiu reagir ao sofrimento. Ela não encontrou, ainda, mecanismos de superação para o seu sofrimento. As mudanças em sua vida só foram contabilizadas de forma negativa, dando origem à falta de sentido.

Para FRANKL (1999, p.121), “a falta de sentido pode-se dizer, ainda de maneira muito simplificadora, que as pessoas têm o suficiente com que o viver mas não têm nada por que viver; têm os meios, mas não têm o sentido”.

Morte transcendência.

Percebemos que houve uma transformação do medo da morte após o momento da descoberta da soropositividade, quando a morte, sinônimo de dor e sofrimento, transforma-se em algo não muito doloroso, mesmo sendo inevitável. Entendemos que a idéia que elas tinham era de morte iminente, pois estar com AIDS, necessariamente seria abandonar os sonhos, se desfazer dos projetos, seria ficar em casa esperando a morte chegar. Mas isso não aconteceu, pois perceberam que não iam morrer logo, que seus projetos poderiam ser realizados e seus sonhos concretizados.

Acreditamos que a assistência e apoio prestados por profissionais de saúde ao paciente em ambulatório especializado, como também grupos de autoajuda e instituições não governamentais que assistem pacientes com HIV/AIDS, contribuíram positivamente para o enfrentamento de algo desconhecido e implacável: a morte.

O tempo vai passando e elas vão percebendo que ainda estão vivas, vão transpondo obstáculos, mudando seu olhar em relação à vida e à morte. Esta fala representa o pensamento do grupo:

Eu não vou morrer com tanta facilidade, não! eu não penso mais na morte, ela não está dentro dos meus planos (Alana, 33 anos).

A maioria do grupo modifica a idéia de morte iminente revelada no momento de seu diagnóstico. Elas encontram uma motivação para sobreviver e retomar sua vida.

Nenhuma situação vivida pode ser tão caótica , que nela não se abrigue qualquer possibilidade positiva . O indivíduo, tomando consciência disso, encontra uma razão para sobreviver em virtude das possibilidades que a própria existência ocasiona (LUKAS,1992).

Essas mulheres providas de um desejo de sobreviver deslocam o foco de seu sofrimento, se esquecem de si, entregando-se a uma causa ou a uma pessoa que ama, encontrando um sentido na vida. Parafraseando Nietzsche : “Quem tem por que viver suporta quase qualquer como.”

Esse sentido pode ser representado através da religião, do filho, da maternidade e da esperança de cura como iremos discorrer adiante.

A população masculina estudada também tem a morte como representação social da AIDS, porém, entendida de forma diferente. Os homens não modificaram “seu sentir” frente à morte. Desde o início de seu diagnóstico da infecção pelo HIV, até o momento da entrevista , os seus sentimentos em relação à morte são os mesmos. Apenas dois homens referem uma mudança frente à morte. Neste grupo, temos duas subcategorias: **morte fuga e morte transcendência.**

Aids: morte fuga

Percebemos uma dificuldade dos homens falarem sobre a morte, não pronunciando o seu nome ou utilizando eufemismos. Parece que não falando naquilo que incomoda amenizam-se os medos e cria-se uma falsa impressão de que não existe problema a ser discutido.

BIRMAN (1994, p.109) diz que:

“...por colocar os limites absolutos para pulsação da vida, a morte, é para o sujeito, uma figura apavorante. O sujeito em função desse terror, evita até mesmo os anúncios da morte e prefere não pronunciar a palavra fatal. Como se, pelo enunciado da morte, a palavra fatal pudesse atualizar o fatalismo do acontecimento definitivo da perda da vida.”

Esta fala representa a expressão do grupo:

Sempre você tem uma incerteza...hoje eu posso está vivo, amanhã posso não está...fica a dúvida até quando você vai estar vivo. Eu não gosto de falar nisso (Lucas, 37 anos).

Alguns estados emocionais específicos podem gerar reações de tensão levando à mobilização emocional, o que se mostra no discurso anterior. COLEMAN (1973) assinala que alguns perigos específicos tendem a provocar o medo, e este provoca reações de fuga ou afastamento, pois o grau do medo provocado e a natureza da situação, relacionam-se com a direção e a qualidade do comportamento.

Podemos então inferir que, com o diagnóstico da infecção pelo HIV ou AIDS, o homem associa seu diagnóstico à morte, fato que gera tensão, provocando o medo. Para enfrentar essa situação, ele tenta se proteger levando a reações de fuga.

Para Miller apud COLLEMAN (1973, p.129) fuga é *sair da situação ou tomar outras medidas que eliminem a chegada da informação.*

Em situações de ameaça, o indivíduo utiliza mecanismos de defesa para auto proteção. Um dos mecanismos de defesa do ego, citado por COLEMAN (1973), é a *negação da realidade*. Este mecanismo é acionado na tentativa de fugir de realidades desagradáveis, ignorando-as ou quando nos recusamos a admiti-las.

COLEMAN (1973: p.131) assinala que

“...esta tendência para evitar ou negar a realidade desagradável está ligada ao conceito de defesa perceptiva. Não apenas nos tornamos cada vez mais sensíveis a estímulos que parecem úteis para a adaptação ou ampliam o eu, mas tendemos a evitar os aspectos de uma situação que provoca traumas ou que nos desvalorizam. Afastamo-nos de cenas desagradáveis, recusamo-nos a discutir tópicos desagradáveis...recusamo-nos a discutir muitos de nossos problemas reais.”

Morte transcendência

Um dos homens entrevistados relatou claramente sua dificuldade em falar sobre a morte e aceitar seu medo frente à morte. O seu processo de aceitação da doença e da morte foi lento e sofrido. Assim é o seu depoimento:

...antigamente eu tinha pavor de falar na morte, porque agora eu tenho ela como etapa que todos nós vamos passar... pra mim ela não é mais negativa.. ninguém vai fugir...não existe fuga pra isso.(Firmino, 38 anos).

O depoente relata que levou três anos para aceitar a doença. Ele diz:

...porque pra mim a aids era um motivo de vergonha.

Em seu depoimento fica explícito, em vários momentos, um autojulgamento. Ele refere que hoje sua vida tem se tornado melhor, por não estar mais vivendo como anteriormente, em farras, boates. E que a aproximação de Deus é um refrigério para sua vida.

O medo é estar assustado com algo, isto é, com o momento de morrer. Com a antecipação da ameaça da morte, surge a ansiedade do

destino da morte. Esta pertence à existência humana, é inescapável, negá-la é inócuo. O destino não produziria a ansiedade se não tivesse por trás de si a morte. Tentamos transformar a ansiedade em medo, negando a morte (TILLICH,1992).

Durante muito tempo, para este homem, foi difícil aceitar sua doença e conseqüentemente sua morte. O ambiente hospitalar para ele era algo angustiante, o que dificultou a realização de seu tratamento. A AIDS para ele era vergonhosa, remetia a um comportamento irresponsável. Ele só começou a aceitar a doença, e seus efeitos negativos se transformaram em positivos, quando entendeu que seu destino após a morte seria ir para um lugar melhor, ao encontro de Deus.

Aceitar o “não-ser” é um processo difícil, cuja elaboração é individual. O ser humano utiliza mecanismos e símbolos internos e externos para sua elaboração, pois a morte faz parte da vida.

O sofrimento ocasionado pela AIDS desafia o ser humano a uma postura mais reflexiva, ocasionando um crescimento interior, uma auto-realização, baseada em valores, deslocando o sentir de uma situação negativa em positiva, permitindo a autotranscendência – o existir humano (FRANKL, 1989; 1992).

Outro depoente, declara sua intenção de antecipar sua morte através do suicídio. Ele relata seu desespero e a tristeza frente à descoberta da soropositividade. Ele diz:

Nos primeiros momentos, existia a idéia de abreviar esse processo de acabar comigo mais rapidamente...a minha idéia era de fazer o seguinte: eu conto para X (namorada) a X acaba o namoro por causa disso e, em seguida, eu acabo comigo. Porque não ia mais ter sentido perder além da perspectiva de vida, também perder a mulher que eu amava (Osmar,36 anos).

O depoente relata que, ao contar para sua namorada sobre sua soropositividade, ela reagiu de forma natural, o encorajando a continuar vivendo. Seus planos de autodestruição fracassaram frente à atitude de sua parceira que não só aceitou a sua contaminação, como a dela também. Diante disto, a idéia de suicídio foi abandonada, ocasionando uma superação da morte.

A ansiedade não é gerada apenas pelo medo da morte. Se assim fosse, a morte voluntária seria uma estratégia para finalizar o desespero. Porém o desespero se dá ante a culpa e a condenação (TILLICH,1992).

Para TILLICH (1992,43), “a experiência de que o suicídio não é o meio de escapar à culpa deve ser entendida em termos do caráter qualitativo da exigência moral, e do caráter qualitativo de sua rejeição...elas não podem ser removidas por um ato finito de autonegação ôntica.”

O depoente frente ao diagnóstico da infecção pelo HIV, se viu sem esperança, sem perspectiva. A estratégia acionada por ele foi antecipar sua morte, na tentativa de não sofrer a ansiedade do destino da morte. Porém o suicídio não o libertaria da ansiedade, da culpa e da condenação; a culpa de ter tido um comportamento falho, levando a um julgamento moral de ter se contaminado; a culpa de ter , mesmo que não intencionalmente, proporcionado a contaminação da mulher que amava. Esses atos poderiam permitir sua condenação.

Diante dos discursos descritos, percebemos maior facilidade na aceitação da doença pelo grupo de mulheres. Acreditamos que a mulher, no decorrer de sua vida, foi ensinada a resignar-se, a aceitar mais facilmente suas dificuldades. Elas declaram seu medo, sua dor, seu sofrimento, verbalizam este momento de forma densa. Elas encontraram formas de enfrentamento através de um sentido para sua vida.

O grupo dos homens teve mais resistência em aceitar a morte. Eles utilizavam mecanismos de defesa primitivos para fugir da realidade, gerando mais ansiedade. Aceitar a doença e, conseqüentemente, a morte seria para este grupo negar a masculinidade, pois o homem é reconhecido por ser forte, corajoso, sem temor. Podemos inferir que todo esse processo para este grupo, foi penoso, pois eles tiveram mais dificuldade em verbalizar suas emoções, porquanto ter emoção, chorar, é reconhecido como “coisas” de mulher. Esses sentimentos reprimidos dificultam para este grupo encontrar estratégias de enfrentamento para a morte.

5.2 Contaminação

A contaminação ou a doença perpassa pelas dimensões psicológica, social, moral e cultural, considerando a maneira como cada um interpreta e percebe seus problemas. Esse processo é individual, retratando experiências subjetivas e intersubjetivas (ZALESKI & VIETTA, 1998).

A contaminação foi outra categoria manifesta através dos depoimentos do grupo de mulheres. Aqui, nos deparamos com as seguintes

subcategorias: **contaminação intencional, conformidade da contaminação e silêncio para a proteção do parceiro.**

Contaminação intencional

A contaminação intencional foi uma categoria, representada pelas mulheres entrevistadas de forma enfática. Cinco das mulheres entrevistadas referem estar cientes de que se contaminaram através dos seus companheiros, seus parceiros sexuais únicos e exclusivos. Elas relatam terem sido contaminadas de forma intencional, que seus parceiros, mesmo sabendo da infecção, mantinham relação sexual com elas, sem proteção.

...porque ele pegou em São Paulo, ele tava com o vírus e quando ele voltou de lá, ele já sabia que estava e continuou mantendo relacionamento comigo...foi proposital, porque ele sabia (Liana 42 anos).

...ele já era portador há sete anos, sabia e casou comigo do mesmo jeito, não me avisou, não preveniu nada...ele fez isso comigo porque ele era um egoísta (Helena. 26 anos).

Elas afirmaram que houve a intenção do marido de contaminá-las, narrando fatos mostrando que os parceiros estavam cientes de sua contaminação e, mesmo assim, mantinham relações sexuais com elas sem o preservativo. Os sentimentos que elas exprimem vão desde raiva, revolta até mágoa. Elas não entendem como os homens que amam ou amaram puderam ter uma atitude de descaso frente à vida delas. Algumas haver ficado surpresas com a contaminação e que não se percebiam vulneráveis ao HIV.

Algumas mulheres são educadas, ouvindo histórias românticas, onde o príncipe, aquele homem forte, bonito, gentil, desce de seu cavalo branco e a salva . Essa visão romântica, qualidade sempre atribuída ao feminino, pode favorecer um olhar romântico e às vezes, ingênuo em seus relacionamentos, esperando que o marido ou parceiro seja seu príncipe.

É naturalizado que o corpo da mulher é propriedade do homem; que, ao ter um relacionamento fixo ou ser casado, autoriza o homem a ter direitos sobre o corpo da mulher, podendo utilizá-lo como propriedade.

Uma depoente aponta para a co-responsabilidade frente à prevenção pelo HIV. Porém essa responsabilidade só foi percebida após a sua contaminação.

...Eu acho é que as pessoas devem ter consciência do que está fazendo...se ela vai ter relação com uma pessoa, tem que prevenir...um homem casado passa pra mulher, e depois? ...ela deve usar camisinha...porque não deve confiar...80% das mulheres que estão no "C.C". são casadas...adquiriram através do marido...com a experiência que eu tenho hoje...jamais eu confiaria (Alana 33 anos).

A depoente destaca a importância do uso do preservativo nas relações sexuais com seus parceiros exclusivos. Este fato vai ao encontro do amor romântico, idealizado por algumas mulheres. Entretanto ela não conseguiu romper com essa visão, percebendo a sua responsabilidade após sua contaminação.

Nenhuma das mulheres nos mostra uma rejeição à visão romântica, da mulher frente ao seu companheiro, situando a si própria como responsável por sua vida. A fala delas nos parece apontar para a não-autonomia da mulher sobre seu corpo, depositando confiança plena no parceiro.

BREILH (1996) destaca a autonomia feminina denominada “empowerment”, pela qual as mulheres lutam em sua defesa, rompendo com a dominação masculina e constroem o próprio poder. Não ficam esperando esse poder ser autorizado ou delegado. Elas lutam em busca de seus desejos, rompendo com as desigualdades e em defesa de um mundo mais harmônico. Nos discursos das mulheres entrevistadas isto não foi identificado.

Conformidade da contaminação

Apenas uma das mulheres entrevistadas narra que sua experiência foi diferenciada das demais mulheres, pois o diagnóstico da infecção pelo HIV já era conhecido por ela, e mesmo tomando ciência de tal fato, resolveu correr o risco, sabendo de suas implicações. Assim, diz:

A carência, o amor, tudo. Ninguém pensou em usar camisinha, e aconteceu... eu já sabia, e ele me disse, sabe ? ...Nós fizemos amor sem pensar, de cabeça mesmo... eu podia ter me prevenido, que era a minha vida, tá entendendo ? Ele podia ter dito: não, Sonia, eu gosto de você, vamos usar (preservativo) (Sonia, 50 anos).

O depoimento desta mulher nos mostra que ela não utilizou nenhum método de prevenção contra o HIV, mesmo sabendo da contaminação do parceiro. Ela parece se mostrar arrependida, pois sabia que corria risco de contrair o vírus, mas, ao mesmo tempo, refere a responsabilidade do parceiro e relata a falta de proteção dele para com ela.

Algumas mulheres se mostram dependentes dos homens, não só com relação à ordem financeira como também na esfera afetiva. Parece que

a mulher necessita ser protegida pela figura masculina, se percebendo capaz de traçar seu destino, tomar próprias decisões.

KNAUTH (1998, p.133) diz que “a AIDS das mulheres que se contaminaram de forma legítima é considerada involuntária, conseqüência da natureza masculina e do desempenho social, o de esposa.”

Parece que a mulher introjeta a idéia de que, para ser mulher e ser respeitada socialmente, necessita ter um companheiro, um homem para cuidar dela, nem que o ônus desse relacionamento seja o sofrimento, a doença ou o desgaste da auto-estima. Ela tendo um companheiro ou marido, isto a legitima perante à sociedade, assegurando seu *status* social.

Outra entrevistada diz que, apesar de não ter desejo sexual, mantém relação com o marido por cumprir com seu papel de esposa, mesmo que isso a exponha a re-infecções pelo HIV.

Hoje eu não sinto nada por ele...eu não tenho desejo com ele. Se ele quiser ter, eu posso ter (relações sexuais)...aí como mulher dele tem que aceitar....nós tivemos três relações sem camisinha depois que ele soube (da contaminação). Aí eu dizia que não pode (ter relações)...mas nós somos submissas ao nossos maridos (Samia, 37 anos).

O cristianismo algumas vezes pode corroborar, legitimando as desigualdades entre homens e mulheres. No livro dos cristãos, a Bíblia, encontramos em EFÉSIOS (5,22-24) a seguinte passagem: “Vós mulheres, submetei-vos a vossos maridos, como ao senhor; porque o marido é a cabeça da mulher, como Cristo é a cabeça da igreja, sendo ele próprio o salvador do corpo. Mas, assim como a igreja está sujeita a Cristo, assim também as mulheres o sejam em tudo a seus maridos.”

Essa passagem parece ser mal interpretada por alguns cristãos, que confundem a submissão referida na Bíblia, homens e mulheres abaixo de uma missão divina, pela submissão aos moldes do feudalismo e da cultura. Esta leitura da passagem bíblica realizada de forma equivocada, talvez possa respaldar ao homem sentir-se superior à mulher, e assim expropriá-la de seus direitos, diminuindo sua estima, contribuindo para que ela não reconheça sua força e não lute pelos seus objetivos. Entretanto, no mesmo capítulo do livro sagrado diz: “ Vós maridos, amai a vossas mulheres, como também Cristo amou a igreja, e a si mesmo se entregou por ela.” Talvez, se esse outro versículo fosse aplicado na vida dos homens, houvesse menos violência e depreciação do corpo da mulher.

O silênciar da mulher parece estar associado com a subserviência feminina. Durante muitos anos, ela introjetou a necessidade de servir e viver em função da vida do homem, fazendo de sua vida a vida do homem, não ouvindo os seus desejos. Ela deixa de discutir seus sentimentos em detrimento dos sentimentos do homem, por compaixão, ou medo de uma piora clínica do seu parceiro, e que venha a se sentir responsável por essa piora.

KNAUTH(1999, p.126) mostra que “as mulheres procuram não atribuir muita importância à sua contaminação, visto que consideram que não há mais o que fazer no sentido de reverter a situação. Consideram que a melhor estratégia para enfrentar a doença é agir como ela não existisse.”

A gente nunca discutiu sobre isso... a gente nem conversou. A gente entendeu assim, como se nada tivesse acontecendo. E sem mágoa um do outro (Fernanda, 23 anos).

Aí eu não perguntava, só ficava comigo...às vezes ficava olhando pra ele, com vontade de perguntar, mas deixava pra lá...depois achava que ele ia cair em depressão se eu ficasse em cima, insistindo...acho que ele não ia gostar...eu não fazia nada pra magoar (Luiza, 35 anos).

Existe um silêncio da mulher em torno da contaminação do seu parceiro. Ela evita falar sobre o assunto com receio de que isso pareça uma forma de culpar o parceiro, gerando um questionamento da relação conjugal, colocando em jogo o seu *status* social (KNAUTH,1999).

Percebemos, também, que o silêncio é acionado como forma de a mulher não se sentir responsável por uma piora clínica do parceiro, pois ela acha que colocando à tona questões que o possam aborrecer, isso o irritará, provocando uma piora no seu estado de saúde. Então, ela utiliza como estratégia o silêncio, pois, silenciando, não causará transtorno ao seu parceiro, camuflando um aparente esquecimento da doença. Este silêncio conserva o poder, privando o exercício do direito do outro, permitindo a tolerância. É um forma de opressão, é uma “violência simbólica”. A este calar denominamos **silêncio para proteção do parceiro**.

Sobre o silêncio de sua companheira, um dos homens narra:

... ela nunca cobrou nada de mim...como foi, se foi eu, como foi. Ela nunca cobrou... Pelo contrário, ela se preocupa mais comigo do que com ela (Lucas, 38 anos).

No grupo dos homens, a categoria **contaminação** é identificada de forma diferenciada. Este grupo tem constrangimento em relatar sua soropositividade, denotando um incômodo em expor sua doença para as pessoas. Ele se protege através da não-divulgação de sua soropositividade, não tornando pública sua condição de soropositivo, pois essa divulgação

parece denotar um constrangimento. Aqui, poderíamos chamar o **silêncio como autoproteção**. Então, ocultar a contaminação os protege de comentários e fantasias sobre as formas de contaminação, relacionando a práticas sexuais excessivas que remetem à censura e a julgamentos morais.

Citamos algumas falas:

A gente fica constrangido, fica um trauma...ninguém sabe dessa doença (Paulo, 46 anos).

Até pra mim vir no hospital era deprimente...eu tinha pavor de andar aqui, me escondia das pessoas...só meu irmão que me acompanhava sabia (Firmino, 38 anos).

Os homens têm mais dificuldade de aceitar os constrangimentos morais e físicos impôs pela doença, que, no caso da AIDS se tornam mais exacerbados. A degradação física que a doença determina parece ser mais angustiante para os homens do que a própria letalidade da doença (KNAUTH, 1998).

Para ilustrar o que acabamos de comentar, temos o depoimento de uma mulher, com relação ao pensamento de seu parceiro e sua não-aceitação da doença. Assim ela diz:

Eu acho que ele até foi mais rápido porque ele não aceitava, ele me disse: olha eu quero morrer antes d'eu ficar magro, antes de aparecer alguma mancha em mim (Sonia, 50 anos).

LAPLANTINE (1991), discutindo sobre as possíveis representações da experiência mórbida, refere-se a *doença-humilhação*. Segundo o autor, o estado patológico é vivenciado como uma desgraça, preferindo-se a morte, do que a diminuição da capacidade física. LAPLANTINE (1991, p.89) diz: "esse mal não é unicamente percebido como

uma privação que pede por uma exclusão, mas como uma prova de humilhação atroz.”

Em um dos homens entrevistados, o silêncio se apresenta em não contar sua soropositividade para a esposa . Ele relata que, apesar de saber há dois anos que estava contaminado, não contou à esposa porque não tinha mais relações sexuais com ela e que não gostaria que ela passasse pelo sofrimento que ele passou. Ele relatou que seus filhos e seus familiares sabem , e só quem não sabe é ela, a esposa. Passamos alguns minutos durante a entrevista, tentando entender seus motivos. Ele diz:

Eu fico como diz a história , entre a cruz e a espada...eu não quero que ela saiba nunca...eu gosto muito dela, eu não fui o culpado...nós nunca se largamo, nunca se deixamo, somo muito bem casado...eu tento poupar pra que ela não tenha aquela reação, magrela, feia, aquele sofrimento que eu passei...que pra mim dizer pra ela, eu tenho que dizer que eu tenho, é muito difícil (Rui, 65 anos).

Durante a entrevista com este homem, sentimos uma grande dificuldade em entender seus motivos e seus argumentos em esconder a contaminação de sua esposa. Seu discurso foi contraditório e tenso, pois, muitas vezes, ele mesmo se percebia em contradição, mudando de assunto. Em um momento, ele falou ainda que mantinha relação sexual com a esposa sem o preservativo. Logo , lembrando que tinha dito que esse fato não ocorria no início da entrevista, tratou de se justificar, dizendo que era muito velho para manter relações sexuais. Durante mais de uma hora de entrevista, percebemos que o problema estava em que, contando para sua esposa, viria à tona a traição. Para ele, era mais fácil continuar expondo a parceira ao risco do que se expor como infiel.

Talvez pelo homem viver cercado de tantos cuidados femininos, da mãe, da esposa, ele se esquece ou tem dificuldade em cuidar ou poupar os outros. A renúncia parece um adjetivo atribuído à mulher, pois só ela consegue parir, amamentar e é ensinada a abdicar de sua vida em função do seu filho. Alguns homens não aprenderam o significado do zelo e do cuidado físico e emocional.

Eles não gostam de falar sobre a contaminação. Porém se perceberam vulneráveis ao HIV e se identificam como única fonte de contaminação da parceira.

Um dos homens entrevistados relata que, quando conheceu sua parceira, ela não era vulnerável ao HIV, pois não tinha vida sexual, nem riscos via sangüínea. Ele tinha vida sexual ativa e tinha problemas com bebidas alcoólicas, deixando-o vulnerável ao HIV. Assim ele relata:

A ... (sua parceira) quando me conheceu, era virgem e sem nenhuma história que sugerisse que ela poderia ser contaminada com o HIV. Eu já era contaminado porque o meu diagnóstico havia sido feito em 90, e eu só tive conhecimento em 91 (Osmar, 38 anos).

Foi percebido que, mesmo o homem sabendo sobre o seu diagnóstico, ele posteriormente expõe sua parceira a novos riscos por via sexual, isto é, continua a manter relações sexuais sem o preservativo com sua esposa, mesmo sabendo e sendo orientado da repercussão desse fato. Sua fala diz assim:

...depois com a continuação do nosso relacionamento, o pouco cuidado que nós tivemos...nós não usamos(camisinha).não tivemos cuidado, isso deve ter aumentado muito a carga viral dela, e conseqüentemente provocado à morte (Osmar, 38 anos).

Percebemos através da fala deste homem que ele não se exclui da autoria da contaminação , mas ele coloca a mulher como responsável pelos seus comportamentos. Suas atitudes são endossadas pela parceira e isso o autoriza a não se sentir responsável pelas seqüelas de seus comportamentos.

As atividades ditas masculinas são valorizadas socialmente, em detrimento das atividades ditas femininas desvalorizadas, remuneradas com bem menos valores e com jornada de trabalho às vezes maior. A valorização do masculino é visível, pois diariamente somos bombardeados com anúncios comerciais veiculados pelos meios de comunicação, nos quais a mulher aparece realizando tarefas domésticas, ou exibindo às vezes de forma grotesca, sua sensualidade, reduzindo a mulher a um corpo bonito, sem cérebro. São poucos os anúncios em que ela aparece realizando atividades de maior prestígio social.

Esses fatos podem corroborar para uma depreciação da mulher, fazendo com que o homem a perceba a mulher como um ser inferior e desvalorizado, cujo corpo pode ser utilizado como propriedade, sem cuidado.

Um dos homens entrevistados relata que a mulher, segundo sua percepção, tem mais responsabilidade, não seria capaz de colocar outras pessoas em risco. Já os homens, na sua visão, não ligam para as relações sexuais e continuam seus relacionamentos sem o uso do preservativo, expondo pessoas a riscos.

A mulher é mais positiva (com relação a contaminação)... talvez pela questão da responsabilidade da conscientização... as vezes porque ela tem filho... ela cuida de um filho... ela se preocupa mais... a questão da imprudência é imensa da parte masculina... de dez pessoas (homens) que eu conheço, sete continuam transando sem camisinha (Firmino, 38 anos).

Através dos depoimentos expressos, identificamos que a mulher considera sua contaminação legítima, sendo adquirida através de seus parceiros sexuais únicos e fixos. Ela aceita e incorpora o papel social que lhe é conferido de ser dependente afetivamente do homem, resignando-se e não lutando por sua autonomia e desejos. O homem assimila também o papel social a ele atribuído, adquirindo comportamentos egocêntricos, com tendências egoístas, desvalorizando e até prejudicando a saúde de sua parceira sexual, pois não foi ensinado a renunciar.

5.3 Culpa

As normas e regras sociais e jurídicas existem para permitir relações interpessoais harmoniosas. A transgressão dessas normas sinaliza que o direito do outro foi violado, orientando os comportamentos no sentido do que é ou não é permitido. Daí o sentido da culpa.

A culpabilidade é existencial do próprio ser humano, sentimo-nos responsáveis por algo que fizemos e não deu certo, por excessos ou por faltas. Os sentimentos de culpa fundamentam-se uma obrigação moral (BRESSER, 1992).

FRANKL (1989) sinaliza que a culpa é acionada diante da revelação de um comportamento falho, onde existem situações de equívoco. LUKAS (1992) complementa, dizendo que essa culpa só é pertinente em situações em que aparecem a vontade e o reconhecimento das conseqüências da ação, e necessidade, se for o caso, da reparação do erro.

Torna-se culpado aquele que agiu de forma censurável sob aspectos ético-moral, lesando os direitos e interesses de outros (BRESSER,1992).

No discurso feminino, a culpa aparece de maneira muito intensa. Diante disso, nominamos nas seguintes subcategorias: **culpa não desejada, culpabilização no outro, co-responsabilidade.**

Culpa não desejada

Em seus depoimentos, as mulheres não se colocam explicitamente como vítimas, mas parece que culpam o parceiro de forma sutil. Essa imputação de culpa raramente ocorre de forma clara, pois é camuflada, como se ela não pudesse socialmente culpar o parceiro, como ela não tivesse o direito de se sentir traída. É uma **culpa não desejada.**

...eu tento sabe? (ser carinhosa)...é que eu não sei ser falsa...fica aquela coisinha,né? Pôxa!! Além d'eu não ter me apaixonado por ele não ter sido o homem da minha vida, e ter acontecido, isso? ... mas eu aceito...as coisas tem seu objetivo...vai saber o que eu fiz pra Deus pra merecer isso? (Soraia, 37 anos).

Percebemos, através dos depoimentos de algumas mulheres, sentimentos contraditórios frente à contaminação. Elas se sentem lesadas por seus companheiros, e o culpam de maneira não muito clara. É esperada da mulher aceitação de seu destino de forma passiva e pacífica. Sentir revolta, bravejar, não é comportamento de mulher. Ela espera que o homem a poupe, que a proteja. Ela tem uma grande dificuldade de se impor e tomar decisões, mesmo que seja com seu próprio corpo.

Todas as mulheres entrevistadas identificam seus parceiros como fonte de contaminação, porém a maioria relata não culpá-los por sua contaminação, mas assim o fazem de maneira dissimulada, através da comunicação não verbalizada, ou de falas contraditórias.

Eu não o culpo de nada... eu sei que ele também é culpado, porque se ele gostasse de mim teria evitado. Quem ama poupa...eu só me culpo pela essa inseqüência minha...eu fui sabendo. eu já sabia que ele estava contaminado e mesmo assim nós fizemos amor...ele não sugeriu(preservativo) e eu entrei nessa sabendo...eu não sei se foi carência, amor, se foi loucura, se foi pena misturada com sexo (...)só me culpo por eu não ter cuidado da minha saúde....eu não prejudiquei só a mim, eu me culpo também por ter prejudicado minha família, sabe? D'eu ter feito as pessoas da minha família sofrer, são duas culpas.(Sonia, 50 anos).

Essa foi a única mulher que, por saber da soropositividade do parceiro, se coloca como culpada e que o diagnóstico do seu parceiro era sabido. Em nenhum momento, ela se coloca como vítima, atributo que a sociedade e profissionais de saúde costumam associar as mulheres contaminadas por seus parceiros. Ela se vê duplamente culpada, por não ter se prevenido, e por ter feito sua família sofrer.

LAPLANTINE (1991) analisa alguns modelos de quem experiencia a doença. Um dos protótipos analisados pelo autor é de interpretação religiosa. Ele relata a doença sendo vista como conseqüência do comportamento do próprio indivíduo que sofre punição por um mal comportamento em relação às prescrições religiosas ou médicas, como diz o autor: *por uma falta com relação à ordem social.*

Assim, LAPLANTINE (1991,p.229) complementa: “o sujeito experimenta (ou deve experimentar) a culpabilidade com relação ao que é considerado castigo(...) o que está envolvido são as noções de responsabilidade, de justiça , de reparação, que são certamente noções sociais(...) a doença como punição se situa do lado do endógeno, isto é eu provoquei o meu mal.”

Culpabilização do outro

Das mulheres entrevistadas, uma se mostrou indignada com a atitude do marido frente à contaminação. Ela teve o diagnóstico da infecção pelo HIV, após apresentar quadro sugestivo de doença indicativa de AIDS. Nesse período, ela já estava separada do marido. Assim ela diz:

ele é culpado...eu confiava nele, só tinha ele...ele era meu marido...aconteceu dentro da minha casa. Quando você procura na rua tem consciência do que pegou ... eu só não matei ele porque eu não encontrei ele na época (Julia, 47 anos).

A outra mulher relatou que passou dois anos sofrendo violência física e emocional do marido, que a culpava de tê-lo contaminado. Ela se

submetia a essa violência por se achar merecedora pelo mal que tinha causado ao marido. Posteriormente, veio a descobrir que ele já estava contaminado, antes de se casar com ela. Este comportamento do marido a deixou revoltada, deixando seu lar. Ela se refere a esse episódio com muito rancor, tanto através das palavras como nos gestos e em sua expressão.

Assim ela relata:

Ele já era portador...sabia e casou comigo do mesmo jeito. Não me avisou, não me preveniu, nada...ele é culpado...ele já sabia, já tinha e ainda jogou a culpa pra cima de mim...eu tenho do ódio dele, eu queria mudar esse sentimento, mas eu não consigo (Helena, 26 anos).

BRESSER (1992) assinala que, quando os interesses vitais forem afetados por comportamentos individualistas e egocêntricos, a concepção de responsabilidade é verificada.

Essa responsabilidade tem características de culpa, que é censurável, tornando-se culpado aquele que se porta de forma censurável, sob aspecto ético-moral, prejudicando os direitos do outro.

Co-responsabilidade

Uma das mulheres entrevistadas, em todo o seu discurso coloca palavras como: “consciência”, “conscientização”. Em nenhum momento ela se põe como vítima. Ela se vê como uma pessoa que, por ter pouca experiência, não se protegeu como deveria ter feito. Assim ela diz:

Eu não culpei ele de nada, e não culpo. Eu acho mesmo é que as pessoas devem ter consciência do que está fazendo (Alana, 33 anos).

Essa mulher se percebe responsável por seus comportamentos, não responsabilizando o homem por seu destino. Existe uma relação de **co-responsabilidade**. Porém essa consciência não se apresenta de forma clara. Existe um ideal de amor imaginado pela mulher, uma visão pura, podemos até dizer, ingênua.

Byron apud GAY (1990) diz que o amor para o homem é o distinto de sua vida, e é toda a existência da mulher. O amor é a existência da mulher.

Identificamos uma dificuldade da mulher ter autonomia frente ao sua vida e seu destino. Ela espera que o homem assuma essa responsabilidade, tornando-a dependente de seu amor e seu afeto. Ela delega suas próprias responsabilidades, se frustra, pois não é cuidada e protegida como gostaria.

No discurso dos homens, identificamos as subcategorias: **culpa negada e co-responsabilidade da parceira**.

Culpa negada

A culpa é negada quando eles afirmam não se sentir culpados, enfatizam não ter culpa. É como assumir a responsabilidade frente a um comportamento falho, como se fosse um discurso feminino. Errar ou assumir um erro seria esperado cultural e socialmente da mulher. Arrepende-se de um comportamento parece tornar explícita uma fraqueza, atributo este desvinculado do masculino. Espera-se do homem um ser desprovido de sentimentos, que não chora e não se arrepende.

Não, eu sentia –pausa- eu nunca senti (culpa), porque eu não tenho remorso do meu passado (Rui, 65 anos).

...ela não pode me condenar. Por mais que ela quisesse, ela não poderia me condenar. Eu mesmo não ia adivinhar que eu tinha, e eu não sabia que eu tinha transmitido pra ela. Eu não fiz uma coisa (pausa) por querer, entende? Foi uma coisa que aconteceu (Jomar, 32 anos).

Os homens entrevistados falam na culpa, sempre negando, mas o fato de falar pode apontar para um sentimento mal resolvido, ou de aceitação difícil para eles.

Co-responsabilidade da parceira

O fato de eles desconhecerem sua soropositividade em suas falas isenta-os de qualquer responsabilidade frente à contaminação. Outros colocam a mulher como **co-responsável**, pois, numa relação sexual, os dois são responsáveis por seus atos.

...mesmo sabendo que foi involuntário, existe um certo sentimento de culpa...não tanto pela involuntariedade .mas com a continuação do nosso relacionamento, o pouco cuidado que nós tivemos...isso deve ter aumentado a carga viral dela, e provocado a morte...mas como havia uma cumplicidade entre nós, isso atenua um pouco (Osmar, 38 anos).

Esse homem fala de seu sentimento de culpa. Ele diz que ele não é tão grande mas que existe. Fala de novas exposições ao vírus através de relações sexuais desprotegidas. Ele relata com clareza a não vulnerabilidade da parceira, mas sua fala é permeada do “nós”, a responsabilidade é sempre diluída na visão do homem. Isso parece fazê-lo viver melhor.

Mesmo o homem negando seu sentimento de culpa frente à contaminação da sua parceira, percebemos uma dissimulação . O ato de falar com veemência que não tem culpa ou que não se sente culpado pode sugerir que não gostaria de ter culpa. Sabemos que não é fácil nos sentir responsáveis por um ato que pode mudar a vida de outro, o tornar doente , ou mesmo vir a morrer, mesmo que essa ação seja involuntária, pois a co-autoria desta ação deixa seqüelas. Através desta fala, podemos perceber a culpa sentida de forma dissimulada.

...Eu sei que eu conto com a compreensão dela.(PAUSA) A consciência espírita que me dá essa condição...ainda lá onde ela estiver (ela foi a óbito), aí eu tenho a certeza da compreensão e o perdão dela ...eu tive de fonte segura...eu recebi através de um médium esse comentário...isso me conforta tremendamente (Osmar, 36 anos).

Este homem, após o óbito de sua parceira, foi buscar, através da religião espírita, falando com os mortos, um consolo para o seu sentimento de culpa frente à contaminação de sua parceira. Essa busca se deu na tentativa de obter o perdão da parceira e na tentativa, aqui na terra, de ter uma vida mais tranqüila.

A consciência da culpa é aumentada pela ameaça da morte e do destino. A incerteza entre o bem e o mal penetra no pensamento do homem. A consciência dessa incerteza é o sentimento de culpa. Tudo o que fazemos se coloca contra nós, gerando um sentimento de culpa. A ansiedade da culpa está presente em cada momento da autoconsciência moral e pode levar-nos à completa auto-rejeição, para o sentimento de estar condenado... o desespero de haver perdido nosso destino (TILLICH, 1992).

Outro depoente relata seus sentimentos frente a culpa:

Eu não tenho culpa nenhuma...eu tenho um relacionamento que é uma verdadeira beleza...tudo que eu digo ela adota...eu não fiquei agressivo, eu não bato nela... ela faz tudo que eu quero (Rui, 65 anos).

Quando o outro não é reconhecido, ou valorizado, não se tem a visualização de responsabilidade pessoal, não resultando em obrigações e em sentir-se culpado em caso de injustiça frente àquela pessoa. Para BRESSER (1992,96), o sujeito lesado converter-se-ia, relativamente a nós, numa “não-pessoa”, contra a qual- como a um objeto insignificante- não é possível cometer injustiça e, portanto, podemos cometê-la.

Através dos depoimentos expressos acima, podemos inferir que as mulheres culpam seus parceiros, quer seja verbalizados através da revolta ou de falas contraditórias, onde parecem não querer culpar, mas assim o fazem. A visão romântica que ela tem do amor, contribui para uma percepção, às vezes ingênua, do casamento, delegando sua felicidade para os seus parceiros, tendo dificuldade de ser donas de seus destinos. A mulher foi ensinada a se comportar bem, ser educada. Então, experimenta com mais facilidade a culpa de não ter reagido, de não ter tomado as rédeas de seu destino. Ela introjeta noções morais e sociais com menor resistência do que o homem. O homem mesmo tendo responsabilidade frente à contaminação de sua parceira, tenta se redimir dessa culpa, pois compartilha com a mulher seus comportamentos. Talvez esse fato não seja algo fácil de ser incorporado, mas a ele foi ensinado a ter comportamento egocêntrico e individualista, dificultando a percepção do comportamento falho.

5.4 Sentido de vida

Ao experimentar uma doença que tem como fato a inexorabilidade da morte, situações de sofrimento são vivenciadas no cotidiano desses pacientes. Essa experiência é subjetiva, ocasionando situações de angústias e sofrimento. Diante desta situação, o ser humano só encontra duas saídas: ou ele se acomoda, ou luta e persegue um sentido para sua existência, um motivo para sobreviver- a vontade de viver.

No discurso do grupo das mulheres, essa vontade foi percebida através das seguintes subcategorias: **religião/fé, esperança de cura, Maternidade/filho: dando motivo à vida.**

FRANKL (1999, p.92) relata que a procura do indivíduo por um sentido é a motivação primária em sua vida. O sentido é exclusivo e específico, e precisa ser realizado somente por essa determinada pessoa.

Religião/Fé

A fé aparece na fala das mulheres como uma forma acionada por elas para dar sentido à vida. É a maneira que eles encontraram para enfrentar a doença. Constatamos que a religião aparece no discurso feminino, como suporte para o enfrentamento da doença. Lançar mão da fé as conforta e as deixa com esperança de uma nova vida , minimizando seu sofrimento e sua dor.

Assim elas se colocam:

Deus me mostrou logo a vida espiritual...me deu uma força maravilhosa (Soraia, 37anos).

...me fez enxergar mais a Deus, né? De eu me voltar mais pra religião (Alana, 33 anos).

...eu não ligava pra essa parte espiritual, e depois da aids eu passei a ligar mais essa parte espiritual (Fernanda, 23 anos).

A fé é acionada pelas mulheres depois da contaminação, como suporte para o enfrentamento da sua soropositividade. É através da religião que elas buscam consolo e, talvez, uma explicação para os seus sofrimento.

Para CHAUI (1997, p.308), uma das principais funções da religião é *oferecer consolo aos aflitos, dando-lhes uma explicação para a dor, seja ela física ou psíquica*. Muitas pessoas com doenças de alta letalidade, como a AIDS, necessitam procurar um sentido em suas vidas para permanecer vivas. Sem esse sentido, torna-se desnecessário lutar pela existência.

Com a proximidade da morte, o grupo torna-se consciente da transitoriedade da vida, porém a morte abre caminho para uma renovação espiritual na qual o sentido é conferido. Essa renovação pode ser compreendida como uma impregnação pessoal de conteúdos espirituais, os quais contribuem na superação interna que a finitude ocasiona (BRESSER, 1992).

Esperança de cura

A esperança de uma terapêutica eficaz, que destrua o vírus da AIDS, é relatada em alguns discursos, como forma da vida ter sentido.

Outro mecanismo acionado pelo grupo de mulheres como forma de enfrentamento da doença é ter a **esperança de uma cura**.

Assim elas dizem:

Eu não penso em mais nada, só em um dia fazer o exame , e dá negativo, e pronto, só penso nisso (Luiza, 35 anos).

Eu acho que pra enfrentar uma doença dessas, só com muito amor a vida... enquanto há vida, há esperança. Eu tenho a esperança de um dia nós se curar, né? (Julia, 47 anos).

O sentido da vida é específico na vida de cada pessoa. Esse sentido não é abstrato, é concreto, e difere individualmente, no tempo e espaço (FRANKL, 1999).

Aqui, algumas mulheres encontraram o sentido da cura como uma motivação para permanecer vivas. Elas se agarram à esperança de um dia ter seu diagnóstico convertido pela cura da doença. A vontade de curar-se.

A vontade é uma forma de força, a causa universal em nós mesmos. Ela é o único elemento permanente e imutável da mente, é o pedal de tônica do pensamento. A vontade é a vontade de viver, e de viver o máximo (Schopenhauer apud DURANT, 1996).

Maternidade/ Filho: dando motivação para vida.

A maternidade concebe valores construídos na ordem do afetivo, cultural e social, não sendo vista apenas como fato biológico, pois tem significados subjetivos e intersubjetivos construídos através da vida cotidiana.

Ser mãe foi revelado por algumas mulheres como a maior motivação em suas vidas. É através da existência do filho que elas buscam força para enfrentar a doença.

...a única coisa que eu pensava era não ter filho...só achava que eu não podia realizar o meu grande sonho, que era poder ter um filho... Hoje em dia eu já tenho um motivo a mais que é a minha filha. Consegui ser mãe, vivo bem (Helena, 26 anos).

...Sabe eu disse assim: eu vou viver, eu tenho que viver. Eu tenho que esquecer que eu tenho esse vírus. Eu não vou deixar ele me vencer tão cedo, porque o meu maior sonho é ver o meu filho ao menos com 15 anos. Deixar ele encaminhado assim com os passos dele (Liana, 42 anos).

Para FRANKL (1999) o importante é o sentido específico da vida de uma pessoa em um dado momento, e esse sentido difere de pessoa para pessoa.

O autor relata que cada pessoa é questionada pela vida, e ela somente pode responder à vida por sua própria vida; ela responde sendo responsável. O autor, ao declarar o ser humano como responsável, enfatiza o sentido potencial da vida, e que esse sentido deve ser descoberto no mundo.

Assim FRANKL (1989, p.99) se expressa: “o fato de que o ser humano sempre aponta e se dirige para algo ou alguém diferente de si mesmo – seja um sentido a realizar ou outro ser humano a encontrar.”

O filho para as mulheres parece ser uma grande motivação em suas vidas. Elas se percebem necessárias no que diz respeito ao apoio psicológico, moral, enfim, elas exercem um papel fundamental na educação dos filhos e na construção do seu caráter, na subsistência deles.

PEREIRA (1997) observa que a mãe soropositiva se percebe como a única pessoa capaz de cuidar melhor dos filhos. Elas utilizavam conforme seus depoimentos, a onipotência como mecanismo de defesa.

PAIM (1998, p.45) diz que “a experiência de ser mãe é a que garante o “ser mulher” no sentido pleno da palavra. A especificidade do corpo feminino foi tomado como determinando sua posição, *status* e função social.”

Para KNAUTH (1999, p.131)

“A manutenção da atividade reprodutiva é, uma importante estratégia utilizada pelas mulheres para fazer face aos danos sociais, culturais e mesmo psicológicos acarretados pela aids (...) as crianças nascidas sob o signo da aids conferem uma razão a mais à vida das mulheres infectadas pelo vírus. Elas representam uma espécie de desafio contra a doença: enquanto esta representa a morte, as crianças simbolizam a vida.”

Uma das depoentes narra sua experiência em ter gerado um filho sadio. Assim ela diz:

...Pra mim foi como se eu tivesse dado uma porrada no vírus, sabe? ...porque foi uma coisa que eu lutei muito pra ter. Eu me sinto uma vitoriosa em não ter deixado o HIV me privar disso, a aids não me tirou isso (Suzana, 25 anos).

É percebido que o filho, para a mulher portadora do vírus, é a estratégia acionada por ela a dar sentido à sua vida, contribuindo positivamente no enfrentamento da doença. A presença do filho lhe proporciona, talvez, um esquecimento da doença, pois os cuidados dispensados ao filho irão preencher seu cotidiano, parecendo a doença não ter mais importância, ou pelo menos minimiza seus efeitos.

Podemos inferir que o filho para a mulher com HIV/AIDS é o alvo maior de sustentação no processo de superação da doença e enfrentamento da morte. O fato de ela conseguir gerar um filho sem o vírus, em um corpo que o contém, é motivo de grande alegria. É uma vitória. Aqui ela conseguiu sair vitoriosa, considerando uma doença onde são formadas metáforas apontadas por SONTAG (1989) como uma invasão de um inimigo que vem de fora e trava uma batalha, a partir de uma guerra declarada, onde já se é doente, antes mesmo de se adoecer, que a autora denomina de metáfora do tipo militar. Mas, aqui, é o combate travado entre o ser mulher/gestante e o invasor, que ela conduz dentro de si. É traduzido, não mais como uma sensação de deterioração do corpo, mas uma sensação de revanche.

O agir e reagir humano são orientados pelo sentido da autodescoberta direcionada pelo encontro do sentido. Esse encontro é pessoal, intransferível, e emerge através do eu-interior existente dentro de cada um de nós.

No discurso dos homens, a vontade de viver é expressa através das seguintes subcategorias: **religião/fé, a família como suporte.**

Os homens também lançam mão da religião como enfrentamento da doença. Através desta, buscam-se o conforto e uma explicação para os sofrimentos na terra. Assim são seus depoimentos:

...Eu tenho uma fé em Deus imensa, eu converso com ele constantemente. Ele é um parceiro que está comigo...Eu sei que existe um céu, existe uma vida eterna, existe uma continuidade (Firmino, 36 anos).

...comecei a me interessar mais pela coisa da espiritualidade...independente de ser verdade ou não, me tem sido bastante útil (Osmar, 38 anos).

A mola impulsora do ser portador, no discurso dos homens, é representada pela auto-transcendência: a maneira com que ele percebe a espiritualidade, ultrapassando sua experiência pessoal, situando Deus como primordial em suas vidas.

A vontade de viver é sustentada através da fé, por via da qual o paciente passa a acreditar que todo seu sofrimento tem um propósito, tem um sentido.

A religião, em alguns momentos, pode levar o paciente a um abandono das práticas curativas tradicionais, dificultando a terapêutica .

...eu entreguei a minha vida nas mãos do senhor...quando eu aceitei Jesus, eu fui revelado que eu ia ser curado...e parei de tomar a medicação (Julio, 32 anos).

Esse paciente encontra a religião como estratégia para sua vida ter sentido. Porém sua visão mística o faz abandonar o tratamento tradicional, optando pela cura através da fé.

A família como suporte

A família é identificada pelos pacientes como um outro motivo para que sua vida tenha sentido, para que ele sinta a vontade de viver. Ela é o “porto seguro”, é o lugar de aconchego, de trocas, de interação. Sobre a família, assim eles se colocam.

... eu procuro me segurar muito na minha esposa e nas minhas filhas...eu acho que a família segura mais (Lucas, 38 anos).

A compreensão dela (namorada) caiu muito bem pra mim (Osmar, 36 anos).

...quando eu amanheço, que eu tô junto da minha família. Eu quero ficar mais próximo possível. Como eu tivesse assim, em contagem regressiva (Lucas, 38 anos).

Para HALL (1990, p.185) a família é entendida como um sistema social composto de dois ou mais indivíduos com um forte compromisso emocional e que vivem dentro de um lar em comum .

Para o grupo estudado, a família é representada também pela sua companheira, como a pessoa que o sustenta, e o incentiva a viver.

Para FRANKL (1999), uma das formas de dar sentido na vida, é através do encontro de algo ou alguém. Quanto mais a pessoa esquece de si mesma, mais humana será e mais se realizará. É o que o autor chama de auto-realização.

Através dos depoimentos supracitados, podemos identificar que tanto o grupo de mulheres quanto o dos homens acionam a religião como forma de enfrentamento da doença. Eles utilizam a religião como um consolo e entendem seu sofrimento como uma maneira de sacrifício. Através do sofrimento, eles são desafiados a converter essa dor em triunfo e mudar a si próprio. As mulheres também se apegam ao filho, como recurso para dar sentido à sua vida, utilizando como mecanismo de defesa a onipotência, pois só elas sabem cuidar física e emocionalmente de seus filhos. Os homens identificam também a vontade de viver, através da família representada, com especial atenção, pela figura da mulher. É sua companheira que o revigora emocionalmente, restaurando sua vontade de viver. Enfim, todos- homens e mulheres- acionam estratégias de dar sentido a sua vida, e ter vontade viver.

Sem esse desejo, não existiriam motivos, pra que e pra quem viver. A vida se tornaria vazia, sem sentido, sem vontade.

Para Schopenhauer apud DURANT (1996, p.225)

“A vontade, então, é a essência do homem. E não o será todas as suas formas e até da matéria inanimada? Não será a longamente procurada, e já desesperada, coisa em si mesma – a realidade íntima, a essência última de todas as coisas?”.

5.5 MUDANÇAS: Perdas e Ganho Sociais.

A idéia da doença como um castigo divino é a mais antiga explicação sobre a causa das moléstias. Os males infecciosos associados a práticas sexuais geram censura, noções de responsabilidade, que são, antes de mais nada, julgamentos morais, levando a perseguições e discriminações.

Com o diagnóstico da infecção pelo HIV ou da AIDS, ocorrem muitas mudanças na vida das pessoas acometidas pela infecção ou pela doença. Muitas destas mudanças são negativas, envolvendo histórias de discriminação.

No grupo estudado, as mulheres relatam que uma das principais mudanças negativas em suas vidas foi se sentirem estigmatizadas e alvos de discriminação. Esse fato fez com que construíssemos uma subcategoria intitulada: **Estigma/discriminação**.

Estigma/discriminação

O estigma /discriminação foi identificado no grupo das mulheres, quando elas, por medo de ser discriminadas, preferem antecipadamente excluírem-se do convívio social; e também por terem vivenciado situações de discriminação. Essa foi, talvez, uma das piores mudanças em suas vidas.

Assim elas se colocam:

Foi ruim, porque eu temia muito o preconceito das pessoas...mas os amigos se afastaram de mim quando descobriram que eu peguei do meu marido (Fernanda, 23 anos).

Hoje eu sou mais irritada, principalmente quando eu sinto que eu sou discriminada... o preconceito é muito grande, acho até que nunca vai acabar (Alana, 33anos).

Com as pessoas eu não tenho o contato que eu tinha antes. Eu acho que eu mesmo tenho preconceito de mim mesmo. ...eu morria de medo, bastava uma pessoa olhar pra mim...que eu já achava que tava escrito na minha cara. Ela tem aids...eu me sentia pequena demais. Eu achava que aquilo só tava acontecendo comigo (Liana, 42 anos).

Pedrosa apud ZALESKI & VIETTA (1998, p.49) cita que o estigma “é uma reação social que isola certos atributos, classifica-os como indesejáveis, desvalorizando as pessoas que os possuem.”

A AIDS por ser uma doença que está associada à transgressão de práticas sexuais, exacerba noções de culpa, fazendo com que o paciente perceba a doença como algo que remete à vergonha. Logo deve ser ocultada, não sendo compartilhada com outras pessoas. A falta de um intercâmbio social cotidiano com outros faz com que a pessoa se auto isole, tornando-se desconfiada, deprimida e hostil. Esse indivíduo estigmatizado

poderá se tornar inseguro em relação a como as outras pessoas do grupo o receberão e o identificarão (GOFFMAN, 1988).

Percebemos através das falas uma **auto-discriminação**. Talvez o medo de sofrer ou ver sua família ser repudiada contribua para um auto exílio. Em muitos momentos, podemos verificar a grande ansiedade com que estas mulheres ficavam com relação aos seus filhos serem rechaçados pelas pessoas. Esse sentimento pode ser traduzido através desta fala:

....Eu me afastei com medo de alguém saber... e discriminar meu filho que não tem nada com isso... na escola... criança faz chacota...comigo eu não tô nem me importando, porque a gente agüenta tudo. Agora eu me importo pelo meu filho (CHORO). Eu não quero que as pessoas digam pra ele. Há!! tua mãe é uma aidética, teu pai é um aidético (Luiza, 35 anos).

Através desse depoimento, podemos perceber a dificuldade das mulheres em conviver na sociedade, o medo de serem marginalizadas e segundo elas, terem seus filhos rechaçados do convívio com outras crianças.

SOUZA (1994, p.333) refere:

“Assim como a lepra , a tuberculose , a gripe espanhola, o genocídio de judeus, surge a aids. Uma doença conhecida como peste gay que carregava em seu bojo o símbolo da marginalidade, da vergonha(...) a aids tem se caracterizado como uma síndrome do preconceito, excluindo todos aqueles que foram atingidos pelo vírus. Estamos nos defrontando com perversos vírus ideológico que criam, além da doença, um vasto conjunto de reações sociais de pânico, ignorância, preconceito, violência e discriminação.”

Apesar de estarmos convivendo há tantos anos com a AIDS ela ainda está associada a comportamentos irresponsáveis, reforçando ideologias de exclusão, fazendo com que o paciente perceba de forma

dolorosa e triste essa discriminação, utilizando como estratégia de sobrevivência o isolamento social, onde ele, através de algumas experiências negativas, se discrimina. Podemos perceber isso através da seguinte fala:

...pra mim eu fico com medo de me aproximar até das pessoas. Alguém sabe, aí se fastia de mim, alguém que eu gosto muito. As amigadas que eu tinha eu cortei quase todas (Lara, 23 anos).

LAPLANTINE (1991) declara que a doença não é apenas um desvio biológico, pois ela se mostra como um desvio social. O doente se percebe como um ser desvalorizado socialmente.

.Eu acho que é ruim discriminar, como também esse tipo de preconceito de ficar assim: Ah! coitadinha, vem cá! Senta aqui! Eu acho que deve tratar a gente de maneira normal. Não gosto de quem vai nos extremos. Todo o tipo de preconceito, ou de desprezo, é ruim. Ou também fica naquele “caqueado” demais, sabe? (Suzana, 25 anos).

Essa mulher relata sobre outro tipo de preconceito. Ser tratada de forma diferente, com excesso de cuidado ou pena, sinaliza ter preconceito. Ver a pessoa como “coitadinha” também reforça a discriminação. É uma forma de preconceito.

No grupo dos homens, ficou visível que o homem esconde seu diagnóstico, pelo receio da acusação de outros acerca de seu comportamento. Intitulamos essa subcategoria como: **o silêncio como autoproteção**, já descrito na categoria contaminação, explicitada anteriormente. Porém, um dos entrevistados se coloca de forma diferenciada, quando relata que as mudanças em decorrência da doença

foram positivas. Denominamos esta subcategoria: **Inclusão social:** a AIDS como suporte.

Inclusão Social: a AIDS como suporte

Enquanto a doença, para a maioria das pessoas, pode significar perdas, dor, sofrimento, para um depoente, significou ascensão social. A AIDS proporcionou a ele privilégios desconhecidos por ele, como acesso a um serviço de saúde, ser ouvido, ter acesso ao serviço de psicologia, serviço hoje acessado por uma pequena elite. A AIDS o fez sentir-se importante, lhe conferiu um *status* antes negado a ele pela sociedade por ser alcoólatra. A doença lhe proporcionou benefícios sociais, morais e inclusive financeiros, como aposentadoria por doença. Assim ele narra:

A AIDS vem me dando capacidade pra suportar e conviver com os outros problemas, vem me dando uma ajuda que antes eu não tinha; como a questão do atendimento psicológico, a conversa com outros profissionais de saúde...é a assistência...eu fui muito bem assistido na questão da AIDS (Osmar, 38 anos).

LAPLANTINE (1991, p.132) define algumas formas de se perceber a doença à luz dos textos literários, e uma das definições comentadas por ele chama-se doença como “experiência de gratificação social: o renascimento pelo outro.” Assim, o autor define: “O doente experimenta, então, um sentimento de prazer na consideração nova com que o gratifica a sociedade (...) portanto, a doença permite o acesso a um reconhecimento social que antes fazia falta ao indivíduo.” O autor cita a

seguinte fala de Emma Santos: “Eu tenho um dossiê. Agora eu existo. Antes eu era anônima. Eu existo aos olhos dos outros como uma louca.”

Através dos depoimentos aqui registrados, percebemos que, no grupo de mulheres, a discriminação é um fato marcante em suas vidas. A capacidade de estigmatizar, atributo também da AIDS, gera “identidades deterioradas”. A insegurança por não saber o que os outros estão pensando a seu respeito, censurando seus comportamentos, leva ao medo, a um sentimento de inferioridade, e ao isolamento pessoal.

O medo da não-aceitação pelos filhos, neste grupo, tornou-se evidente. Os homens relataram o medo de serem julgados por seus comportamentos sexuais, utilizando como estratégia a não-exposição de sua soropositividade.

5.6 Incorporação de Papéis Sócio-culturais : inversão pela doença

Com a experiência da doença, identificamos algumas mudanças na forma como a AIDS é vivenciada em mulheres e homens. Podemos perceber uma inversão de expressões atribuídas ao homem e à mulher. Nesta categoria identificamos duas subcategorias: **Força e Fragilidade**.

Força

Ainda podemos observar a persistência do modelo tradicional, onde a mulher sendo vista com frágil, meiga, responsável pelas atividades

domésticas. A naturalização desse papel faz parte de uma ideologia que justifica serem esses tributos relativos à essência da mulher.

É percebido que, após a doença, ela transforma seu olhar e seu sentir em relação à sua vida. Elas reconhecem que estruturaram sua vida a partir do referencial dos seus maridos. E mudam o discurso.

Isso pra mim foi uma batalha. Lutei contra tudo (Sonia, 50 anos).

...eu fiquei mais forte (Soraia, 37 anos).

Eu me sinto uma mulher corajosa (Alana, 33 anos).

Eu não me entrego (Fernanda, 23anos).

Eu me lembro dos meus internamentos, sozinha! Eu me virava. (Suzana, 25 anos).

Hoje, eu tô mais decidida..eu descobri que agora eu tenho os meus direitos de impor, tem que ser do meu jeito, porque sempre fiz o que os outros queria, hoje não. Tem que ser da minha maneira (Liana, 42 anos).

Nas falas femininas observamos que elas se dizem mais fortes, e se vendo de outra maneira. Percebemos que, quando uma mulher adoece, seu lar adoece junto com ela. Ela se fortifica, visto que suas responsabilidades parecem estar maiores, pois assume o controle emocional e às vezes financeiro do lar.

LAPLANTINE (1991, p.133) fala da doença como uma “superação de si mesmo”. O indivíduo, por ocasião da patologia, vai até o fim de suas possibilidades. Ele termina o que não havia realizado, age como um “revelador de si mesmo”

KNAUTH (1998) relata que as mulheres se tornam moralmente mais fortes do que os homens, suportando melhor os efeitos da soropositividade, pois aceitam melhor a doença.

Aqui, a aceitação é um atributo eminentemente feminino. Resignar-se frente aos transtornos da vida foi cultural e socialmente aprendido pela mulher. Desde pequena, ainda menina, ela aprende a obedecer e não se rebelar em face dos acontecimentos. Quando se torna mulher aprende a ser paciente, pois ser mãe é *padecer no paraíso*.

KNAUTH (1998, P.192) se coloca :

“as mulheres testemunham sua força por meio da aids (...) incorporam em face da doença, qualidades eminentemente masculinas (...) vivem a doença de maneira mais pública (...) fazem apelo aos profissionais de saúde e instituições de ajuda aos doentes (...) Além disso , uma vez que a doença afeta profundamente aos homens, elas se sentem responsáveis pelo controle da situação.”

Fragilidade

No grupo dos homens entrevistados, percebemos uma fragilização com a doença. A doença para ele parece ser mais difícil de ser enfrentada. Ela remete a constrangimentos e à dependência física, limitando sua liberdade. Assim eles relatam suas experiências:

Você se torna mais frágil... eu não me vejo assim no hospital
(Lucas, 38 anos).

Foi bastante difícil... o mais difícil foi a convivência com a doença foi bastante difícil se habituar a tomar os remédios.. é difícil falar. Eu me sinto constrangido de falar sobre isso. Num dá mais(choro) (Fernando, 40 anos).

Aí você fica vendo as pessoas super debilitadas, não conseguem comer. Você fica super impressionado. Eu fiquei mais sensível (Firmino, 38 anos).

Você se torna uma pessoa mais, até mais amável, entendeu? eu fiquei mais sensível...mais frágil. Eu me tornei mais frágil (Lucas, 38 anos).

A figura do homem está associada a vigor, a resistência física. A doença rompe com esta imagem do homem forte e impõe algumas restrições, como a liberdade e a dependência de cuidados médicos. Aceitar essas restrições, seria se coadunar com a submissão e a fragilidade, atributos do feminino. Aceitar a doença seria negar a masculinidade e a liberdade (KNAUTH, 1998).

Alguns homens relatam que a experiência com a doença os fez mais sensíveis, mais amáveis, ensinou a valorizar coisas e momentos que antes não tinham importância, ou a estas não era dado o devido valor. Eles se despem da superioridade masculina, da arrogância, poder, agressividade, qualidades atribuídas ao homem, adquirindo qualidades ditas femininas, como sensibilidade e amabilidade.

Eu passei a ser uma pessoa melhor, mais solidária, passei a valorizar as coisas que eu não valorizava...uma rosa no jardim, um pássaro, tudo isso a gente passa a valorizar, tudo na vida, como se fosse a última vez que eu tivesse vendo (Firmino, 38 anos).

Este homem discute sobre suas mudanças, e seu olhar frente à doença. O valor das coisas, que antes não eram valorizadas, coisas simples, a vida. Seu olhar foi deslocado, ele passou a valorizar cada minuto

de seu dia e a contemplar fatos da natureza, que só os poetas ou as mulheres, reconhecidas como românticas o fazem.

LAPLANTINE (1991, p.128), ao discorrer sobre o modelo benéfico da doença, refere a “doença como graça”. Assim o autor se expressa:

“...esse caráter eminentemente benéfico que se pode tirar da experiência patológica(...) é o reservatório privilegiado que pela sensibilidade que desenvolve, nos permite conhecermos verdadeiramente, ou seja, que possamos extrair o que existe de mais profundo em nós.”

O depoente ora supracitado reconhece que, depois da doença, se percebe mais sensível, entendendo essa mudança como algo positivo em sua vida.

Identificamos uma inversão nos discursos femininos e masculinos. As mulheres suportam melhor a doença, e seus efeitos, pois foram ensinadas a ter paciência, e aceitar a dificuldade. Mas, no caso da AIDS, elas parecem moralmente mais fortes do que os homens, pois suportam melhor sua soropositividade, pois sua contaminação foi “legitimada” pelo fato de ser esposa (KNAUTH, 1999). Os homens recusam sua doença por transformá-la em um problema moral, pois ter AIDS, pode ser um anúncio de sua bissexualidade ou de relações sexuais extraconjugais. As mulheres frente à doença incorporam qualidades ditas masculinas, e os homens, as qualidades ditas femininas. Eles reconhecem isso quando dizem:

...se eu tivesse no lugar dela, eu não sei. Eu não tenho a força que ela tem pra ela reagir. Ela tem mais força do que eu. Eu sou mais fraco (Lucas, 37 anos).

5.7 Relacionamento Transformado

O grupo de mulheres relata que, após a contaminação, o relacionamento com seu parceiro passou por muitas mudanças, acarretando uma transformação no seu casamento. A maioria das mulheres que estavam com parceiros fixos até o momento da entrevista relatavam não ter intenção de romper com a aliança conjugal. Mesmo tendo sido contaminadas por eles, seus parceiros únicos e exclusivos, elas relatam ter pena de abandoná-los e se percebem como fundamentais na sobrevivência do marido.

Dentro desta categoria identificamos três subcategorias:

Sexualidade negada, sexualidade sublimada, cuidando do parceiro.

Sexualidade negada

O discurso feminino sobre sua vida sexual é colocado de forma apática. Elas negam sua sexualidade pós-contaminação, relatam a perda do desejo sexual. Algumas mulheres que continuam com seus parceiros relatam ter relações sem desejo, apenas para a satisfação deles, por uma obrigação que ela têm por serem casadas.

Sexo agora, não existe mais. Depois que a gente descobriu, ele ficou com medo, eu fiquei com medo, e foi morrendo (Lara, 23 anos).

... em matéria sexual muda muito...eu não quero mais ninguém, sabe?... é difícil encontrar alguém que vá lhe aceitar... eu não vou pegar uma pessoa sadia, e enganar... de repente eu uso o preservativo, e fura, e eu contamina essa pessoa, eu vou ficar com a consciência pesada o resto da vida. Eu prefiro não ter mais (relação sexual) (Julia, 47 anos).

As mulheres que ainda estão com seus parceiros relatam não ter desejo sexual. Elas só mantêm atividade sexual para satisfazer seus maridos.

Outras mulheres que estão viúvas, ou que estão separadas dos parceiros, relatam que sua vida sexual não existe mais. Elas falam do medo que sentem na possibilidade de pôr a vida de uma outra pessoa em risco, mesmo que a relação sexual seja com o preservativo. Elas preferem negar a sua sexualidade do que ter que conviver com o sentimento de culpa.

Sublimação da sexualidade

A depoente relata que, após a contaminação, não conseguiu se relacionar afetivamente com outros homens, e seu desejo sexual foi reprimido e canalizado para outras atividades. Assim ela se assinala:

Nunca mais tive (relação sexual), tá com nove anos...parece que eu me tornei assexuada...num é que eu não tivesse desejo, não! Devido eu não pensar, desviar meu pensamento...desviei, canalizei minha energia sexual pro outro lado..até uma planta que eu vejo, um cachorro , que eu gosto muito de animal (Sonia, 50 anos).

COLLEMAN (1973,145) refere que a sublimação “baseia-se na utilização de energia geral do corpo em atividades construtivas que indiretamente reduzem a tensão que se forma em torno de impulsos sexuais ou outros impulsos frustrados.”

A sublimação foi representada pela expressão em atividades cotidianas, os desejos sexuais frustrados. Parece que existe uma culpa por

um comportamento falho ou uma infração. Essa mulher não se permite mais ter desejos e viver sua vida sexual. Então ela mesma se castiga, denotando uma autopunição.

Cuidando do parceiro

O uso da palavra “cuidado” apresenta-se em nosso discurso cotidiano de várias formas e sentidos. Mesmo assim, o ato de cuidar envolve algum tipo de responsabilidade.

Cuidar é uma atividade guiada pelo gênero, tanto na esfera privada quanto na pública. O homem cuida da profissão, do dinheiro, dos bens. O cuidar nesse caso significa estar preocupado, preocupar-se. A mulher cuida de suas famílias, dos amigos, do filho, estas atividades ligadas ao ambiente doméstico.

Eu cuidei (do marido) com todo o carinho até o fim. O maior desespero da minha vida é quando ele tinha uma piora (A lana, 33 anos).

Saí da casa do meu pai e fui morar com ele. Dei toda Assistência até a morte. As vezes ele dizia: vá embora!! O que você quer, ver minha morte!! Você parece urubú (Sonia, 50 anos).

O que ele quiser eu faço. Às vezes eu acordo de madrugada pra fazer comida pra ele...eu gosto de fazer, tudo que eu faço é pra ele (Lara, 23 anos).

Cuidar do marido parece reforçar o papel social da mulher, que lhe é conferido como esposa, uma espécie de reconhecimento social. A

mulher durante muito tempo introjetou a idéia de que essa responsabilidade competia somente a ela, excluindo o homem destas atividades.

TRONTO (1997), refere o cuidar como relacional, pois cuidar envolve ter compromisso, logo, cuidar tem um objeto. A autora, com base nos objetos dos cuidados, distingue os termos; “cuidar de” e “cuidar com”.

“Cuidar de” envolve responder às necessidades particulares, concretas, físicas, psíquicas e emocionais dos outros. “Cuidar com” refere-se a objetos menos concretos; caracteriza-se por uma forma mais geral de compromisso. Os papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade implicam que os homens tenham “cuidado com” e as mulheres “cuidem de”.

Apenas uma das mulheres entrevistadas foge ao roteiro estabelecido socialmente: mulher cuidadora, homem cuidado. Ela tenta romper com o *script* naturalizado socialmente, dividindo as tarefas em casa, e não se sentindo responsável pelo trabalho doméstico. Assim ela diz:

Eu acho o homem muito cuidado...ele é difícil cuidar. Eu acho o homem mais frágil...qualquer coisinha eles fazem um bicho de sete cabeças...ficam um nervosismo desgraçado (Suzana, 25 anos).

Esta mulher em sua fala, contesta o roteiro estabelecido de a mulher ser responsável pelo cuidado da família, “cuidar de”. Ela está sempre se colocando como reivindicadora dos seus direitos e compartilha suas atividades domésticas com o seu parceiro.

Assim é seu depoimento:

A gente divide a tarefa de casa. Eu ponho a roupa de molho, ele vai enxaguar, ele me ajuda a estender a roupa. O almoço nós fazemos juntos...ele varre a casa, passa o pano... Eu não admito um marido que eu tenha que servir de doméstica... ele cuida tão bem de mim quanto eu dele. Casamento é isso, 50% pra cada um. Não esses casamentos que a mulher vira doméstica. É melhor trabalhar nas casas, pelo menos tá ganhando, né? (Suzana, 25 anos).

Apesar da depoente nos mostrar um discurso diferente das demais, tentando converter o roteiro naturalizado, mulher cuidadora, homem cuidado, sugerindo uma fala libertadora, transformadora. Ela assim se expressa:

*Eu me vejo num **barco** com um monte de mulheres. Um casadas, senhora de cabelo branco, uma mocinhas, no auge. Aí eu me lembro de mim, achando que aos dezoito anos já ia morrer... É um barco com mulheres, com filhos, a maioria. Eu já vi tanta coisa, tanta mulher morrendo chamando pelos filhos. Nessa hora eu queria ser um **HOMEM**.*

Apesar de a depoente se perceber em uma relação igualitária com seu parceiro sexual, ela visualiza um maior benefício em ser homem pois, em sua visão ser homem é mais vantajoso, é mais lucrativo.

O significado é vivido no interior dos discursos, como os gestos, a lingüística, são construídos através dos corpos, que se imprimem a marca da cultura dominante (McLAREN & TADEU DA SILVA, 1998).

PHEBY (1988, p.63) refere que: “nenhum discurso, nem mesmo o discurso sobre a constituição da subjetividade é inocente de motivo guardado. Todo discurso é intrinsecamente atado às condições políticas de uma cultura em qualquer ponto da história.”

No grupo dos homens, eles relatam que as mudanças ocorridas em seu relacionamento com as parceiras não os afetaram de forma significativa. Eles narram que essas transformações não lhes causaram grandes ônus. Trabalhamos com as subcategorias: **Sexualidade alterada para autoproteção, diminuição da afetividade pela parceira, recebendo cuidado .**

Sexualidade alterada para autoproteção

No discurso dos homens, as relações sexuais permanecem praticamente inalteradas. Eles relatam desejo sexual , porém uma diminuição das práticas sexuais por conta de indisposição física, ou por medo do desgaste físico. Assim eles comentam:

Agora a gente mantém duas relações no meio da semana e deixa o resto pro sábado e o domingo... Porque mesmo que eu queira eu não consigo. Não é mais aquele organismo, aquela saúde (Jomar, 32 anos).

Deixei de fazer mais extravagância. Sexo só bem direitinho com a camisinha...eu fico um pouco cansado (Paulo, 46 anos).

Parece que alguns homens diminuem as práticas sexuais para não comprometer seu estado de saúde. Eles parecem ter receio de forçar seu organismo e adoecer por conta de seu esforço físico. A utilização do preservativo é citado por dois homens como um dificultador nas relações sexuais.

A camisinha dificulta um pouco... não é a mesma coisa.

Um dos homens entrevistados relata com naturalidade o fato de manter práticas sexuais com a parceira , utilizando a força física. Assim ele diz:

Sexo tem que ser forçado. Muita coisa é quase forçado...Eu pego ela e levo pra cama e tudo é quase forçado. Ela sem querer e eu insistindo (Fernando, 40 anos).

Esse homem em seu relato, coloca como natural, o fato de obrigar sua esposa a prática sexual. Em nenhum momento ele ficou constrangido de relatar esse fato, nem o considera violência.

Diminuição da afetividade pela parceira

Os homens relatam que percebem em suas companheiras uma mudança de comportamento em relação à demonstração de afeto. Eles a percebem mais distantes e mais frias. Eles narram:

...vivia em paz e harmonia. Agora ninguém se entende mais...mudou completamente o tratamento (Fernando, 40 anos).

...ela não reclama...eu sinto que mudou um pouco...nosso relacionamento ficou mais frio mas ela me deu todo o apoio...eu pensei que ela ia ficar chateada...essa doença a gente tem que superar com muito amor (Paulo, 46 anos).

Antes era muito bem ...a gente se dava super bem...eu senti ela diferente...tava estranha, né? (Vitorino, 24 anos) .

Após a contaminação, a mulher, mesmo não rompendo sua aliança conjugal, não consegue continuar demonstrando carinho e afeição por seus companheiros com a mesma intensidade que antes da

contaminação. Elas o inculpam e, como forma de demonstrar não verbalmente, negam ou diminuem as manifestações de afeto.

Recebendo o cuidado

A maioria dos homens entrevistados recebe o cuidado de suas companheiras. Eles reconhecem o cuidado da família como atividade eminentemente feminina; cuidar é papel da mulher. Eles se colocam:

Ela cuida de mim, faz tudo. Na hora do remédio, de tudo, tudo mesmo(Paulo, 46 anos).

Ela cuidava. Eu fiquei no hospital e ela ficou direto comigo, o tempo todo (Vitorino,24 anos).

Ela foi a pessoa que mais me deu apoio, que mais cuidou de mim...é mais preocupada comigo do que com ela (Lucas, 38 anos).

Ela foi a pessoa que mais me deu apoio, que mais cuidou de mim...ela não se abateu com isso...é preocupada comigo, pra mim tomar os medicamentos (Julio, 27 anos).

Parece que o cuidado foi assimilado pelo homem como tarefa feminina. Eles se sentem muito à vontade em serem dependentes das mulheres no que se refere aos cuidados com a doença. Eles deixam sob a responsabilidade de suas parceiras o horário das medicações, lembrar a consulta médica e outras atividades . A mulher é uma figura que acompanha todos os passos do marido e está com ele desde a descoberta da soropositividade. Até no leito de morte, o homem se resguarda desse dever,

talvez por não achar que tem responsabilidade em cuidar de. Assim, um dos depoentes se coloca:

no caso da doença dela eu não pude fazer isso (cuidar). Porque éramos sozinhos, só os dois. E nos momentos críticos(a doença) da vida dela, a única alternativa que eu encontrei, foi levá-la de volta para a casa dos pais e ficar à distância (Osmar, 38 anos).

Esse homem relata que mandou sua parceira para a casa dos pais, no interior do Estado, para a mãe dela cuidar. Quando perguntado sobre o motivo de não cuidar dela. Ele com a voz mais alterada, disse:

COMO?? Quem ia sustentar a casa? Como eu poderia cuidar dela e colocar dinheiro em casa?

Este relato confirma que o papel social do homem é de provedor do lar. A ele é destinado o mundo dos negócios; eles não se identificam com o cuidado da família.

Alguns homens não aprenderam, talvez nem tenham sido ensinados a tomar conta, a ter paciência, submeter-se ao outro. Seu trabalho, suas coisas são prioridades em sua vida. Ele é da rua, do público; o privado é da mulher.

Através desses relatos, identificamos que a mulher prefere reprimir ou negar sua sexualidade em detrimento de outros. Enquanto isso o homem altera sua sexualidade para o próprio bem-estar, para proteger seu corpo. A mulher introjeta o cuidado da família, não questionando, nem delegando funções dentro do lar. Porém ela não consegue manifestar seu afeto como assim fazia, antes da contaminação. Ela realiza o cuidado como obrigação de esposa. Entretanto o mesmo não acontece com o afeto, que é

uma expressão de amor. A subtração do afeto é uma forma de resistência, encontrada por elas.

E este permite a elas o existir psíquico e social. O homem atribui à mulher a responsabilidade do cuidado e do bem-estar do lar e da família, isentando-se de qualquer ônus nesta esfera. A submissão incorporada pelas mulheres é mais violenta do que um confronto corporal, é uma “violência simbólica”, que pode ser entendida como uma relação de dominação, que é cultural, social, histórica e, lingüisticamente, construída. Porém toda relação de dominação não é exercitada sem conflito e resistências (CERES,1981; ANYON,1990; SOIHET,1997; BARBOSA,1997, BOURDIEU, 1998).

“Nessa busca sem fim, nesse processo inacabado, cheio de contradição e solidário, nesse terreno que não tem donos e nem limites, o SIGNIFICADO e a INTENCIONALIDADE são os mesmos da primeira a última linha: o desafio do conhecimento!”

(MINAYO: 1999, 254)

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AIDS é uma doença da qual questões complexas tem se descoberto. As relações entre o biológico, social, moral e cultural, são dimensões fundamentais para o entendimento de como as pessoas doentes se percebem, configurando sua representação sobre o estar doente.

O grupo de mulheres, sujeitos deste estudo, entende a AIDS em um primeiro momento, como doença letal, sinônimo de morte iminente. Posteriormente, ela aciona mecanismos mais elaborados de enfrentamento para superar o medo da morte. A busca de um sentido de vida se dá através da religião, de uma esperança de cura e do filho que a motiva a viver, pois, segundo sua percepção, só ela poderia cuidar dele, gerando mecanismos de onipotência. A contaminação, para quase totalidade do grupo, é aceita e legitimada pelo fato de ser esposa, elas *estão no mesmo barco*. É o ônus do seu papel sociocultural.

Para poupar seus companheiros, elas não questionam sobre a forma de contaminação, optando pela proteção do parceiro e pela manutenção de seu *status* social. A pior mudança em suas vidas surge a partir da insegurança de como seus filhos, e elas próprias, vão ser recebidos pelas pessoas, fazendo com que elas se discriminem, gerando o isolamento social. Com a doença, elas verificam a fragilidade do parceiro, incorporando uma força que parece mais moral do que física. Apesar de terem sido contaminadas por seus parceiros únicos e exclusivos, elas não rompem com o casamento, às vezes permitindo que eles mantenham relações sexuais sem preservativo. Elas cuidam e se preocupam com o bem-estar físico e mental dos maridos e companheiros, entretanto, não conseguem expressar

manifestações de afeto. É quase a única forma de resistência ao domínio masculino, encontrada por elas.

No grupo dos homens neste estudo, a morte é negada e pouco verbalizada. Eles utilizam mecanismos de defesa primitivo, para fugir de algo que os aflige. Utilizam, como enfrentamento da doença, a religião, e a família, representada especialmente pela figura da mulher. Eles reconhecem que a mulher enfrenta com mais facilidade a doença, pois foi ensinada a resignar-se, enquanto eles aprenderam a ser livres. Aceitar a doença seria negar a liberdade e a masculinidade.

Eles se perceberam mais vulneráveis ao HIV. Eles expõem suas companheiras à infecção pelo vírus, não utilizando nenhuma forma de prevenção. O cuidar não faz parte, em nenhum momento, do roteiro masculino, quer seja no processo de contaminação, quer seja na doença.

Eles se fragilizam com o adoecer, incorporando discursos ditos femininos. Eles reconhecem a mudança afetiva de suas parceiras. Mesmo quando as relações sexuais são diminuídas em sua frequência, o são para a autoproteção, isto é, para não lhe causar desgaste físico e não para preservar de outras infecções sua companheira.

As relações entre mulheres e homens estão imbricadas numa rede de relações complexas, construídas através de nossa subjetividade. O papel social da mulher ainda está associado à subordinação ao homem. A fala da mulher é a fala do oprimido, que é naturalizada e endossada pelo discurso dominante. É mais sutil e mais violento que um confronto corporal, está na ordem do regular, o que Bourdieu (1996) chama de "violência simbólica".

Acreditamos que, com este estudo, proporcionamos subsídios para os profissionais de saúde que trabalham com doenças que remetem a finitude, proporcionando uma prática mais reflexiva e de melhor qualidade

Para a eficiência de um trabalho em assistência em HIV/AIDS é essencial reconhecermos como cada um vive socialmente sua construção do masculino e do feminino. O profissional de saúde deve estar atento e sensível às especificidades dos sujeitos, pois acreditamos que, para as atividades, tanto de prevenção como de assistência, estas reflexões se fazem necessárias. Propomos aos serviços de assistência em HIV/AIDS grupos operativos, monitorados por profissionais de saúde para se trabalhar questões de gênero, pois é necessário desconstruir o que é dito sobre homens e mulheres, oprimidos e opressores, fracos e fortes, construindo outros horizontes. É preciso aprender que a alquimia das relações sociais se constitui também através das relações de gênero e pensar que, antes de sermos homens ou mulheres, somos humanos. Pensar neste ser humano integral é o **desafio** que necessita ser conquistado.

*“A porta da verdade estava aberta, mas só deixava
passar meia pessoa de cada vez*

(Drumond de Andrade)

7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR, C.C.P. **As representações sociais de mulheres soropositivas ao HIV sobre seu processo saúde-doença.** Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo: 1998. 90p.

ANYON, J. Intersecções de gênero e classe: Acomodação e resistência da mulheres e meninas às ideologias e papéis sexuais. **Cadernos de Pesquisa**, v.73, n.5, p.15-25, 1990.

BARBOSA, R.H.S. Aids e gênero : Representações de risco entre mulheres de uma comunidade favelada no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde coletiva**, v.5, n.1, p.33-52, 1997.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 1977.

BECKER, E. **A negação da morte.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1976. p. 15-23.

BÍBLIA. Português. **Bíblia sagrada.** Rio de Janeiro: JUERP, 1991. Efésios, 5, 22-24.

BIRMAN, J. A sexualidade entre o mal e as maledicências. In: LOYOLA, M.A. (Org.). **Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994. p. 109-115.

BOURDIEU, P. Novas reflexões sobre a dominação masculina. In: LOPES, M.J.M, MEYER, D.E, WALDOW, V.R. **Gênero & Saúde.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 28-40.

_____. **O poder simbólico.** 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, v. 12, n. 4, 1999.
- BREILH, J. **El género entrefuegos: inequidad y esperanza**. Quito: CEAS, 1996.
- BRESSER, P.H. Responsabilidade e reponsabilização. IN: FRANKL,V. **Dar sentido à vida**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1992. p. 89-112.
- CAMPBELL, C.A. Male Gender roles and sexuality: implications for women's AIDS risk and prevention. **Social Science and Medicine**, v.41, n.197, 1995. p. 197-210
- CHAUÍ, Marilena. **Convite à filosofia**. 9. ed. São Paulo: Ática, 1997.
- COLEMAN,J.C. **A psicologia do normal e a vida contemporânea**. São Paulo: Pioneira, 1973.
- CZERESNIA, D. et al. **AIDSL: Pesquisa social e educação**. Rio de Janeiro: Hucitec/ Abrasco, 1995.
- DOSSIÊ PANOS. **A tripla ameaça: mulheres e AIDS** (org. brasileira, ABIA e SOS corpo/Recife). Londres: Panos Institute, 1993.
- DUARTE,L.F.D, LEAL,O.F. **Doença , sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
- DURANT,W.. **A história da filosofia**. Rio de Janeiro: Nova Cultural , 1991. (Os Pensadores).
- FARIA,N., NOBRE,M. **Gênero e desigualdade**. São Paulo: SOE, 1997.

FARTHING, C. F. et al . **Atlas colorido de AIDS e da doença do HIV**. 2. ed.
Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio - Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999. p. 980.

FRANKL, V. **Sede de sentido**. São Paulo: Quadrante, 1989.

_____. **Teorias y terapias de las neurosis**: iniciación a la logoterapia y la análisis existencial. Barcelona: Heder, 1992.

_____. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. 9.ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

GAY, P. **A experiência da rainha Vitória a Freud**: a paixão terna. São Paulo: Schwarcz, 1990.

GOFFMAN, E. **Estigma**. notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1988.

GRUPO CERES. **Espelho de vênus**: identidade social e sexual da mulher. São Paulo: Brasiliense, 1981.

GUARESHI, P. **Textos em representações sociais**. 2. ed. Petrópolis: Cortez, 1995.

GUEDES, M.E.F. Gênero: o que é isso? **Psicologia, Ciência e Profissão**, v.3, n.15, 1995.p. 4-17.

HALL, J. E. , WEAVER, B. R. **Enfermería em salud comunitaria: enfoque de sistemas**. 2 ed. Washington: OPAS/OMS, 1990.

HOSPITAL SÃO JOSÉ. **Conheça nossa organização**. Fortaleza, 1999./Folder/.

JOFFE, H. Eu não , o meu grupo não: representações sociais transculturais da AIDS. In: GUARESHI, P., JOVCHELOVITCH, S.. **Textos em representações sociais**. 2.ed. Petrópolis: Cortez, 1995. p. 297-321.

JOVCHELIVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P., JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais**.2.ed. Petrópolis: Cortez, 1995. p.63-85.

KNAUTH, D. Morte masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE,L.F.D., LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectiva etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p. 183-212.

_____. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, R.M, PARKER, R. **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p.121-132.

LA PLANTINE, F. **Antropologia da doença**: São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEME, M.A.V.S. O impacto da teoria das representações sociais. In: SPINK, M.J. **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p 46-57.

LOURO, G.L. **Gênero sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista.** Petrópolis,: Vozes, 1997.

LUKAS, E. Sobreviver – para quê?: respostas e perguntas sobre o destino. In: FRANKL, V. **Dar sentido à vida.** 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1992. p.113-127.

McLAREN, P, TADEU DA SILVA, T. Descentralizando a pedagogia: alfabetização crítica, resitência e política da memória. In: MACLAREN, P, LEONARD, P, GADOTTI, M. **Paulo Freire: poder, desejo e memórias da libertação.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MANN, J.; TARANTOLA, D. **AIDS in the world II.**, New York: Oxford University, 1996. MASTRO et al. Probability of male to female transmission of HIV-1 in Thailand. **The Lancet.** v.343, n.8891, 1994. p.204-207.

MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M.; NETTER, T.W. **AIDS in the world.** Massachusetts: Harvard University, 1992.

MASTRO et al. Probability of male to female transmission of HIV-1 in Thailand. **The Lancet,** v.343, n.8891, 1994. p.204-207.

MEYER, D.E. Do poder ao gênero: uma articulação teórico-analítica. In: LOPES, M.J.M., MEYER, D.E., WALDOW, V.R. **Gênero e Saúde.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MINAYO, M.C. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESHI, P. **Textos em representações sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p.89-110.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: HUCITEC - ABRASCO, 1994.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

PAIM, H.H.S. Marcas no corpo: gravidez e maternidade em grupos populares. IN: DUARTE, L.F.D., LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectiva etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p. 31-47.

PARKER, R., et al.. **AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

PEREIRA, M.L.D. **Ser mãe e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original**. São Paulo, 1997. 69p. Tese (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1997.

PEREIRA DE SÁ, C. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. IN: SPINK, M.J. **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da sociologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p.19-45.

PHEBY, K. **Interventions: displacing the metaphysical subject**. Washington: Maisonneuve. Press, 1998

SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para a análise histórica. 2. ed. Recife: SOS corpo, 1995. 19p .

SOIHET, R. **Violência simbólica**: saberes masculinos, representações femininas. Rio de Janeiro: UFCS/UFRJ, 1997. (Estudos Feministas)

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, M.R. Políticas implícitas e explícitas no combate e prevenção do HIV e AIDS. In: PARKER,R. et al. **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume- Dumará, 1994. p. 331-350.

SOUZA FILHO, E.A.. Análise de representações sociais. In: SPINK, M.J. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993. p.109-145.

SOUZA FILHO, Henning M. Representações sociais da AIDS: práticas sexuais e vida social entre heterossexuais, bissexuais e homossexuais em Brasília, Brasil. **Cad. de Saúde Pública**, v.6, n4, p.428-441,1992.

SPINK, M.J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise em representações sociais. IN: GUARESHI, P. **Textos em representações sociais**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p.117-144.

TILLICH, P. **A coragem de ser**. baseado nas conferências Terry, pronunciadas na Yale University. 5. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A M., BORDO, S.R. **Gênero, corpo e conhecimento**. Rio de Janeiro: Record; Rosa dos Ventos, 1997. p. 186-203.

VALA, J. Representações sociais para uma psicologia social do pensamento social. In: VALA, J., MONTEIRO, M.B. **Psicologia social**. 2.ed. São Paulo: Calouste Gulbenkian, 1995. p. 354-383.

ZALESKI, E.G.F., VIETTA, E.P. **O sentido de vida do portador da AIDS: uma questão de saúde mental**. Campo Grande: UFMS, 1992.

ANEXO I

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

- 1) Iniciais:
- 2) Sexo:
- 3) Data do nascimento:
- 4) Escolaridade
- 5) Religião
- 6) Estado Civil:
- 7) Há quantos anos sabe da soropositividade ?
- 8) Manifestou quadro Clínico sugestivo de AIDS?
- 9) Parceiro sexual contaminado?
- 10) Via de contaminação pelo HIV _____

ANEXO II

CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

A REPRESENTAÇÃO DAS SINGULARIDADES DE VIVENCIAR A INFECÇÃO PELO HIV:
"Mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados."

Declaro que os objetivos e finalidades deste estudo foram a mim explicados em detalhes. Eu entendo que não sou obrigado (a) a participar do estudo, podendo desistir a qualquer momento, sem prejuízo do meu atendimento, e que meu nome não será utilizado nos documentos do estudo e a confiabilidade de meus registros de saúde não serão divulgados. Eu concordo em participar desta entrevista e dou meu consentimento para a realização do estudo a Karla Corrêa Lima Miranda.

Entrevistada

Pesquisadora