

AGLAYA BARROS COELHO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE  
HOMENS INFECTADOS PELO HIV  
ACERCA DA AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas

BELO HORIZONTE  
Escola de Enfermagem da UFMG

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

FICHA CATALOGRÁFICA  
Elaborada pela Biblioteca da  
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

C672r	<p>Coelho, Aglaya Barros Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS / Aglaya Barros Coelho. – Belo Horizonte, 2006. 143f.</p> <p>Orientadora: Profª. Dra. Maria Imaculada de Fátima Freitas Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. Bibliografia.</p> <p>1. AIDS. 2. Psicologia social. 3. Estigma (Psicologia social). 4. Morte. I. Freitas, Maria Imaculada de Fátima II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. III. Título.</p> <p>CDU: 616.988</p>
-------	--

Bibliotecária Waney Alves Reis Medeiros – CRB 6/2223

**AGLAYA BARROS COELHO**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE  
HOMENS INFECTADOS PELO HIV  
ACERCA DA AIDS**

Dissertação defendida e aprovada em 28 de junho de 2006, pela  
Comissão Examinadora constituída pelos professores:

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Imaculada de Fátima Freitas - Orientadora  
Escola de Enfermagem  
Universidade Federal de Minas Gerais

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Aidé Ferreira Ferraz  
Escola de Enfermagem  
Universidade Federal de Minas Gerais

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Palmira de Fátima Bonolo  
Escola de Medicina  
Universidade de Minas Gerais

A minha mãe,

que me ensinou a enfrentar os desafios com coragem e perseverança e por ter acreditado e me incentivado em toda minha trajetória escolar.

## **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

A minha gratidão sincera à Professora Doutora Maria Imaculada de Fátima Freitas, por sua dedicação, por dispor de seus conhecimentos, sem os quais não seria possível ter escrito este trabalho.

## AGRADECIMENTOS

Aos entrevistados, que aceitaram narrar suas histórias, compreendendo a importância da pesquisa;

A meu Pai e familiares, fonte inesgotável de força e apoio;

Aos que contribuíram direta e indiretamente para a realização deste estudo, através de informações, de incentivo, de dicas sempre muito valiosas;

Aos meus colegas de trabalho, Fernando, Érika, Luzimar, Poliana, Mércia, Patrícia, Rogério e Júlio sempre preocupados e dispostos a me ajudar;

Às companheiras Adriana e Ana Claudia, por terem entendido minha necessidade de ausentar-me em várias ocasiões e por terem sempre me poupado nos momentos de maior aflição e contratempo;

A Deus, por permitir o cumprimento de mais uma etapa, e por ter colocado neste íterim o Márcio, fonte de apoio e companheirismo inesgotável;

A Dener, meu grande amigo e irmão, que esteve sempre disposto a ajudar nos momentos mais difíceis. Valeu amigo!

Aos amigos do Curso de Mestrado e em especial a Arle, pelo incentivo em todos os momentos;

Aos professores do Colegiado de Pós-Graduação e aos professores do Curso de Mestrado, pela oportunidade de aprendizado durante todo esse tempo de convívio acadêmico;

Aos bolsistas da Professora Peninha - Alexandre José Coelho, Adriana Silva Gomes, Ana Paula e Patrícia, pela ajuda valiosa nas entrevistas e em todo o desenvolvimento do trabalho.

## RESUMO

### REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE HOMENS INFECTADOS PELO HIV ACERCA DA AIDS

O processo histórico-epidemiológico da aids envolve as formas pelas quais a sociedade constrói os conhecimentos, as representações, as crenças e os significados conferidos à doença, à prevenção e à promoção da saúde, além daqueles conferidos à tecnologia colocada à disposição para seu enfrentamento. Sendo assim, nesta pesquisa pretende-se investigar como homens vivendo com HIV/aids representam a doença atualmente. Este estudo está inserido no projeto de pesquisa “Fatores Determinantes da Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em Indivíduos Infectados pelo HIV/aids, em Belo Horizonte, Uma Abordagem Quantitativa e Qualitativa” - (Projeto ATAR - Adesão ao Tratamento Anti-retroviral), desenvolvido pelo Grupo de Pesquisas e Estudos em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS) e financiado pelo Ministério da Saúde. Foram analisadas 22 entrevistas, realizadas entre 2001 e 2003, com homens infectados pelo HIV/aids, acompanhados em dois serviços de referência para HIV/aids de Belo Horizonte, o Centro de Treinamento e Referência de Doenças Infecto Parasitárias - CTR-DIP Orestes Diniz e o ambulatório do Hospital Eduardo de Menezes. A análise das entrevistas, com base na Análise Estrutural de Narração e com referencial da Teoria das Representações Sociais, resultou na identificação de grandes categorias sobre a experiência da doença, a experiência do tratamento com anti-retroviral, a experiência social da aids, a experiência religiosa frente à aids e a reorganização da vida para conviver com a doença e com o tratamento. A interpretação dos dados desvelou a existência de uma trajetória de ressignificação percorrida pelos pacientes, na qual as representações sociais vão sendo reorganizadas pela experiência, de forma a facilitar a incorporação de mudanças cotidianas na vida dos homens vivendo com o HIV. Essa trajetória começa no momento em que o paciente recebe o diagnóstico e se sente ameaçado por ele. Essa ameaça vivenciada pelos homens e representada pelo confronto com a situação limite entre a vida e a morte se renova com o início do uso de medicamentos anti-retrovirais (ARV), mas é relativizada ao longo do tempo. Estabelece-se, assim, uma forma de equilíbrio precário na convivência cotidiana com as mudanças devido ao impacto da aids em suas vidas, no contexto social e familiar. Os resultados apontam que as representações acerca da aids estão ancoradas em representações anteriores ao diagnóstico da doença e aquelas veiculadas ao longo da construção social da aids, presentes nos significados e sentimentos positivos e negativos dos homens entrevistados. Há, paralelamente, um processo de delimitação constante de autonomia e de decisão sobre a própria vida e o enfrentamento da doença. Dessa forma, pode-se dizer que as representações do HIV/aids, para esses homens, giram em torno de elementos referentes à morte, ao estigma da doença, presentes desde o início da epidemia, à perspectiva de convívio, até à eliminação do vírus de seus corpos. A percepção de risco muda ao longo do tempo, sendo que, ao se saber portador do vírus, o risco, antes distante e ligado a grupos diferentes do seu, torna-se próximo e presente no cotidiano dos homens que sabem que podem infectar outras pessoas. O estigma que a doença traz existe para todos, ainda hoje. Ele está fundado em representações de ‘pessoa perigosa’, ‘suja’ e de que ‘preconceito é do ser humano’, representações existentes desde o início da epidemia, explicitando formas de interação social que mantêm sob segredo a situação de infectado pelo HIV. Pode-se afirmar, portanto, que os núcleos centrais das representações não mudaram ao longo do tempo, mas houve modificação em elementos periféricos, sobretudo com o advento dos ARV, que transformaram a representação anterior da aids como morte ‘certa e rápida’ em morte ‘adiada’.

**Palavras Chaves:** Homens e HIV/aids, representação social, morte, estigma.

**Linha de pesquisa:** Prevenção e controle de agravos à saúde: experiência social da enfermidade.

**Abstract**  
**Social representation of HIV-infected men concerning AIDS**

The historical-epidemiological process of AIDS encompasses the forms through which society develops knowledge, representation, beliefs, and meanings attributed to the disease, its prevention, health promotion, and the technology made available for treatment. This study belongs to a research project entitled Determining Factors in Anti-retroviral Treatment Compliance in HIV-infected subjects in Belo Horizonte – A Quantitative and Qualitative Approach (ATAR Project, Anti-retroviral treatment adherence), developed by the Center for Research and Study in Epidemiology and Health Assessment (GPEAS) and financed by the Brazilian National Health Authority. Twenty-two interviews with HIV-infected men were analyzed. The subjects were followed in two different reference services for HIV/AIDS treatment in Belo Horizonte, carried out in the period 2001-2003. Patients came from CTR-DIP Center for Training and Reference of Infectious and Parasitary Diseases), Health Center Orestes Diniz (adjacent to CTR-DIP), and the ER of Hospital Eduardo de Menezes (HEM). Interview analysis, based on Structural Analysis of Narrative and a theoretical basis of Social Representations, revealed the existence of a trajectory of resignification for patients, in which social representations are reorganized through experience in order to better incorporate changes in the daily life of these HIV-infected men. This trajectory starts when the patient begins to feel threatened by the diagnosis, continues throughout treatment with antiretrovirals (ARV), and is established poorly during changes in daily life in the social and familial spheres. Results show that representations are anchored in concepts put forward by the social stigma of AIDS developed over time. This leads to a process of constant autonomy and control over one's life and acceptance of death. Therefore, it can be said that HIV/AIDS representations for these men are based on elements related to death, stigma of the disease, life perspective, and the elimination of the virus from their bodies. Perception of risk changes over time, since upon diagnosis there is the realization that risk is no longer distant and attributed to other people, but rather near and present in daily life, including the possibility of contamination of other individuals. The stigma attributed to the disease still exists today, and it is based on representations of "danger" or "dirtiness," and prejudice since the beginning of the epidemic, showing forms of social interaction and secrecy of HIV-infection. It can be said, therefore, that the central nucleuses of representation have not changed, but peripheral elements have, given the advent of ARVs, which have changed death by AIDS from "quick and sure" to "postponed."

**Keywords:** men and HIV/AIDS, social representation, death, stigma

**Subject:** Prevention and control of health ailments: illness social experience

## **Lista de Figuras**

Figura 1 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno da aids.....	109
Figura 2 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno da transmissão do vírus.....	113
Figura 3 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do enfrentamento da aids e do tratamento.....	114
Figura 4 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do tratamento da aids.....	121
Figura 5 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do preconceito e do segredo sobre a aids.....	124
Figura 6 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno da vida afetiva e sexual.....	127

## **Lista de Quadros**

QUADRO 1 - Lista dos participantes, segundo nomes fictícios e Identificação no Banco de Dados do ATAR.....	142
--	-----

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.2. OBJETIVO .....	18
2. PERCURSO METODOLÓGICO .....	19
2.1. Referencial teórico-metodológico .....	20
2.2. Sujeitos e Cenários da Pesquisa .....	21
2.3. Análise das entrevistas .....	22
3. ANÁLISE DOS RESULTADOS .....	24
3.1. Caracterização dos entrevistados.....	25
3.2. A construção das categorias da experiência da aids e a explicitação de representações sociais .....	52
3.2.1. Experiência da doença .....	52
3.2.1.3. A vida após a confirmação do HIV .....	61
3.2.2. Experiência do tratamento com anti-retrovirais (ARV) .....	71
3.2.3. Experiência Social da Aids.....	79
3.2.4. Experiência religiosa frente à aids.....	101
3.2.5. Reorganização da vida para conviver com a doença e com o tratamento .....	103
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	107
4.1. Aids doença .....	108
4.2. Transmissibilidade.....	111
4.3. Enfrentamento da doença e do tratamento .....	15
4.4. Tratamento.....	19
4.5. Preconceito e Segredo .....	22
4.6. Vida afetiva e sexual.....	24
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	28
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	34
7. ANEXOS .....	38
7.1. ANEXO 1 .....	39
7.2. ANEXO 2 .....	40
7.3. ANEXO 3 .....	42

# **1. INTRODUÇÃO**

A construção social da aids é complexa e deve abordar os aspectos que determinam o modo como a doença vem sendo representada ao longo do tempo e no contexto de vida das pessoas, pois essa construção envolve, de forma direta ou indireta, aspectos diversos, como o biológico, o afetivo, o psicológico e, em especial, o social.

Estudos sobre a construção social da aids relatam ser importante considerar os aspectos que determinaram o modo como a doença vem sendo construída social e politicamente, e, em especial, o modo como essa construção vem ocorrendo ao longo dos anos (JASHAR & LEITE, 2004; SILVA C., 2002; ANTUNES et al., 2002).

Esses aspectos sociais ligados à construção da aids são resgatados por Kirp & Bayer (citado por Rocha, 1999) ao confirmar que todas as epidemias, de um modo geral, e a aids, em especial, foram socialmente construídas, espelhando a realidade de cada país.

Dessa forma o HIV/aids apresenta-se como uma questão em evidência na realidade brasileira e, seguramente, em todo o mundo. Preocupação da sociedade desde o seu surgimento, o HIV/aids tem rompido a barreira do tempo e do espaço físico, ora sendo tema preterido, ora valorizado, nas várias sociedades do mundo. Desde seu surgimento, o HIV/aids tem merecido especial atenção, pois inaugura novos desafios para a política pública, levanta questões que ultrapassam em muito o campo do naturalismo biologicista da medicina, implica leituras diversas e permite a ruptura com a concepção tradicional de prevenção, pois evidencia a dimensão histórica e os valores presentes no processo de adoecer.

Na busca de respostas que possibilitem o rompimento das concepções tradicionais sobre a doença, os saberes biológicos apresentam-se obviamente limitados por suas próprias amarras, já que a aids trouxe, segundo Rocha (1999), a possibilidade de se reverem conceitos de normalidade, de patológico e de se reconhecerem categorias de diversidade e de diferenças como questões presentes na vida humana.

As respostas construídas nesse processo guardam essa marca, fazendo dos estudos da aids um campo no qual se tem privilegiado os questionamentos sobre as novas formas de enfrentamento do fenômeno epidêmico. Por tratar-se de uma forma nova de pensar esse fenômeno, esses estudos geram imensas dificuldades, mas que podem também ser fonte de renovação para o desenvolvimento de trabalhos na área.

Nunca é demais destacar a importância, no campo social, do surgimento da aids, visto que reacendeu discussões de temas sempre polêmicos na sociedade brasileira, tais como, sexo, drogas, homossexualidade, dor, morte, promiscuidade, doença, agonia, pecado e discriminação, como nos afirmam Rachid e Schechter (2003). Portanto, questões diversas sobre o HIV/aids são, cada vez mais, objeto de interesse dos pesquisadores das áreas da saúde, da educação, do direito e das ciências sociais, incluindo-se aí as questões ligadas à prevenção e ao controle do HIV/aids.

Os estudos sobre as questões ligadas à prevenção e ao controle do HIV/aids e às características sociodemográficas da população mostram que a epidemia tem uma predominância de indivíduos do sexo masculino. A literatura brasileira aponta, ao longo do tempo, o homem como o principal disseminador do vírus, e a transmissão nas relações heterossexual como a principal categoria de transmissão do vírus (CECCATO et al., 2004). Além disso, considera-se que, desde o surgimento da epidemia, a importância dos homens na disseminação da doença ocorre devido aos aspectos biológicos e ao papel social que os mesmos possuem (SILVA C., 2004).

A progressão da doença pode levar cerca de 10 anos, após a infecção pelo vírus, o que faz com que a possibilidade de transmissão apresente-se em qualquer relação não protegida, independentemente do conhecimento do status sorológico, sendo o homem o principal disseminador da infecção.

Dessa forma, a aids ainda apresenta-se como uma sombra, pois, contrapondo-se à idéia presente no princípio da epidemia de que a infecção atingia parcela específica da população, a epidemiologia mostra que ela pode atingir indivíduos de todas as classes sociais e de todas as idades, de forma indistinta, sendo que, nos últimos anos, vem acontecendo um aumento no número de mulheres infectadas.

Junto a esse processo de disseminação do vírus, prolifera uma “epidemia de significados”, levando o indivíduo a um constante enfrentamento, seja de forma silenciosa ou explícita, de estigmas e discriminações. Essa “epidemia de significados” interfere nas formas de prevenção e de controle da doença, definindo novas posturas, fortalecendo antigas, ou criando novas representações sobre sexualidade, comportamento e transmissibilidade.

Parker (2001) e Dantas (2004) colocam, porém, que a pandemia do HIV/aids trata-se também, desde seu começo, de uma questão de direitos humanos, visto que a mesma provoca situações de estigma e preconceito, com conseqüente violação desses direitos.

Essa realidade, evidenciada pelos dados epidemiológicos, define uma nova conceituação sobre o quadro da transmissão do HIV, na qual adotam-se novas terminologias, tais como ‘situações de risco` e, mais recentemente, ‘vulnerabilidade`.

O conceito de vulnerabilidade, introduzido a partir de 1992 por Mann e colaboradores, aparece associado à saúde pública, para explicar a epidemia da aids. A origem do uso do termo remonta aos discursos sobre os direitos humanos, que associou o termo à defesa da cidadania. Posteriormente, o conceito de vulnerabilidade passa a ser utilizado em abordagens mais analíticas, teóricas, práticas e políticas voltadas à prevenção e controle da epidemia da aids. A vulnerabilidade baseia-se em um eixo social, programático ou institucional e individual. (PAULILO & BELLO, 2004).

A consideração do eixo social, programático, institucional e individual para o estudo do HIV/aids tem sido importante ao longo dos anos, visto que a doença trata-se de um fenômeno

que apresenta aspectos subjetivos e sociais, envolvendo o modo como os sujeitos orientam suas condutas, em confronto com as orientações divulgadas nos programas de prevenção. Assim, pode-se afirmar que é, em um contexto histórico-epidemiológico, social e cultural, que as pessoas foram construindo as representações sobre o HIV/aids, risco e prevenção.

Fundamentar-se nas representações sociais para a compreensão do fenômeno do HIV/aids traz para os estudos sobre a aids, que enfocam a experiência social da enfermidade, uma maior importância, pois permite o desvelamento dos objetos simbólicos do fenômeno e do modo de ver e pensar a doença. Essa abordagem permite, ainda, a identificação de pontos comuns presentes na forma de construir a realidade, dos pontos de resistência e inflexões que dificultam a incorporação de novos conceitos e a reconstrução das representações, fornecendo elementos claros para a implementação de ações educativas que valorizem as pessoas em suas singularidades (OLTRAMARI, 2003).

Oltramari, (2003), citando Herzlich, afirma que os sujeitos portadores do vírus ou da doença se fundam nas Representações Sociais (RS) para dar sentido à doença e orientar suas condutas, frente à doença e à prevenção. O mesmo autor lembra que os estudos sociológicos apontam que as representações sociais sobre a aids são de natureza descritiva (expressada pelo jargão médico); explicitam os aspectos negativos da doença e explicam a pandemia, utilizando-se de fundamentos de natureza mítica, religiosa e moral.

Também chama a atenção para o fato de que as idéias acerca dos riscos de infectar estão sempre relacionadas a outrem, como se a doença não fizesse parte do universo de possibilidades de cada um.

O mesmo autor afirma que a presença de sentimentos como o medo e a morte desenvolvem nas pessoas um comportamento ambíguo, de tensão entre prevenção e risco, visto que o risco é cercado de dualidade - como o bem e o mal, o feio e o bonito, e de idéias de inevitabilidade, ao se considerar que o risco, por ser de todos, não é de ninguém. Para o homem,

além disso, parece que a identidade imaginada de forte, inatingível e infalível frente aos riscos afasta-o de práticas sexuais seguras, levando-o a não se preocupar também, de forma efetiva, com o(a) parceiro(a).

Tais representações estão presentes desde o início da epidemia e parecem continuar presentes no imaginário das pessoas portadoras ou não do vírus.

Diante do exposto, pretende-se aprofundar a discussão sobre as representações em torno da infecção pelo HIV e das posturas atuais dos homens, comparando-as com aquelas descritas na literatura. Dessa forma, espera-se responder as seguintes questões:

- Houve mudanças nas representações sobre risco e prevenção do HIV/aids, desde o surgimento da epidemia até os dias atuais?
- As posturas dos homens frente às relações de gênero estão relacionadas com essas representações?

O presente estudo está inserido em projeto de pesquisa intitulado “Fatores Determinantes da Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em Indivíduos Infectados pelo HIV/aids, em Belo Horizonte, Uma Abordagem Quantitativa e Qualitativa” - (Projeto ATAR (2001-2003) - Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral), desenvolvido pelo Grupo de Pesquisas e Estudos em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS) e financiado pelo Ministério da Saúde.

O estudo epidemiológico, desenvolvido pelo GPEAS de 2001 a 2003, é de natureza prospectiva concorrente, em indivíduos com acompanhamento mínimo de sete meses e máximo de 10 meses, em início de terapia. Dessa forma, tal estudo é considerado como o primeiro a analisar indivíduos em início de terapia. O estudo faz também uma abordagem qualitativa, que inclui análises referentes à qualidade de vida, ansiedade e depressão, uso do serviço de saúde e condições clínicas dos pacientes, além dos aspectos sociais aqui enfocados.

O componente qualitativo foi baseado em dois tipos de abordagem composta por uma entrevista em profundidade e o desenvolvimento de grupos focais. Os dados foram analisados, partindo-se de considerações sobre os problemas vivenciados pelo portador do vírus.

## **1.2. OBJETIVO**

Compreender as representações dos homens infectados pelo HIV no que se refere à aids, à sexualidade e ao risco da infecção.

## **2. PERCURSO METODOLÓGICO**

## 2.1. Referencial teórico-metodológico

Trata-se de pesquisa qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais (MOSCOVICI, 2003; ABRIC, 2000) para compreender as representações atuais que os homens têm sobre o HIV e a aids, sobre a sexualidade e o risco de infecção pelo HIV.

As concepções que se tem da Representação Social são múltiplas nas diversas áreas do saber. Escolhemos aqui a defendida por Moscovici que define representação social como um conjunto de valores, idéias e práticas, com uma dupla função: estabelecer uma ordem no mundo material e social, e possibilitar uma comunicação possível entre os membros de uma comunidade.

Tal referencial permitiu identificar aspectos subjetivos e sociais presentes na construção histórica do HIV/aids, enfocando as representações sociais a partir dos significados e experiências de grupos de homens, nas relações sexuais com parcerias fixas e não fixas, nas quais estão implicadas, também, trajetórias culturais de gênero. Porém, não se pretende tornar universal o conhecimento, mas aprofundá-lo no que se refere aos aspectos subjetivos envolvidos nas posturas masculinas em relação ao HIV/aids e sexualidade, considerando as particularidades de um grupo de homens infectados pelo HIV em uso de terapia anti-retroviral.

Nesse sentido, as noções de gênero, que não são objeto específico do presente estudo, estão implícitas na discussão, nas formas de construção social, cultural e lingüística que fazem parte do processo de diferenciação entre mulheres e homens. O conceito de gênero privilegia a discussão de como o biológico, o comportamental e o psíquico produzem os corpos dotados de sexo, gênero e sexualidade, e como esses são percebidos entre homens e mulheres. Aqui, são representações de homens que estão enfocadas, considerando-se que a abordagem nos leva a apreender valores, crenças e normas que estão no senso comum e são construídas e perpassadas por representações de feminino e de masculino (LOURO, 2003).

A sociedade, ao criar representações sobre a realidade, permite o controle dos sujeitos e a determinação do modo como os mesmos vivenciam a realidade objetiva (MOSCOVICI, 2003).

Entende-se que é, no contexto histórico e social de evolução da doença, que as pessoas vêm construindo suas representações sobre o vírus, os riscos, a prevenção, a doença e o seu modo de transmissão. Portanto, buscar as representações de um grupo que experimenta socialmente uma determinada situação/evento permite desvelar o universo simbólico que influencia os seus modos de viver e a formação da consciência coletiva.

Nesse sentido, Oltramari (2003) afirma que a representação social da epidemia da aids tem papel importante no desvelamento do modo como agimos diante da doença e de sua prevenção. Herzlich (2005) coloca que a representação social dá sentido à doença, pois é, através das representações que se têm sobre a doença, que os sujeitos portadores do vírus e/ou da doença orientam suas condutas.

## **2.2. Sujeitos e Cenários da Pesquisa**

A coleta dos dados se deu após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (ANEXO 1). Os sujeitos foram 22 homens infectados pelo HIV/aids, acompanhados nos serviços de referência para HIV/aids de Belo Horizonte, que aceitaram participar do estudo, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2). As entrevistas foram realizadas entre 2001 e 2003 e fazem parte do banco de dados do eixo qualitativo da pesquisa “Adesão ao tratamento anti-retroviral (ARV) em portadores de infecção pelo HIV e aids” - Projeto ATAR, realizado por pesquisadores do Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS). O número de entrevistas não foi definido *a priori*, sendo a coleta interrompida com a saturação dos

dados. Para a definição dessa interrupção, os dados foram tratados e analisados durante a coleta. A saturação se deu quando houve repetição e conjunção de temas abordados pelos entrevistados. As entrevistas foram abertas, iniciando-se com uma questão não diretiva: “Conte-me como está sua vida após o diagnóstico de infecção pelo HIV. Fale-me de sua vida afetiva e sexual, da relação com a família, amigos e no ambiente de trabalho. Diga-me o que pensa sobre a aids e sobre sua vida”.

Os cenários de captação dos participantes foram dois serviços públicos de saúde de referência para a assistência ambulatorial especializada em HIV/AIDS, em Belo Horizonte: Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias Orestes Diniz (CTR-DIP), vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte em convênio com a UFMG, sendo esse onde se concentrava a maior parte dos atendimentos especializados em HIV/aids no momento da coleta dos dados; Ambulatório do Hospital Eduardo de Menezes (HEM), vinculado à Fundação Hospitalar de Minas Gerais.

### **2.3. Análise das entrevistas**

As entrevistas foram analisadas segundo a base teórica da Análise Estrutural de Narração proposta por DEMAZIÈRE E DUBAR (1997) e conforme o referencial teórico das Representações Sociais.

A análise foi dividida em quatro etapas, sendo as duas primeiras realizadas para cada entrevista separadamente, a terceira para o conjunto das entrevistas e a última correspondendo à interpretação dos dados, fazendo emergir as representações sociais ligadas aos objetos das falas dos entrevistados:

a) Leitura vertical: buscou-se o sentido global através da identificação de temas tratados;

b) Leitura horizontal: 1/ numeraram-se as seqüências (**S**) de cada entrevista, identificando os fatos narrados (**F**), as justificativas apresentadas para eles (**J**), os sentimentos e personagens envolvidos na trama (**P**); 2/ agruparam-se as seqüências que tratam do mesmo tema, com nomeação do tema central pelo pesquisador;

c) Leitura transversal: compararam-se as entrevistas, agrupando as categorias e os significados encontrados, as conjunções e as disjunções do corpus, renomeando-as, para, em seguida, proceder ao fechamento da análise dessas categorias empíricas;

d) Interpretação das categorias empíricas: extraíram-se as representações sociais, apresentadas após cada categoria.

Finalmente, à luz do referencial teórico, as representações encontradas foram interpretadas, com o aprofundamento das discussões fundamentado nos achados bibliográficos voltados para o tema.

### **3. ANÁLISE DOS RESULTADOS**

### 3.1. Caracterização dos entrevistados

Participaram do eixo qualitativo do Projeto ATAR 22 homens soropositivos para HIV, com idades variando entre 23 e 52 anos – com tempo de diagnóstico de até dois anos, o que demonstra que foram infectados na idade adulta. Estes participantes fizeram parte da coleta de dados da parte quantitativa do ATAR e foram entrevistados para a parte qualitativa após a coleta total dos dados quantitativos.

A maioria só teve conhecimento de seu diagnóstico soropositivo ao apresentarem alterações em seu estado de saúde. Do total dos homens entrevistados, a maioria encontrava-se em fase assintomática da doença, mas todos estavam sendo acompanhados para tratamento com anti-retrovirais.

O perfil desse grupo de homens nos remete aos estudos epidemiológicos que apontam a importância que os homens tiveram, e ainda têm, na disseminação do vírus. Os dados mostram que 64% (sessenta e quatro por cento) dos casos de aids relatados ocorrem por transmissão heterossexual e 34% (trinta e quatro por cento), por uso de drogas injetáveis (ZAMBRANA, 2004). Quanto às categorias de exposição, no princípio da epidemia, dados referentes ao ano de 1980, 26,7% (10165) e 26,8% (10213) dos indivíduos com aids estavam nas categorias de homossexual e usuário de drogas injetáveis (UDI) respectivamente. Já os dados compilados de 1980-2003 demonstram que, entre as categorias de exposição, a sexual é de 14,7% (45510) em relação homossexual e 41,5% (128690) em relação heterossexual. Os dados acima descritos demonstram a inversão dos grupos acometidos quanto ao tipo de exposição sexual, passando, neste momento, a ter importância a exposição heterossexual, corroborando para que as mulheres passem a ser o grupo com os maiores índices de infecção pelo vírus, através de relações heterossexuais (RACHID & SCHECHTER, 2003).

Dos 22 entrevistados, 14 informaram ter relações, atualmente, somente com mulheres, sendo que um desses relata relações homossexuais anteriores ao casamento; oito informam ter relações sexuais com homens, sendo que cinco desses relatam que sempre tiveram relações homossexuais, um foi heterossexual durante muitos anos e escolheu depois ter relações somente com homens, um é travesti e faz programas para ganhar a vida e um deles afirma ser bissexual.

Dos 14 homens que têm relações com mulheres, 12 vivem com as companheiras, sendo que dez são casados, um tem namorada e um outro não tinha relação amorosa com ninguém, no momento da entrevista. Dos oito homens que fazem sexo com homens - HSH, sete deles são solteiros e um é separado da mulher, cinco estavam sozinhos à época da entrevista, três informaram parceria fixa, sendo que dois deles moram com o companheiro, mas um desses últimos não tem mais relações sexuais com o parceiro.

Portanto, a maioria dos entrevistados vive, atualmente, em situação conjugal, com tempo de relacionamento mínimo que ultrapassa cinco anos. Todos os entrevistados têm família, sendo que apenas dois deles não vivem com a família.

Em relação à situação trabalhista, 68,2% possuem trabalho, sendo que desses, 22,7% encontram-se em licença médica e recebem auxílio do INSS. Do total de homens entrevistados, 13,6% não informam a situação trabalhista durante a entrevista.

Abaixo, está a síntese da narrativa de cada entrevista.

Vale ressaltar que para manter o anonimato dos entrevistados, foram colocados nomes fictícios. O número corresponde ao código do participante no Banco de Dados do ATAR (ANEXO 3).

**Bernardo**

Tem 23 anos, é casado vive com esposa e filhos. Faz tratamento com ARV e relata uma grande dificuldade para a adaptação, pois teve enjôos e rash cutâneo. Tratou-se de tuberculose. Deixou de tomar a medicação, por várias vezes. Nunca aceitou seu diagnóstico, pensou até em se matar e diz que ainda não acredita que esteja infectado.

Queria manter segredo sobre a doença, contando somente para sua esposa, porém houve a revelação para sua sogra e, a partir dela, a notícia se espalhou na família. Acredita que os familiares de sua esposa estejam discriminando-o e também a seus filhos, o que lhe causa uma grande tristeza. Diz ainda ficar muito nervoso e, às vezes, agressivo com a esposa, ou “amuado”.

Prefere manter-se isolado, pois o preconceito das pessoas o incomoda muito. Quer se dedicar agora aos filhos, ficar mais próximo a eles, pois não sabe quanto tempo ainda tem de vida.

Porém, procura acreditar que a cura da doença chegará logo.

**Bartolomeu**

Tem 36 anos, vive com os pais, tem trabalho fixo. Há dois anos, descobriu ser portador do vírus HIV. Procurou atendimento médico ao apresentar micoses no pé e edema nas pernas os quais sempre reapareciam, apesar do uso contínuo de antibióticos. Nessa ocasião, foi-lhe recomendado, pelo médico, submeter-se ao teste anti-HIV. Está em tratamento desde então.

Acredita ter contraído o vírus em relações sexuais com homens. Afirma-se homossexual, com multiparceiros e sem parceiro fixo ao longo de sua vida. Fazia uso descontinuado de preservativo e acredita que foi infectado numa relação em que ocorreu a ruptura da camisinha. Atualmente, não tem parceiro fixo e relata raramente relacionar-se sexualmente, pois tem medo de infectar outras pessoas.

A família desconhece a doença e o tratamento. O entrevistado diz sentir medo de desestruturá-la. No trabalho, também mantém sigilo sobre sua infecção. Mesmo com medo do preconceito, contou a alguns amigos e descobriu que muitos conhecidos também são infectados pelo HIV.

Diz não ter tido efeitos colaterais relacionados à medicação, a não ser o aparecimento de aftas. Relata não ter falhas no uso diário dos medicamentos, mas, às vezes, atrasa um pouco o horário, por estar em situação que o obrigaria a se explicar e desvelar sua condição de infectado pelo HIV. Para ele, as maiores dificuldades relacionadas à medicação são de mantê-la em segredo.

Mostra-se desesperançoso quanto ao tempo de vida que ainda lhe resta, apesar de estar com baixa carga viral e saber disso. Diz tentar acreditar que não é por culpa de sua opção sexual que contraiu a doença, já que esta é “algo externo” que veio de muito longe.

**Cleverson**

Tem 52 anos, é casado, heterossexual, vive com a esposa há 22 anos, tem três filhos jovens, que vivem com o casal em uma cidade de interior. Trabalha como motorista de ambulância e anteriormente foi caminhoneiro, desde a idade de 17 anos.

Descobriu recentemente ser infectado pelo HIV. O emagrecimento repentino e acentuado fez com que ele suspeitasse da doença, pois conhecia seus sinais e sintomas em outras pessoas, em decorrência de seu trabalho. Encontra-se em tratamento com ARV desde a confirmação do diagnóstico e relata uso sem falhas da medicação, sem efeitos colaterais. Tem medo de infectar outras pessoas, devido a seu trabalho, lidando com acidentados. Acredita ter se infectado ainda quando solteiro, na época em que tinha relações sexuais desprotegidas com prostitutas, durante viagens pelo país. Relata IST tratada na época. Afirma que, após o casamento, teve poucas relações extraconjugais, pois casado não havia mais necessidade de “satisfazer-se fora de casa”.

Após o diagnóstico confirmado, revelou-o a sua esposa, que submeteu-se aos testes anti-HIV e os mesmos foram negativos. O casal continua a ter relações sexuais, mas, atualmente, faz uso habitual de preservativo masculino.

Revelou seu diagnóstico a sua família e à família da esposa, além de seu chefe e um colega de trabalho. Considera que não deve revelar para outras pessoas, pelo risco de haver discriminação e o assunto se difundir na cidade. Recebe apoio, considerado irrestrito, da esposa e filhos, além de familiares de sua esposa, mas sente um afastamento por parte de seus próprios familiares.

Diz ter havido mudanças em sua vida após o HIV, passando a se cuidar mais, porque quer continuar vivendo.

**Diogo**

Tem 52 anos, separado da esposa há sete anos, heterossexual. Tem três filhos adultos jovens do primeiro relacionamento. Atualmente, vive com uma companheira. Tem emprego regular, assalariado e está de licença médica pelo INSS.

Descobriu a infecção pelo HIV após diagnóstico de Linfoma não-Hodking, há quase um ano. Iniciou o tratamento com ARV concomitantemente à quimioterapia e não sabe relacionar os efeitos colaterais com as respectivas medicações. Emagreceu 30 quilos, permaneceu hospitalizado por um mês e ficou uma semana sem fazer uso dos ARV, porque estava muito debilitado e não conseguia ingerir líquidos. Atualmente, segue o tratamento com ARV sem falhas e apresenta somente dormência nos membros inferiores como efeito colateral. Relata que o medicamento é vital para manter se com a carga viral baixa.

Afirma ter sido infectado durante uma relação sexual extraconjugal sem preservativo. Hoje, sabe que essa parceira eventual estava infectada, mas não era conhecedora de sua condição à época. Depois de ter se separado da esposa, sempre usou preservativo nas relações sexuais, inclusive com a atual companheira. As duas têm sorologia negativa para o HIV. Relata que foi informado do risco de ser infectado pelo HIV devido ao diagnóstico do linfoma, mas não acreditava nessa possibilidade. Considerava-se precavido quando tinha relações extraconjugais e achava que não tinha “nenhum” comportamento de risco. Assustou-se com o resultado: “aí foram duas cacetadas, eu era canceroso e soropositivo”. Sente-se culpado por ser uma pessoa “muito bem informada” e ter-se infectado por falta de cuidado.

Informou aos familiares e amigos sobre o câncer, mas não quis revelar sobre o HIV por medo de ser discriminado. Somente a filha mais velha, a ex-esposa e a atual companheira sabem de sua atual condição, sendo nelas em quem busca apoio e com quem conversa. Para os outros dois filhos, que são mais jovens, decidiu não revelar o diagnóstico, considerando que já tinham sofrido demais devido ao câncer, mas imagina que os dois sabem de sua condição, pois têm acesso a seu tratamento e são “pessoas esclarecidas”. Não quer que ninguém mais saiba sobre a infecção, sobretudo no ambiente de trabalho.

### Ediley

Tem 32 anos. Atualmente, mora na casa dos pais, com mais dois irmãos. O pai é idoso e doente, foi alcoólatra, os três filhos que vivem na casa estão desempregados, sendo um deles envolvido com o tráfico de drogas. A única pessoa que trabalha é a mãe. Ele tem alguns trocados que ela dá para ônibus e cigarro. De vez em quando, seu ex-companheiro lhe oferece também algum dinheiro.

Descobriu estar infectado pelo HIV há um ano, mas desconfiava há sete anos, quando soube da morte de um ex-parceiro devido à aids. Nos últimos três anos, começou a emagrecer, mas não procurou ajuda médica. Há um ano, teve diarreia e dor de ouvido, fez tratamentos sintomáticos, sem que os profissionais lhe solicitassem exames anti-HIV. Ele suspeitava de sua condição de infectado, mas não informava nada aos médicos. Com o agravamento dos sintomas, pediu para fazer os exames.

Viveu ilegalmente no exterior durante dez anos, tendo somente relações homossexuais com vários parceiros, até encontrar um companheiro com o qual viveu e de quem passou a depender financeiramente, nos últimos oito anos da estadia. Não manteve a relação amorosa depois do retorno, mas não houve rompimento explícito, devido a sua dependência financeira. O parceiro não está infectado e não quer o rompimento, mesmo não morando juntos.

Ele não consegue expor a situação a mais ninguém. Há um medo da discriminação dos amigos e parentes, além de acreditar que seus pais já sofrem bastante com o problema do irmão mais novo com as drogas. Acha que a irmã mais nova já desconfia da doença, mas mentiu para ela, dizendo que estava com problemas no coração. Não consegue estabelecer novas relações pelo receio do preconceito e por não acreditar que o uso de preservativos possa evitar a disseminação da doença.

**Jonilson**

Heterossexual, 43 anos, separado, tem três filhos com idades variando entre 03 e 08 anos, está desempregado e vive de “bicos” na vizinhança. Antes não tinha carteira assinada, mas trabalhou seis anos como ajudante de caminhão.

Confirmou a infecção quando estava hospitalizado, tratando de uma pneumonia dupla, mas teve acompanhamento médico anterior em centros de saúde, por outras intercorrências, e nessa ocasião, não lhe foi sugerido fazer os testes anti-HIV.

Relata que, quando recebeu o diagnóstico, “sua auto-estima baixou”, entrou em uma “profunda depressão” e teve dificuldades em relacionar-se com os colegas: “imaginava o que os outros iriam pensar de mim”. Nesse momento contou com o apoio da irmã. De todos os membros de sua família (são dez irmãos), somente essa irmã sabe de sua infecção. Acredita que, na vizinhança, ninguém ficou sabendo de seu diagnóstico, mas teve muito medo da ex-companheira revelar algo para os outros.

Diz não saber como se infectou, mas afirma ter tido relações sexuais sem fazer uso de preservativos e atribui o fato de não usá-los aos efeitos do consumo de bebidas alcoólicas. Até à internação, vivia com a mãe de seus filhos, mas se separaram logo depois de sua alta. Afirma que foi ele quem não quis mais viver com ela, e continuam morando muito perto um do outro. Os filhos vivem nas duas casas. Ele não tem certeza de que os exames da ex-companheira deram negativo, mas acredita que sim, pelo fato de que ela não comentou mais nada sobre isso com a irmã dele, que é sua melhor amiga.

Está em tratamento com ARV há um ano e o faz sem falhas. Diz não ter tido efeitos colaterais e ter esperança de melhorar completamente com o tratamento. Seus filhos têm curiosidade de saber que medicamentos são aqueles, ele os esconde e mente, dizendo que são vitaminas.

Diz ser religioso e ter muita fé em Deus, mas, depois da descoberta de sua infecção, afastou-se da igreja evangélica que freqüentava.

**Josivaldo**

Tem 51 anos, foi casado com uma mulher com quem teve um filho, que tem 29 anos e já está casado. Josivaldo está separado há muitos anos, vivendo relações sexuais com outros homens desde então. Mora sozinho há seis meses desde que se sentiu mais fortalecido com o tratamento; tem aposentadoria por invalidez pela doença, mas conta que a aposentadoria não é suficiente para cobrir seus gastos e que, às vezes, passa "necessidade".

Descobriu a infecção pelo HIV em 2001, quando foi internado, apresentando emagrecimento acentuado e perda dos dentes. Começou o tratamento com ARV nesse mesmo ano. Diz que agora está adaptado e seguindo sem falhas, mas que, inicialmente, sentia que os comprimidos "agarravam na garganta", e por isso, fazia vômitos, mas, mesmo assim, não deixou de tomá-los. Relata que, quando os médicos pediram o exame, ficou muito nervoso, achava impossível ter a doença, pois sempre se cuidou e era reservado. Quando soube do diagnóstico ficou surpreso, porém tranqüilo. Acredita que tenha se infectado quando fez um exame de sangue em um Posto de Saúde de Belo Horizonte em 91/92, alegando que o profissional não utilizou seringa descartável. Contou com o apoio da ex-mulher durante o tempo em que esteve internado, indo morar com ela após deixar o hospital e ficando na sua casa mais um ano e seis meses. Nesse período, esteve internado por mais três vezes.

Relata que sempre foi homossexual, mas que "se controlava" enquanto era casado. Após a separação não quis mais se envolver com mulheres e teve vários parceiros homens, inclusive um com quem manteve relações por cinco anos. Atualmente não tem parceiro fixo, diz que, quando o relacionamento começa a ficar sério, ele revela sua infecção pelo HIV para não ter a consciência pesada. Não percebe diferenças quanto a sua atividade sexual desde que foi diagnosticada sua infecção e diz que sempre utilizou preservativos.

Revelou o fato de estar infectado pelo HIV a toda a família e aos amigos mais próximos. Conta que a própria família tem preconceito e que prefere fingir que isso não existe e assim "viver numa boa". Relata que, antes do diagnóstico, tinha constantes quadros de depressão, mas que agora "não tem mais tempo para isto". Afirma que vive uma vida normal, como se "não tivesse nada".

**Jackson**

Tem 26 anos, é homossexual e vive há dois anos com seu companheiro. Tem emprego fixo, trabalha durante o dia e estuda à noite. Seus pais são separados. Tem dois irmãos casados.

Descobriu a infecção pelo HIV há um ano, e logo iniciou o uso de ARV. Relata que, por três meses, sentiu mal-estar, diarreia e problemas estomacais, mas não fez uso de nenhum paliativo e não quis parar o tratamento, pois tinha informação do perigo da resistência aos medicamentos. Após isso, já falhou em alguns dias por ter viajado e não levado a quantidade suficiente de medicação. Teve falhas, também, por não poder tomar em certas ocasiões, para garantir o sigilo sobre sua situação.

O exame foi realizado em um centro de testagem anônima, pelo casal. Tinham interesse em saber “se estava tudo bem” e vontade de abolir o uso do preservativo que, por algumas vezes, rompeu. O resultado de ambos foi positivo, mas José diz que não consegue entender o motivo, pois sempre utilizou preservativo nas suas antigas relações. No entanto, suspeita que a camisinha possa ter rompido alguma vez em que ele foi passivo na relação com outro homem. O companheiro não faz tratamento medicamentoso.

Relata que sua libido diminuiu após o diagnóstico confirmado, relacionando o fato ao seu sentimento de culpa por ter infectado o companheiro, mesmo não tendo certeza disso. Não contou sobre a doença a mais ninguém além do parceiro. Para ele, não há possibilidade de revelar sua infecção pelo HIV à família, considerando que essa já sabe que ele é homossexual e seria difícil suportar mais esse ‘problema’.

Não gosta de falar sobre sua infecção ou sobre a aids. Considera que ficar conversando sobre a doença não ajuda, preferindo não lembrar que é infectado.

**Josimar**

Tem 48 anos, casado há 27 anos, heterossexual, tem quatro filhos adultos jovens, é proprietário de uma empresa. Após emagrecimento acentuado e cansaço, foi diagnosticada uma pneumonia, que o levou a ser hospitalizado. Devido a esse quadro, desconfiou que estava infectado pelo HIV e pediu para que sua médica solicitasse os exames. Faz uso de ARV sem falhas, mas, de vez em quando, atrasa o horário da medicação. Relata que o único efeito colateral que teve foi alteração do paladar.

Diz que consumia muita bebida alcoólica e fumava quatro maços de cigarro por dia, tinha relações sexuais extraconjugais sem preservativo e acredita ter se infectado durante uma delas.

Depois de confirmado o diagnóstico, sentiu-se culpado e teve medo de ter infectado a sua esposa, mas a mesma fez o teste anti-HIV com resultado negativo. Ela o apoiou desde o início.

Tem o apoio também dos filhos, que conhecem sua condição de infectado e a quem orienta para que “não sejam iguais” a ele, e, “sempre que tiverem relação sexual, usar o preservativo”. Não revelou seu diagnóstico a mais ninguém, além da família nuclear.

Relata que “sua vida sexual acabou”, pois tem medo de ter alguma relação e infectar a sua parceira. Diz que não é mais feliz, mas que leva uma vida normal, mesmo não tendo entusiasmo para se divertir. Acha que pagou caro tendo-se infectado, pois sempre foi muito festeiro.

Mantém-se informado sobre a doença e acredita que já existe a cura da aids, mas que a indústria farmacêutica não deixa que as descobertas apareçam, pois espera aumentar o número de infectados para que possa lucrar mais.

**Mariano**

Tem 40 anos, solteiro, homossexual, mora com a mãe e um irmão. Após ter sofrido uma crise convulsiva, consultou um neurologista que suspeitou de sua infecção pelo HIV. Foi encaminhado a um especialista que solicitou a realização de exames, confirmando o diagnóstico do HIV, além da descoberta de toxoplasmose. Afirma que estava muito debilitado, magro e com anemia e que estava em “processo de autodestruição”, mas depois da infecção passou a ter “mais sede de vida” e se tornou mais humano. Considera que o tratamento é muito tranquilo, sem efeitos colaterais: “adaptei ao remédio logo de cara”.

Teve apoio de amigos e familiares, que ficaram sabendo de sua doença, mas não entra em detalhes sobre a sua condição, só falando a respeito do tratamento, quando o indagavam. Relata que preocupa mais com sua mãe de 80 anos, que já sofreu um infarto, do que com a sua infecção.

Diz que sente necessidade de ter relações sexuais, mas não se sente à vontade para procurar parceiros e considera que essa não é a prioridade no momento. Diz, ainda, que acredita que a ausência do pai e a imagem masculina negativa desse definiram sua homossexualidade. Para evitar que seja discriminado devido à homossexualidade, tenta se aproximar cada vez mais da imagem masculina, sem trejeitos femininos. Assim, afirma que nunca foi discriminado por amigos e familiares quanto a sua sexualidade e nem quanto ao fato de ser infectado pelo HIV.

**Manoel**

Tem 32 anos, é travesti e solteiro. Sustenta-se com o dinheiro de programas e mora com um amigo. Já trabalhou também como empregado doméstico, cozinheiro e costureiro.

Há 10 anos descobriu a infecção pelo HIV, depois de ter feito exames por um longo período e por várias vezes, pois se preocupava por ver seus colegas emagrecendo muito. Diz que, na época, queria fazer exames mensalmente, como forma de se prevenir. Não fazia uso de preservativos e, quando percebeu que também estava emagrecendo, repetiu os testes, que foram positivos. Conta que, quando recebeu seu diagnóstico, cortou os pulsos, na tentativa de se matar.

Iniciou o tratamento com ARV há cinco meses e revela que antes não procurou se tratar, pois acreditava que iria morrer.

Decidiu iniciar o tratamento para o HIV quando contou com o apoio de uma psiquiatra que o acompanhava no Hospital Raul Soares, onde esteve internado por causa da depressão. Sente muito enjoô e tonteira com o uso dos medicamentos e isso o leva, por várias vezes, a pensar em desistir de tomá-los. Uma irmã e uma sobrinha, ainda criança, são as pessoas que mais o incentivam a continuar o tratamento corretamente, mas diz que, por várias vezes, falha, inclusive quando ingere bebida alcoólica. É viciado em craque e cocaína, mas diz que atualmente não consome essas drogas, somente bebe e, mesmo a bebida, diminuiu bastante. Garante que está-se adaptando e que agora sempre “come uma bala e canta” para esquecer as náuseas.

Relata que morava em uma favela com sua mãe, pai e irmãos. Aos nove anos, seu pai, após tentar matá-lo, expulsou-o de casa, pois não aceitava o filho homossexual. Foi morar com uma senhora, mãe de um garoto com quem ele mantinha relações sexuais. Nessa época, ele já se relacionava com vários meninos da mesma idade. Começou a se prostituir aos 12, 13 anos de idade e diz que não utilizava preservativo, pois não se falava em aids. Dormia na casa dessa senhora, mas passava a maior parte do tempo na rua.

Conta que sempre teve depressão e que faz uso de anti-depressivos e medicamentos para dormir e, por várias vezes, tentou se matar. Diz que não tem um bom relacionamento nem com irmãos nem com o pai, mas garante que, mesmo seu pai não conversando com ele desde os nove anos, “vive para adquirir o (seu) amor”. Não escondeu de ninguém, nem dos familiares, sua infecção pelo HIV.

Hoje, continua com os programas, que são considerados uma forma de obter carinho, mas faz uso de preservativos, fato que, segundo ele, fez com que perdesse muitos clientes. Afirma que, embora tenha tido alguns companheiros após o diagnóstico, não quer saber de envolvimento amorosos, prefere não sofrer além do que já sofre pelo fato de estar infectado e ser homossexual.

Considera que os efeitos benéficos do tratamento com os ARV já fizeram-no agir com maior amadurecimento e garante que “daqui pra frente é só melhorar”. Tem humor muito variável, mas acha que, ao ver os resultados do tratamento, sente-se feliz

**Milton**

Tem 33 anos, solteiro, afirma-se bissexual, tem um filho, mora no interior com uma irmã biológica. Tem pais e irmãos adotivos. Descobriu a infecção após a realização de exames, “por curiosidade” e devido ao pedido insistente de um amigo.

Faz uso de ARV há cerca de seis meses. Sofre de efeitos colaterais, relatando tonteira, cansaço, insônia e pesadelos. Costuma beber muito e, por isso, falha constantemente o uso dos medicamentos. Acredita que os medicamentos mudaram as perspectivas para as pessoas infectadas e está mudando a dele também.

Quis fazer o teste ‘após beijar um companheiro de quem estava gostando’ e que lhe disse ser portador do vírus HIV. Conta que teve preconceito e não quis continuar o relacionamento.

Quando fez o exame e descobriu-se positivo, teve certeza de que iria morrer, lembrando-se de um amigo que faleceu rapidamente devido à aids: minha idéia era de “morte na certa, que não tinha perspectiva de vida nenhuma. Hoje eu vejo que a perspectiva de vida aumentou muito”.

Acredita que a infecção foi transmitida por um parceiro que tinha sumido por um tempo e, quando procurou esse parceiro, descobriu que ele estava doente de aids. Diz que fazia uso esporadicamente de preservativos, mais com homens do que com mulheres.

Contou a respeito da infecção para a família adotiva, pais e irmãos, para a irmã biológica, que vive com ele, e para um amigo. Não conversam com ele sobre sua situação, a não ser questões objetivas sobre o tratamento.

Para conseguir se adaptar à nova condição, buscou apoio psicológico no serviço de saúde, o que, segundo ele, foi essencial para a aceitação da doença, diminuição da ansiedade e para um retorno do desejo de viver. Tem muito receio de morrer rapidamente sem ter podido cuidar do filho e acredita que é necessário se organizar melhor para seguir o tratamento, para ter “a possibilidade de uma saúde melhor, de uma vida saudável, prolongando esse tempo de vida até ver se chega a cura definitiva da aids”.

**Nilton**

Tem 44 anos, solteiro, homossexual, mora com um amigo, mas não tem relacionamento sexual.

A família não reside na mesma cidade dele. Conta com o benefício do INSS, após ter-se afastado do serviço, por motivo de saúde.

Em 2001, apresentou sintomas da doença, com emagrecimento de 15 quilos. Foi internado com fortes dores no peito e submetido a vários exames, confirmando problemas cardiovasculares, como hipertensão arterial e miocardite, além da infecção pelo HIV, permanecendo hospitalizado por um longo período.

Freqüentava uma sauna onde mantinha relações sexuais sem fazer uso de preservativos. Acredita ter se infectado por meio dessas relações. Faz tratamento com anti-retrovirais há um ano, teve efeitos colaterais no início, mas sempre tomou os medicamentos sem falhas e respeitando os horários. Somente quando tem alguma visita, atrasa o horário da medicação, pois tem medo de que seus amigos descubram. Credita o sucesso do tratamento à dedicação e competência do seu médico e à sua fé em Deus.

Teve apoio de parentes à época da internação e conta com o amigo com quem divide apartamento, tendo revelado sua situação de infectado somente para eles. No entanto, afirma ter sentido discriminação dos colegas com quem trabalhava, acreditando que a informação vazou no emprego.

Não tem saído para se divertir, pois tem medo de sentir-se mal na rua. Desde que descobriu a doença, está em abstinência sexual.

**Otacílio**

Tem 41 anos, casado, heterossexual, tem dois filhos. Após ter sido hospitalizado por causa de uma forte diarreia, febre alta e acentuado emagrecimento, foi submetido a exames e descobriu estar infectado pelo HIV. Afirma que se infectou por meio de relações sexuais não-protegidas com mulheres, atribuindo ao consumo de bebidas alcoólicas o esquecimento de usar camisinha. Considera também que seu uso é desconfortável. Relata ter tido relações homossexuais na adolescência, mas reafirma que sua infecção foi por meio de relações heterossexuais.

Tem apoio de familiares, principalmente de sua esposa, que é soronegativa. Logo após a confirmação da infecção do marido, ela ficou muito decepcionada e revoltada, mas atualmente o apóia incondicionalmente.

Hoje segue o tratamento corretamente, exceto quando toma uma cerveja, o que não é muito comum. Relata ter ficado sem fazer uso da medicação por um mês devido a uma depressão e, por causa disso, permaneceu hospitalizado por quatro meses. Teve como efeito colateral somente enjôos e agora, que faz o uso correto da medicação, acha o resultado ótimo.

Relata estar “meio desligado” em relação ao ato sexual e que não conversa a respeito do assunto com sua esposa. Recebe auxílio doença da previdência social e já entrou com o pedido de aposentadoria. Tem um amigo soropositivo com o qual troca confidências e é grato a Deus e ao Governo, por haver disponibilidade gratuita da medicação.

**Pedrosa**

Tem 45 anos, viúvo há dez anos, heterossexual, tem uma namorada. Mora com filhas adolescentes e trabalha como autônomo. Descobriu a infecção pelo HIV em 2001, quando uma médica sugeriu que ele fizesse o exame em um centro de testagem anônima, após ter stress, depressão e emagrecimento, que não melhoraram com o tratamento psicológico. Desde 2002, está em uso de ARV sem falhas. Para a adaptação ao tratamento, modificou os horários de dormir e a alimentação. Apresenta alguns efeitos colaterais como diarreia e insônia e, para este último, faz uso de outras medicações. Acredita que deve seguir o tratamento o mais corretamente possível para evitar rejeições. Diz que a medicação é o "alimento dos meninos" (referindo-se ao vírus) e que ele precisa tratar bem deles para "continuar a viver pacificamente com a doença até onde Deus permitir". Precisou de ajuda psiquiátrica na época do diagnóstico e, ainda hoje, se trata com um psicólogo. Diz que melhorou muito com esse tratamento e que, agora, está mais "humano", não tem mais preconceito e entende mais as pessoas. Trata a infecção como um amigo que ele terá dentro dele por toda a vida.

Conta que após o falecimento de sua esposa, teve vários relacionamentos sexuais, sendo o penúltimo com uma pessoa que era sua amiga antes do envolvimento amoroso. Não utilizaram preservativos, já que a conhecia tão bem e não achava que ela estaria infectada pelo HIV. Procurou essa mulher quando recebeu o diagnóstico do HIV e descobriu que ela já sabia da sua infecção quando manteve relações com ele. Este fato o deixou com muita raiva e ele diz que, se tivesse meios, teria-a matado naquele momento. Hoje, diz que não tem mais nenhum tipo de ressentimento por ela, não querendo saber mais nada de sua vida, mas considera que foi um grande erro ter-se relacionado com ela sem preservativos. Acha que não tinha como pegar a doença, pois não tinha relações homossexuais, não se drogava e nem mesmo bebia.

Revelou a soropositividade a sua namorada atual que realizou exames e confirmou, também, a infecção pelo HIV. Ele diz que ela ainda não aceitou o fato de ser infectada e que isso é causa de atritos entre o casal. Relata que o prazer e a vontade de manter relações sexuais estão menores, mas não consegue atribuir o fato ao uso de ARV, aos preservativos, ou a sua idade avançada.

Contou sobre sua infecção pelo HIV também para sua mãe, de quem recebe grande apoio, e para sua psicóloga. Diz que nem suas filhas e nem outros familiares precisam saber da infecção, pois não gosta que ninguém tenha pena dele. Além disso, acredita que seria muito difícil para as filhas lidar com mais esse fato, considerando que as meninas perderam a mãe muito cedo. Para manter segredo sobre sua situação, coloca os comprimidos em embalagens de vitaminas guardadas em uma gaveta particular. No entanto, a namorada quer revelar sua infecção ao ex-marido e aos filhos (tem dois), mas ele exige que se mantenha segredo para garantir que as filhas dele não saibam de nada. Isso tem sido motivo para Pedrosa pensar no possível rompimento do casal.

Acha que as pessoas ficam mais vulneráveis por causa da doença, e o apoio é muito importante. Diz que há um pensamento de morte certa ligada à aids, e as pessoas ficam dependentes do médico para viver melhor.

Afirma que seu objetivo agora é viver melhor. Para isso, diminuiu suas horas de trabalho, está dedicando mais tempo para ir ao teatro, ouvir música e ficar mais próximo da família. Cuida, também, do seu lado espiritual, para estar preparado e tranquilo para quando tiver "a passagem" e não ficar revoltado.

**Pereira**

Tem 41 anos de idade, é casado e mora com a esposa. Tem um filho recém-nascido com ela, e uma filha, de outro relacionamento, que está com 17 anos. Trabalha como médico e reside fora de Belo Horizonte. Afirma ter tido muitas relações homossexuais ao longo da vida, mas hoje tem relações somente com a esposa. Descobriu a infecção em 2002, quando sua esposa fez o teste anti-HIV no pré-natal, com resultados negativos, e ele decidiu fazê-lo também. Diz que receber o diagnóstico positivo foi um impacto assustador, mesmo tendo desconfiança de que isso poderia acontecer, pois no passado manteve relações com homens sem uso de preservativos e, há 12 anos atrás, com um homem que faleceu com suspeita de aids. Além disso, tinha tido candidíase oral e herpes anteriormente. Sofreu muito, mas teve grande apoio da esposa e da mãe, as únicas pessoas da família a quem revelou os resultados. Não quer que a filha saiba e não tem mais contato com a mãe dela, que vive fora do país. Teve muito receio, no início, de encontrar pessoas conhecidas no serviço de saúde e não revelou sua condição para ninguém no meio profissional.

Começou o tratamento com os ARV no mesmo ano e relata que, inicialmente, teve enjoos, mas que segue com a medicação sem falhas. Afirma que procurou ser um paciente leigo, sem ler sobre o tratamento de aids para ser mais comportado. Conta, ainda, que teve receio em relação à segurança de seus pacientes, por ser ginecologista, mas explica que conversou com seus médicos e melhorou seu conhecimento e prática sobre biossegurança. Acredita que receber a confirmação da infecção pelo HIV dá sensação de morte, uma sensação que permanece acompanhando a pessoa constantemente, mas sente-se muito ajudado pelo acompanhamento psicoterápico, que já fazia antes de conhecer sua soropositividade pelo HIV.

Em relação à vida sexual, diz que, após o tratamento, teve queda da libido e grande dificuldade em usar o preservativo, mas hoje acredita que esse uso dá uma sensação de cuidado a mais. Há uma preocupação em relação a infectar a esposa, cujo exame foi negativo, mas não deixou de manter relações sexuais. Afirma que agora tem uma outra visão do mundo e uma melhor relação com as pessoas, inclusive com a clientela, e que isso o faz viver mais feliz.

**Paulino**

Tem 36 anos, casado há oito anos, heterossexual, relata não ter tido relações extraconjugais. Há dois anos, após acentuado emagrecimento e fortes dores de cabeça, procurou serviço médico e descobriu estar infectado com o vírus HIV. Tem emprego, mas está afastado, contando com o seguro social, que está prestes a ser cortado.

Afirma que ao receber a primeira receita de anti-retrovirais, sentiu que estava realmente infectado e entrou em uma depressão profunda, sendo hospitalizado. Já foi internado duas vezes para tratamento, sendo que, na última vez, permaneceu hospitalizado por mais de três meses.

Depois de iniciado o tratamento, teve efeitos colaterais, como insônia e enjoô, mas, após a troca da medicação, não mais os apresentou. Em momento algum, interrompeu o tratamento e sempre respeitou corretamente os horários da medicação. Os medicamentos são, para ele, a forma definitiva de lembrá-lo, a todo o momento, que está infectado.

Acredita que se infectou por meio de relação sexual sem preservativo com uma mulher que conheceu na rua: “quando estou cheio de álcool na cabeça, não me previno”.

Relata que tinha preconceito em relação ao contágio e que não gostava de cumprimentar, abraçar ou apertar a mão de um tio de sua esposa que era infectado, mas atualmente afirma que “90% do preconceito que tinha foi embora” e que não sofreu discriminação por parte de ninguém de seu convívio que sabe da sua infecção.

Tem apoio incondicional de sua família, principalmente de sua esposa, que não está infectada e com quem conversa bastante, e juntos procuram se informar a respeito da doença. Afirma que foi muito difícil adaptar-se ao uso do preservativo nas relações sexuais, mas que agora o faz sem problemas. Não revelou seu diagnóstico a mais ninguém, além da família, nem mesmo a seus colegas de trabalho, por medo de sofrer algum tipo de discriminação.

**Saulo**

Tem 44 anos, casado, vive com esposa e três filhas jovens. Tem curso superior e, atualmente, trabalha como bancário. A mãe já é falecida, não tem relações com outros familiares, que vivem em outra cidade. Mantém pouco contato com a família da esposa.

Faz tratamento psiquiátrico contínuo há nove anos e utiliza medicação antidepressiva, de acordo com sua própria avaliação, sem orientação médica. Descobriu a infecção pelo HIV há um ano, quando foi internado devido a uma infecção pulmonar. Iniciou o primeiro esquema de ARV nessa época, e depois esse foi alterado, segundo ele, em função de escolha incorreta realizada pelo seu primeiro médico. Atualmente, é acompanhado por um infectologista.

Relata que teve poucos efeitos colaterais no início do tratamento, como tontura e sonolência. Diz que, apesar de não ter nunca deixado de tomar os medicamentos, não seguia horários fixos, por não ter sido devidamente instruído. Hoje, já sabe da importância de seguir os horários.

Acredita que tenha se contaminado com o compartilhamento de seringas, em uma época que fazia uso de drogas e álcool. Soube que uma pessoa, com a qual compartilhou seringas, faleceu devido à aids. Relata que, somente uma vez, teve relações sexuais desprotegidas com uma mulher antes do casamento, mas que isso não tem relação com o diagnóstico do HIV.

A mulher e filhas têm exames confirmadamente soronegativos para o HIV. Ele revelou o diagnóstico para elas quando ainda estava internado e achou, naquele momento, que o melhor para a família seria seu afastamento, mas recebeu total apoio e abandonou a idéia.

Ele tem muito medo de transmitir o vírus, separa objetos em casa e diz que, ainda hoje, se sente como “uma ameaça à saúde da família”. Acredita que a possibilidade de transmissão seja grande e que a ciência, muitas vezes, ignora alguns aspectos importantes que envolvem esse risco.

Diz que sempre foi ávido por relações sexuais e que o uso dos antidepressivos diminuiu um pouco o apetite sexual. Acredita que isso seja um alívio para a esposa, mas continua a manter relações com ela, utilizando preservativo.

Além da família nuclear, contou sobre a doença para uma pessoa do trabalho, pois sente necessidade de falar sobre o assunto. Acha que trabalhar ajuda-o a esquecer de sua condição de infectado, tirando-o de sua introspecção ocasionada pelo fato de ser soropositivo para HIV.

Afirma não ser uma pessoa com espírito religioso e, devido a isso, não procura apoio em religião, mesmo tendo estudado Teologia. Para ele, o estudo “acaba [deixando a pessoa] bastante descrente, ou então, avaliando todas as propostas religiosas como idênticas, de igual validade, ou seja, nenhuma”. Diz que, apoiado em leituras científicas, acredita que viverá entre “oito e nove anos”, mas que não tem preocupações com a morte em si, definindo-a como um “encerramento de atividade biológica”, um “retorno aos componentes químicos dos quais se é composto”. Preocupa-se, no entanto, em construir uma vida material estável para a família.

**Samuel**

Heterossexual, 46 anos, casado há 16 anos, um filho. Após ter tido expressiva perda de peso, inchaço nos membros inferiores e furunculose, ele procurou um serviço médico, onde foi submetido a exames e diagnosticado o HIV, há um ano. Naquela época foi encaminhado a um centro de referência. Hoje, ainda tem dificuldades para aceitar o diagnóstico.

Está em tratamento com ARV desde então e o faz corretamente, sem que haja atraso no horário das medicações, pois relata que “quer viver”. No início, teve enjôo, manchas na pele, anemia, diarreia e intoxicação. Trocou de medicação e essa está-lhe causando somente anemia. Acredita ter-se infectado numa relação sexual extraconjugal, mas questiona sua infecção, pois acredita que a transmissão do vírus ocorra somente em relações sexuais com travestis ou com prostitutas, o que ele afirma nunca ter vivido. Afirma também que teve outras relações sem fazer uso de preservativos.

A sua esposa não está infectada e o apóia incondicionalmente no tratamento, mas não o perdoa pelo fato de ele tê-la traído e, por isso, recusa ter relações sexuais com ele: “a traição pra mim afetou mais que a doença”. Afirma ter vontade de procurar uma outra mulher para se satisfazer sexualmente. Não o fez ainda por medo de disseminar a doença, já que não confia na segurança dos preservativos. Somente um amigo e a esposa sabem de sua atual condição, pois tem medo de sofrer algum tipo de discriminação. Tem gratidão aos dois e considera que é uma bênção de Deus contar com essas pessoas. Em alguns momentos, pensou em largar a família e suicidar-se, mas depois de ter refletido desistiu de sua atitude, pois tal ato seria uma desonra para sua família. Tem vontade também de contar sobre a sua infecção para o seu filho de sete anos, mas sua esposa acha que ainda não é a hora certa para contar ao filho.

Relata ter uma vida social normal, pratica esportes e deixou de sair à noite para poder cuidar melhor de si: “vivo como uma pessoa normal”. Acha, no entanto, que enfrentará dificuldades futuras por ser infectado pelo HIV.

**Walmor**

Tem 28 anos, casado, heterossexual, com emprego fixo. Em uso de ARV, sem falhas e seguindo horários. Teve poucos enjoos quando iniciou o tratamento, mas, hoje, sente-se bem. Também faz uso constante de medicamentos caseiros, para tratar pequenos desconfortos.

Procurou o serviço de saúde após saber que uma mulher, com que havia mantido relações, estava infectada. Realizou os exames e constatou a infecção.

Foi criado na roça até os 20 anos de idade. Trabalhou, viajando pelo Brasil, e relata que manteve relações sexuais com várias mulheres. Quando chegou a Belo Horizonte, esteve por várias vezes com uma mulher que faleceu devido à aids, mas ele só soube que ela estava infectada depois de ter-se casado com outra mulher. Nessa fase, nem imaginava que poderia estar infectado.

Garante que, após o casamento, só manteve relações com a esposa. Diz que seu desejo sexual agora diminuiu bastante. A esposa está infectada e ele se culpa por essa transmissão. Devido a essa situação, já pensou até em se matar.

Mantém contato com o pai que não mora aqui, mas não lhe revelou a doença. Somente um irmão, sua sogra e sua esposa sabem da infecção pelo HIV. Para outras pessoas que desconfiam que ele tenha aids, ele sempre nega.

Acredita que deve manter o bom humor para afastar os males e que, com a medicina e sua fé, irá se livrar do vírus.

**Wilker**

Tem 24 anos, solteiro, heterossexual, tem uma namorada. Tem emprego fixo. Descobriu a infecção pelo HIV há um ano, quando procurou o serviço de saúde devido a uma forte gripe e manchas pelo corpo. Após confirmação da soropositividade, sofreu muito, achando que tudo estava acabado para ele. Iniciou o uso de ARV, teve insônia e pesadelos, mas hoje já está adaptado. Atribui a transmissão a uma transfusão de sangue há cerca de dois anos, quando sofreu um acidente com automóvel que resultou em uma internação num hospital público de Belo Horizonte. Era doador de sangue e tinha feitos exames, que foram negativos, dez meses antes do ocorrido. Tal situação levou a família a processar a instituição.

Relata ter tido duas parceiras sexuais durante sua vida e que sua namorada atual não foi infectada. Coincidindo com a época do acidente, a namorada passou no vestibular e eles decidiram não correr o risco de haver uma gravidez, passando a usar preservativos em todas as relações sexuais do casal. Tal fato confirma, para ele, que sua infecção se deve à transfusão sangüínea. Atualmente, mantém relações sexuais com a namorada, mas sente um grande medo de infectá-la e isso influi na freqüência das relações. Pensou em terminar o namoro pela preocupação com o contágio, mas concluiu que teria problemas para abordar outra mulher, preferindo manter o relacionamento. Não quer conversar com ela sobre os problemas sexuais do casal, porque prefere não falar para não lembrar de sua condição.

Tem o apoio dos familiares, amigos e da equipe com a qual trabalha. As pessoas conversam com ele e o encorajam, o que, segundo ele, se deve ao fato de que todos acreditam que ele não teve culpa do que aconteceu. Porém, sentiu discriminação quando uma pessoa no seu serviço não quis continuar trabalhando com ele.

Após a confirmação do diagnóstico, mudou sua vida, planos foram esquecidos e um dos maiores motivos de frustração é o de não poder mais ter filhos. Acredita que não é somente o uso dos remédios que combate a doença, o importante é ter vontade de viver.

**Waldomiro**

Tem 35 anos, casado, heterossexual, não tem filhos, evangélico, descobriu a infecção pelo HIV em março de 2001, quando se submeteu a um tratamento para neurotoxoplasmose. Tem emprego, mas, atualmente, está de licença médica devido à doença.

Faz tratamento com anti-retroviral, de forma correta, sempre respeitando os horários. Acredita que a grande dificuldade com os anti-retrovirais está relacionada a seus efeitos colaterais, mas nunca os sentiu.

A esposa é a única pessoa de seu círculo social que sabe da infecção e que o apóia. Não contou para outras pessoas sobre a sua atual condição, por medo de sofrer algum tipo de preconceito.

Não sabe como se infectou, mas relata ter sido “muito namorador” e já ter saído com prostitutas.

Faz uso da medicação para “sustentar o corpo” e relata que passou a dar mais valor à vida depois que descobriu que estava infectado.

Não abriu mão de sua vida social, sai, visita os amigos, “faço tudo que eu quero”.

Mantém-se informado, participa de grupos de apoio e reuniões do centro de saúde da sua área.

Relata também que passou a usar preservativo nas relações sexuais com a esposa.

## **3.2. A construção das categorias da experiência da aids e a explicitação de representações sociais**

A análise estrutural da narração resultou nas seguintes grandes categorias: ‘Experiência da doença’, ‘Experiência do tratamento com anti-retrovirais’, ‘Experiência social da aids’, ‘Experiência religiosa frente à aids’, e ‘Reorganização da vida para conviver com a doença e com o tratamento’.

### **3.2.1. Experiência da doença**

Da análise, emergiram as seguintes categorias: 3.2.1.1. Trajetória para a descoberta da soropositividade para HIV; 3.2.1.2. O momento da confirmação da soropositividade para HIV; 3.2.1.2.1. Explicações sobre as formas de infecção; 3.2.1.3. A vida após a confirmação do HIV; 3.2.1.3.1. A centralidade da idéia de morte com a confirmação de infecção pelo HIV; 3.2.1.3.2. Sentimentos e posturas de homens vivendo com o HIV; 3.2.1.3.3. A angústia da culpa da própria infecção e do risco de disseminação do vírus.

#### **3.2.1.1. A trajetória para a descoberta da soropositividade para HIV**

Na análise das falas, explicitou-se que os homens entrevistados, em geral, buscam fazer os testes anti-HIV somente depois de apresentarem sintomas da aids, tais como emagrecimento, diarreia e enfraquecimento físico, mesmo sabendo que têm comportamentos

que consideram de risco. O risco pressentido, acrescido do aparecimento de sinais e sintomas, favorece, assim, a disposição para a realização do exame.

Eu mesmo, emagrecendo, eu pensei que eu estava com alguma coisa. Muita dor na perna, muito cansaço... Na ambulância eu já tinha trazido paciente, visto caso de aids internado, eu via que aquele negócio que eles passavam, eu estava passando a mesma coisa, eu resolvi fazer. (Cleverson)

Eu tinha uma fraqueza. Eu não podia assim, trabalhar, eu não tinha ânimo de nada, não fazia nada, sabe? Parecia uma preguiça, mas não era não. Eu acho que era esse vírus que estava dentro de mim. (Walmor)

Apesar de que eu já fui até com uma expectativa que podia ser isso, porque, dentro dessas inchações, eu observei que estourou uma bola transparente. (Bartolomeu)

Um resultado que eu temia de certa forma, por práticas passadas, então existia na minha cabeça essa possibilidade por causa de práticas de figuras passadas. (Pereira)

Primeiro, eles me circundaram com alguns questionamentos que eu acabei, eu mesmo, imaginando qual o resultado que teria sido, né? (Saulo)

Eu cheguei desesperado nesse médico, pois eu tava vendo que os medicamentos que eu tava tomando não estavam resolvendo nada, tava só piorando. Já cheguei falando que eu devia ter aids. Eu que sugeri pra ele, porque eu só tendo diarreia, emagrecendo. Passava pela minha cabeça que poderia estar infectado. Principalmente de uns dois anos pra cá, eu já comecei a perceber que eu estava emagrecendo, tava tendo muita diarreia. (Ediley)

Eu fiquei aquele negócio, fiquei com depressão, falei assim: 'ai, ai tô com medo, fulano está muito magro, tá com aids, sicrano tá magro, tá com aids, e eu tô magro, então tô com aids'. Aí fiquei com aquele negócio na cabeça e com medo. Pensava: 'tô com a doença, tô com a doença'. Era de mês em mês que eu queria fazer exames, mas os exames não davam nada e eu continuava a fazer tudo do mesmo jeito. Até que... (Manoel)

Nos últimos anos já tinha alguma coisa que me chamava atenção. Alguma coisa que não ia bem. Eu tive um parceiro que teve uma morte que chamou atenção que pudesse ser, ser aids. Então eu acho que essa infecção pode ter ocorrido no passado. (Pereira)

Eu tava com pneumonia... E diz que esse é um dos sintomas da aids, né? Eu fui ao médico e pedi para fazer um teste de aids porque eu estava desconfiado. (Josimar)

E eu, com alguns conhecimentos que eu tinha com relação à doença, eu já tinha visto cenas em revistas, fotos, desse tipo de manifestação que eu apresentava. Eu logo imaginei que fosse isso. (Bartolomeu)

Na análise da trajetória para descoberta da soropositividade para HIV, emergiram representações sociais que estão fundadas nos conhecimentos e informações, vivências e imagens anteriores veiculadas pela imprensa, além daquelas relativas à transmissibilidade do vírus, aos sinais e sintomas da doença e à morte devido à doença.

Esse conjunto de dados práticos do cotidiano foi relacionado às próprias maneiras de viver a sexualidade e aos sinais e sintomas existentes que os levaram a procurar ajuda nos serviços de saúde e confirmarem o resultado positivo, em geral, já imaginado como tal.

As descrições dos entrevistados trazem imagens sobre a aids, centradas, assim, nas seguintes representações sociais que os levam a suspeitar da própria infecção:

- a) **Transmissibilidade:** ‘práticas passadas’ de risco para a infecção, morte de companheiro com suspeita de aids.
- b) **Sinais e sintomas** (vistos em pessoas sobre as quais se sabia ou se imaginava que estavam doentes de aids ou sinais e sintomas que não desaparecem com os tratamentos médicos convencionais): emagrecimento; diarreia; fraqueza (sentimento de ‘preguiça’); dores no corpo; pneumonia; sinais físicos na aparência como uma ‘bola transparente que estourou’.
- c) **Morte** de pessoas próximas devido à aids.

Tendo procurado o serviço de saúde, os entrevistados narram um momento importante na experiência da doença, que é o da confirmação do diagnóstico.

### **3.2.1.2. O momento da confirmação da soropositividade para HIV**

Com a descoberta da infecção, os homens entrevistados expressam sentimentos que vão desde a negação do diagnóstico até a uma maior vontade de viver. Alguns revelam ter tido um grande desespero ao receberem o resultado, além de questionamentos de como se infectaram, já que não consideravam seus comportamentos como sendo de risco, relatando, ainda, suas preocupações relacionadas ao cotidiano após a infecção.

Eu resolvi fazer um teste por curiosidade. Fui e fiz o teste, demorou alguns dias, fiquei muito ansioso pra receber o resultado, eu nunca esperaria que desse positivo, aí sempre pensava que ia dar negativo. Fui fazer o exame novamente. E fiquei muito apreensivo nessa expectativa de espera. (Milton)

Aí eu chorei... acreditando que meus sonhos tinham acabado, entendeu? (Bartolomeu)

Pedi ao médico porque eu estava desconfiado. Com o resultado eu fiquei meio lerdo da cabeça. Eu falei: 'Nossa Senhora! Acabou minha vida.' (Josimar)

Ah, nessa hora eu não pensei nada. Sei lá, eu não pensei nada. Ah, eu pensei que era mentira, que isso era mentira, que estavam brincando comigo, porque sempre brincavam comigo. Todo mundo zuava eu e eu dizia: 'Isso é mentira!'. Eu fiquei muito triste. Passaram tantas coisas na minha cabeça, muitas coisas mesmo. Vontade até de suicidar. Até hoje eu não acredito nisso, até hoje. Eu não acredito... (Bernardo)

No primeiro momento eu fiquei sem reação, senti que faltou chão na hora, pensando o que ia ser da minha vida a partir daquele momento. (Jackson)

Quando eu peguei o resultado eu pirei, quis descobrir quem é essa pessoa, com quem, como foi que aconteceu... Não tinha feito o exame antes, pois essas coisas que for mexer com sangue, agulha, eu sou meio medroso. Sempre tive medo (mas queria fazer o exame, pois desconfiava). Ele me entregou o resultado, eu saí de lá assim louco, desesperado, não sabia pra onde ir... eu fiquei assim com muito medo, quando que é que eu ia conseguir chegar até o médico, né? E morrendo de medo... Ai eu fiquei ruim! Eu chorei muito. (Ediley)

Eu senti muito triste. Na hora eu achei que eu ia morrer rápido, porque o estado que eu tava, né? Pensei que eu não ia durar nem um mês. Na hora eu pensei que eu cheguei no final. Pôxa, eu não conhecia nada sobre soropositivo. (Nilton)

Eu fiquei traumatizado. A auto-estima veio abaixo, né? A auto-estima veio abaixo e só pensando... só pensando, né? O pior, né? No decorrer do que viria acontecer depois, né?... Fiquei pensando né? Em meus filhos, na minha família. (Jonilson)

Agora, na minha cabeça, de segundo em segundo é só pensando nisso... mas sempre com a cabeça pensando no danado do HIV, que não sai da minha cabeça. Já tive vontade de suicidar, já tive vontade de largar a família e ir embora, já tive vontade de entrar dentro do mar. (Samuel)

A primeira coisa que eu me preocupei foi com a minha família, né? Minha esposa, meus meninos. Três filhos, menina de 21 anos, já moça. Fiquei preocupado demais com eles. Depois que eu fiz exame na... minha esposa fez exame e deu negativo. Aí, eu aceitei, né? E não tem pra que ficar nervoso. Eu aceitei normal, não tem problema não. (Cleverson)

Fui numa médica e dentro dos exames que ela me pediu, ela me pediu o de HIV. Eu não tinha... Na época eu pensei em não fazer, falei: 'não, isso não é necessário. Eu não tomo droga, eu não bebo, eu não tenho nenhuma atividade assim, homossexual nem coisa nenhuma, então... Mas será? Bom, como tava no pedido eu fiz. Pra mim foi um choque, uma situação completamente assim, eu fiquei desestruturado. Bastante. Muito, aliás. Acho que o que mais me pirou é que eu não sabia como é que eu podia ter conseguido esse... como é que eu tinha conseguido HIV. Eu nunca tive relacionamento com homossexual, eu nunca tomei nenhum tipo de droga, eu nem cheirei nada, nem tomei nenhum tipo de pico, eu nem bebo, pra te ser sincero. Então isso, eu comecei a ficar... Como é que podia ter acontecido isso? (Pedrosa)

Claro, eu fiquei super surpreso, que eu nunca poderia imaginar que eu poderia..., alguém desconfiar que eu teria essa... essa doença, uma vez que eu sempre fui um homem muito precavido, nunca fui promíscuo, nunca fiz uso de drogas, as pouquíssimas vezes que eu fiz sexo fora do casamento também foi tomado de muito cuidado. As minhas relações sempre foram com mulheres, sou heterossexual, nunca usei drogas, de maneira alguma, nem injetável, nem tomável, nunca... Tenho pavor de droga, não bebo, fumo muito pouco 1, 2 cigarros, que nem é vício, é mania. Eu fiquei super revoltado de ter contraído o vírus assim. (Diogo)

Eu me contaminei foi mesmo com o sangue que eu recebi do hospital. Pra mim, a minha maior revolta... Eu tava com planos de montar uma auto-peças. Pra mim, na hora, acabou! Claro que se fosse de uma mulher eu também não teria ficado satisfeito. Jamais! Mas eu estava sofrendo aquilo por causa de serviço mal feito de algumas pessoas... (Wilker)

O pior é que a gente nunca pensa nisso, que vai adquirir esse vírus, a gente nunca pensa que vai pegar. Bem, esta notícia pra mim foi muito frustrante no início. (Otacílio)

No momento em que os homens entrevistados recebem o resultado confirmatório dos exames laboratoriais, várias representações sociais estão presentes e faz com que eles se sintam condenados, culpados, com medo do futuro e da morte rápida, mas também levam-nos a se perguntar porque aquilo foi acontecer com eles, não acreditando no resultado:

- a) **Aids = doença do outro, doença distante** - Como é que podia ter acontecido isso comigo?;
- b) **Aids = doença do outro** - de drogado, de homossexual, de pessoas com vida desregrada;
- c) **Aids = doença do outro** - Infectar-se por transmissão sangüínea é revoltante (por ‘serviço mal feito’), a transmissão normal é por relação sexual;
- d) **Aids = culpa e vergonha** em relação à família, vontade de se suicidar;
- e) **Aids = condenação à morte rápida;**
- f) **Aids = morte, definitiva ou ‘pequenas mortes’** – ‘Minha vida acabou’, ‘o que será da minha vida daqui para frente?’, ‘pensando o pior’, ‘os sonhos acabaram’, desespero, medo do futuro, medo da morte, mas também o desejo dela.

Essas representações reafirmam-se e se objetivam em acontecimentos das vidas dos homens, com todos os entrevistados buscando compreender e narrar situações as quais acreditam que tenham sido a origem de suas infecções.

### 3.2.1.2.1. Explicações sobre as formas de infecção

Alguns dos entrevistados acreditam que se infectaram devido a comportamento de risco, ou por associarem a doença a uma prática realizada sobre a qual não tiveram controle. Embora digam que não têm certeza, descrevem momentos que, por alguma razão, os levam a atribuir a infecção a um acontecimento que os marcou. Isso pode ser exemplificado com o rompimento do preservativo em uma relação sexual específica, um atendimento em serviço de saúde com utilização de procedimento invasivo ou, ainda, uma relação sexual desprotegida. Há, também, aqueles entrevistados que não conseguem definir uma situação na qual possivelmente tenha acontecido transmissão, mas os mesmos têm muita curiosidade sobre isso.

Não tenho noção como fui contaminado, não. Eu penso até hoje, isso é uma coisa que me deixa assim, me deixa assim, a cabeça bem complicada, sabe? Porque até hoje eu tento raciocinar aonde que eu arrumei isso. Eu nunca tive relação com homem, nunca gostei, nunca andei em lugar sujo, nunca gostei de zona boêmia, nunca gostei de travesti, nunca tive essas coisas comigo, não. (Nilton)

Sinceramente, assim, eu não tenho idéia, porque eu sempre tomei muito cuidado, com a questão de preservativo. Acho que por isso meu choque maior, né?... Tem vez que não dá, deve ser por isso... (Jackson)

Eu tenho a impressão que foi no exame de sangue. Eu fiz exame num Posto, eu lembro como se fosse hoje: - 'ele pegava uma seringa lá não descartável, ele andava sempre com pressa, pra andar rápido com serviço'. A seringa, não era seringa descartável. (Mas sabe que teve e relata relações sexuais desprotegidas, sem relacioná-las diretamente a isso) (Josivaldo)

Foi através de relação sexual porque quando eu era mais novo, 18, 19 anos, eu tinha muitas mulheres. (Otacílio)

Eu casei e não teve mais nada mesmo, se pegou foi antes do casamento. Tinha relação com as mulheres por aí (era caminhoneiro). Costuma demorar muito para aparecer, né? (Cleverson)

Eu compartilhava seringas por uma informação incorreta que havia de que a duração de vida do vírus fora do meio próprio seria muito curta e de que álcool, por exemplo, puxado na própria seringa poderia ser eficiente na desinfecção imediata, pra uso imediato. E eu acho que isso não aconteceu. (Saulo)

Eu lembro assim vagamente que, uma vez eu tava transando com uma pessoa e eu lembro que a camisinha estourou. Uma vez eu saí com uma pessoa, por impulso, eu transei sem camisinha. Aconteceu isso que eu fiz sem. E o erro que eu lembro foi que estourou a camisinha. (Bartolomeu)

Eu tive um relacionamento antes de eu ir embora para fora do país (França), eu creio que isso deva ter acontecido em 90 ou 91 e essa pessoa morreu. Então assim, com as outras pessoas que eu tive eu usei preservativo. Mas eu achava que não, que isso não ia acontecer comigo. E eu já estava com o vírus e nem pensava, porque quando eu fui embora eu tive medo de sair com as pessoas lá, porque lá o sexo é aquela loucura. (Ediley)

Foi um descuido, uma relação extraconjugal, com uma pessoa que eu não conhecia. O meu casamento não vinha bem, então tive uma aventura fora do casamento. Eu tenho certeza absoluta que foi isso, onde eu fiquei mais com raiva, entendeu? (Diogo)

As minhas relações foram desprotegidas. Esse foi o meu grande erro. Admito que foi meu grande erro. Apesar de ter todo o conhecimento técnico, sempre acompanhar tudo que é falado sobre HIV, conheço o processo, sei como é que funciona, mesmo antes de estar infectado eu conhecia tudo, sempre orientei minhas filhas, eu dei bobeira. Dei uma 'barrigada' comigo mesmo. Então eu nunca usei por causa disso, eu realmente eu não acreditava nessa possibilidade com ela, que era minha amiga... (Pedrosa)

O não-uso dos preservativos é explicado, muitas vezes, pelo fato de as práticas sexuais serem realizadas, sobretudo, em encontros ocasionais em bares, festas e boates, onde, geralmente, ocorre alto consumo de álcool pelas pessoas. Os homens acreditam que o excesso de álcool causa certa irresponsabilidade, levando a uma perda de associação das relações sexuais com os possíveis riscos de contaminação das doenças transmissíveis.

Tem o problema da bebida alcoólica porque a bebida alcoólica faz a pessoa até esquecer de usar isso. Esquece mesmo de usar isso. Só depois que tem a relação sexual é que lembra que não usou o preservativo. (Otacílio)

Cheio de álcool na cabeça, não previne. (Paulino)

O álcool faz a pessoa não pensar nisso, né? Se prevenir. (Jonilson)

Mesmo assumindo para si alguns riscos incorridos, os sentimentos apresentados pelos entrevistados, em relação ao responsável pela transmissibilidade são de raiva e de revolta, principalmente quando se descobre que essa transmissão poderia ter sido prevenida por estes.

Quando ela me disse que sabia que estava infectada antes de mim e sabia que tinha passado pra mim, a minha reação foi de extrema raiva. Numa situação que se eu tivesse armado, eu teria atirado nela! Fui um otário! Eu jamais faria isso, de maneira nenhuma, com ninguém, de maneira consciente, nunca, em situação nenhuma. Eu tenho filhos, prezo muito a minha família pra que eu deixasse que isso acontecesse. Então, se eu soubesse que eu estava infectado, se eu tivesse uma pálida idéia, não teria feito jamais. (Pedrosa)

Foi infecção numa relação fora do casamento. Realmente, eu fiquei com raiva de mim mesmo, de eu pegar esse vírus, entendeu? (Diogo)

A certeza de infecção por transfusão sanguínea, em contraposição à culpa imaginada quando se é por via sexual ou por uso de droga injetável, é muito traumática, como no relato abaixo:

Eu me contaminei foi mesmo com o sangue que eu recebi do hospital. Pra mim, a minha maior revolta... Pra mim, na hora, acabou! Não que se fosse de uma mulher eu teria ficado satisfeito. Jamais. Mas eu estava sofrendo aquilo por causa de serviço mal feito de algumas pessoas (Wilker)

A representação social ancorada na origem da aids vinda de longe, como uma doença dos outros, devido a seus comportamentos de risco e que ‘não podia (ou não iria) acontecer comigo’, também está muito presente na fala dos entrevistados:

Eu sempre tive a vida muito saudável, mas, infelizmente é o mal do mundo. Eu não quero me sentir culpado que o meu sexo, o meu prazer, foi o que gerou a aids pra mim, entendeu? Porque é uma coisa que não foi eu que produzi, foi uma coisa que veio externa a mim e acho que foi uma culpa também dos homens que usaram e usufruíram da África, né? Infelizmente, a gente tá pagando... Porque é aquilo que eu te falei, é uma coisa que vem externa a você. Que estava tão longe da gente, que já tá tão perto. Eu tento acreditar que é o mal do mundo mesmo. Que o mundão tá pagando por uma coisa que ele plantou mesmo, né? (Bartolomeu)

Infelizmente, os homossexuais vivem num clima assim de medo, de pânico. Isso está muito perto de você. Não é aquela coisa mais distante de você. Mas é aquela coisa, a gente nunca acha que vai acontecer com a gente, né? A gente nunca acha que está sendo volúvel, a gente nunca acha isso. (Bartolomeu)

Pra mim foi uma surpresa quando apareceu isso porque eu sempre tive muito cuidado com a saúde, quando a médica pediu esse exame eu fiquei nervoso. Eu sabia da minha vida, sabia meu comportamento como é que era. Eu sou uma pessoa assim reservada, então eu achei que era impossível isso. (Josivaldo)

Eu pensava que comigo não ia acontecer nunca. (Ediley)

Eu, assim, sexo anal, essas coisas, eu não fiz muito isso, entendeu? Eu não fiz muito isso. Eu lembro que sexo oral, as pessoas faziam muito em mim. (Bartolomeu)

Como é que eu podia imaginar que ela podia ter isto? Uma moça de família... Só que ela não soube se cuidar. (Walmor)

A gente era novo, o caminhão era meu, sabe como é que é, né? Mulher não faltava mesmo. (Cleverson)

As representações sociais contidas nas explicações sobre as formas de infecção são:

- a) **Aids = doença de homens que fazem sexo com homem, de pessoas que se relacionam com travesti;**
- b) **Aids = doença de promiscuidade, de zona boêmia, de lugares sujos;**
- c) **Aids - doença do sexo, do prazer;**
- d) **Aids – doença de comportamentos sexuais desviantes**, ‘quase não fiz sexo anal, essas coisas, mas me lembro que sexo oral as pessoas faziam muito em mim’;
- e) **Aids não é doença de moça de família;**
- f) **Aids – doença distante, do outro**, ‘a gente nunca acha que vai acontecer com a gente’, ‘como aconteceu comigo que sou tão reservado?’;
- g) **Aids = doença vinda de fora, externa** à pessoa infectada, **culpa dos homens** que usufruíram da África;
- h) **Aids = mal do mundo, doença para pagar os erros dos homens no mundo;**
- i) **Transmissão:**
  - i.a) Promiscuidade - Relações sexuais com várias mulheres** (número de parceiros mais importante que o fato da relação sexual ser desprotegida);
  - i.b) Relações homossexuais com parceiro que morreu** supostamente devido a aids;
  - i.c) Inadvertência - uso compartilhado de seringas** porque ‘o vírus não vive fora do meio por muito tempo’, ‘o álcool faz desinfecção imediata’;
  - i.d) Azar - rompimento do preservativo** durante ato sexual (mesmo tendo tido outras relações desprotegidas);
  - i.e) Relações sexuais desprotegidas:**
    - i.e.a) Sexo sujo/limpo - relações sexuais com amiga:** ‘amigo a gente imaginava que sabe quem é’, ‘eu tinha informação sobre tudo, mas não acreditava que ela estivesse infectada’ (idéia de sujo /limpo - amigo é limpo);

**i.e.b) Boa-fé** – a infecção pelo HIV não é visível: sinais e sintomas demoram a aparecer;

**i.e.c) Descuido - relações sexuais fora do casamento:** ‘sexo com culpa’, ‘traição, ‘pulada de cerca’, ‘casamento ruim’, ‘raiva de mim mesmo’;

**i.e.d) Sexo por impulso** - ‘transar’ sem tomar cuidado, ‘sempre fui cuidadoso, mas algumas vezes não usei preservativo’;

**i.e.e) Ser otário: relação sexual com parceiro que se sabia infectado, mas não revelou;**

**i.e.f) Abstinência** - é melhor não ter relações sexuais, ‘sexo lá (na França) era aquela loucura’;

**i.e.g) Sexo e álcool: risco dobrado** : ‘a bebida alcoólica faz a pessoa até esquecer de usar isso’.

### **3.2.1.3. A vida após a confirmação do HIV**

Considerando a experiência da doença, emergiu da análise, pela relevância acordada pelos entrevistados, que a vida depois da confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV se reconstrói no aprendizado de conviver com a idéia de uma doença que leva à morte, que não tem cura. A idéia de morte está no relato de todos.

### 3.2.1.3.1. A centralidade da idéia de morte com a confirmação de infecção pelo HIV

Os homens afirmam que o primeiro e constante pensamento foi de que a infecção pelo HIV representa a morte, como uma condenação. Com o tempo, cria-se a esperança de viver mais, fundada na necessidade de contribuir para o futuro econômico-social das pessoas mais próximas e na própria virtude da esperança, mas o sentimento de risco iminente persiste, como para um equilibrista na corda bamba.

Um dos questionamentos mais presentes está no tempo de vida que lhes restam:

Quando eu peguei o resultado, pra mim eu ia morrer... Eu achei que não ia dar conta. Hoje não. Tanto é que o médico me deu os parabéns. Falou comigo que tá ótimo, que minha carga viral tá bem baixinha... (Ediley)

Igual a minha esposa, eu já falei com ela que a gente não vai estar amanhã, a gente pode não estar amanhã e eu quero ficar perto deles (dos filhos). A gente não sabe o dia de amanhã, né? (Bernardo)

Depois que eu soube, cortei o braço: 'Vou morrer mesmo'. Aí, eu fiquei foi tempo com aquele negócio na cabeça: 'tô com aids, vou morrer, vou morrer'. Aí eu peguei e sumi (do serviço). Fiquei assim: 'vou morrer mesmo, não vou tratar não. A aids tá baixando já'. (Manoel)

Até pouco tempo atrás, era considerada morte certa. Então, a pessoa fica muito vulnerável. (Pedrosa)

Apesar de ter um pouquinho de conhecimento eu pensei isso mesmo (na morte). Fiquei acreditando que meus sonhos tinham acabado, entendeu? (Bartolomeu)

Uma coisa que me assustou muito no início, eu tive conhecidos que morreram de aids, no passado. Então, uma coisa que me assustou era aquela coisa assim da sensação da sentença de morte. (Pereira)

A própria perspectiva de duração, de existência e tudo... Agora, eu penso que se não houver nenhuma outra situação já preexistente no meu organismo da qual o vírus possa se aproveitar, por ser um vírus oportunista, que eu posso ter uma perspectiva talvez um pouco maior do que 8, 9 anos. Eu estou me preocupando em deixar alguma coisa que dê estabilidade econômico-financeira pra elas (as filhas), e eu me proponho a esse trabalho dentro de uma perspectiva mediana de oito, nove anos. (Saulo)

Eu pensava que aids era morte na certa. Não tinha perspectiva de vida nenhuma. Hoje eu vejo que a perspectiva de vida aumentou muito. Primeiramente eu não tinha perspectiva porque eu conheci um rapaz que era portador do vírus e ele durou pouco tempo. Isso foi há mais tempo atrás. Na época dele não tinha essa possibilidade de medicamento que tem hoje. Aí eu falei assim: 'não demora vou morrer'. Desesperei! Eu cheguei muito nervoso, muito ansioso, sem perspectivas de vida, achando que era o fim do mundo, que eu não ia vencer essa etapa. (Milton)

Então, é o tipo de tristeza assim que fica me batucando na cabeça: ‘pô, cara, aí, na hora que você podia curtir mais a vida tá na hora de morrer, né?’ Aí, fico por aí, né? Trabalhei, trabalhei, trabalhei, conquistei e na hora que podia aproveitar a vida tá na hora de morrer! (Josimar)

A cabeça ficou um pouco atordoada, né? Fiquei com uns pensamentos bobos na cabeça. Eu achei que não ia ficar bom mais, aquela coisa toda, né? Eu ficava com medo de meus filhos não me ter, assim, de uma hora pra outra, né? A minha preocupação era essa. (Jonilson)

O meu modo de pensar na vida, talvez, eu não sei, eu ter adquirido esse vírus, eu não sei ainda qual a expectativa de vida, né? Não sei se eu ainda vou viver muitos anos com este vírus, apesar do tratamento, por quanto tempo vai funcionar. (Diogo)

As representações sociais em torno da aids, sinônimo de morte, aparecem nos relatos dos homens como:

- a) **Resultado positivo para HIV = anúncio de morte rápida;**
- b) **Aids = morte anunciada:** ‘a gente pode não estar amanhã’, acreditei que meus sonhos tinham acabado’;
- c) **Aids = morte certa:** ‘Depois que eu soube fiquei com aquele negócio na cabeça: ‘tô com aids, vou morrer, vou morrer’, ‘até pouco tempo atrás era considerada morte certa’;
- d) **Aids = condenação à morte:** ‘eu tive conhecidos que morreram de aids, no passado’;
- e) **Aids = sentença de morte - encurtamento do tempo para viver:** ‘pó, cara, aí, na hora que você podia curtir mais a vida tá na hora de morrer, né?’;
- f) **Aids = sentença de morte, mas negociável devido à eficácia esperada do tratamento:** ‘eu penso que se não houver nenhuma outra situação já preexistente no meu organismo da qual o vírus possa se aproveitar, vou viver uns 8/9 anos’;
- g) **Diminuição da carga viral = esperança de driblar a morte:** melhora;
- h) **Aids = morte, apesar dos medicamentos terem trazido alento não se pode ter certeza da duração da eficácia:** ‘a gente não sabe por quanto tempo vai funcionar’.

### 3.2.1.3.2. Sentimentos e posturas de homens vivendo com o HIV

Após o período inicial de susto e negação da infecção pelo HIV e de sentimentos contraditórios relacionando à aids e à morte, os homens relatam outros sentimentos e posturas relativos a sua situação de infectado. Alguns discursam sobre uma nova conduta de vida e, na maioria das vezes, defendem a idéia de que vivendo feliz, se vive melhor. Apesar de o sentimento de condenação persistir, a preocupação inicial de morte imediata diminui e, como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida. Esses são sentimentos contraditórios, mas presentes de forma intercalada e constante em cada entrevistado, que servem para não se sentirem abatidos diante dos revezes da vida.

Quando você dá um sorriso, você conversa, você ri, você espanta... Espanta o mal. Eu vou seguindo os meus passos. Não acho que eu vou morrer, mas... A gente tem que cuidar da saúde da gente. Cuidar, brincar com todo mundo. O carro eu arrumo, a vida a gente não arruma não. Se a gente morrer, não tem mais jeito não, mas se gente quer viver... Por isso eu sempre penso positivo. (Walmor)

Ah, eu fico triste assim. Tipo assim hoje, tava até triste. É porque ontem eu pensava em morrer e tal. Hoje eu estou assim, tô alegre, sabe? Muita alegria. Até dá emoção, porque eu vi que tá tudo bem, sabe? (Manoel)

Me desestruturou muito, eu fiquei muito abalado durante um bom tempo. Já me recuperei. Hoje eu considero que eu tenho uns amigos dentro de mim e é uma coisa que eu tenho que carregar até o final da minha vida. Então, não adianta lutar contra. Eu acho que é preferível eu ter um amigo que um inimigo. Este pode me machucar bastante. (Pedrosa)

Não tenho arrependimento também, não. Também vivo como se não tivesse nada, normalmente. Não tenho perturbação pra dormir pensando no amanhã e em como é que vai ser. Vivo bem com a vida, vivo bem com a realidade. Apareceu, apareceu, então agora vamos ver. Não adianta desesperar. A gente sempre quer viver. Sou consciente, eu nunca penso em morrer, só penso em viver. Penso em viver e morrer, mas enquanto eu tiver oportunidade de viver, eu só penso em viver. (Josivaldo)

Eu agora não esquento a cabeça, não. Adianta de quê? A gente não morre antes da hora, né? Eu tenho Deus, graças a Deus, eu não tenho medo não. A hora que for, né? E vai fazer um ano que eu descobri e eu estou levando a minha vida, né, com vontade de viver. Isso é o que eu mais pretendo na minha vida. (Nilton)

No dia que não tiver medicações pra eu tomar, que eu não tiver condições mesmo, que Deus quiser me levar, aí eu vou embora. Eu gosto de viver e gosto de ficar à noite na rua... Agora não, agora eu tô meio restrito por causa dessa doença. Tô me cuidando, eu nunca me cuidei, mas agora eu estou cuidando mais de mim, graças a Deus. E estou me

sentindo bem. Tem os efeitos da medicação, né, mas o restante eu acho que está caminhando muito bem. (Samuel)

Eu acho que a maior vontade que a gente tem que ter é a vontade de viver, não é querer parar no tempo e achar que acabou. (Wilker)

A auto-estima minha era bem mais pra baixa sabe? Então, foi quando eu falei assim: 'pra eu sobreviver aqui e agora, eu tenho que me cuidar'. Então eu comecei a me cuidar, mudei meu sistema de alimentação, tudo, sabe? Mudei bastante. A doença não me afeta em nada, ela não me incomoda. Se eu cuidar, ela vai prorrogar. Igual meu colega falou comigo: '..., é igual diabetes, precisa de cuidados constantes'. (Mariano)

A gente que tá com a doença consegue fazer uma reflexão tão bem da sua vida, você consegue detectar as chances que Deus te deu, entendeu? Vem pra mudar até seus comportamentos, as coisas que acontecem na sua vida, né? (Bartolomeu)

Antes de eu pegar o vírus eu tinha depressão. Agora não tenho mais. Impressionante, era pra ter, né? Agora não tem mais. Acho que não tenho tempo pra isso também, né? Acho que depressão é mais é falta de serviço, falta do que pensar. Tudo dentro da gente, determinadas coisas, tem de aceitar, se a gente não aceitar, não tem valor nenhum, depressão eu não aceito. (Josivaldo)

Assim, há casos em que reconhecer-se soropositivo para o HIV parece ter servido de estímulo para aumentar a resistência diante das dificuldades da vida.

Contudo, o sentimento de tristeza também está muito presente nos relatos e é reconhecido na necessidade de se isolar, de acreditar que é preciso guardar segredo e não se expor. A tristeza vem, então, das mudanças nas relações sociais que são vistas como impossíveis de ser retomadas. Quanto mais se isola, mais triste fica a vida e quanto mais triste, mais se isola. Além disso, há tristeza por ter modificado muito a vida de uma forma considerada negativa, por ter perdido o que se tinha antes, por não se reconhecer como antes, por se sentir 'contaminado'. É o que se nota nos relatos abaixo:

Tem hora que eu fico chateado, fico assim, meio amuado, sabe? Sei lá! Tem hora que eu fico nervoso lá dentro de casa, estressado à toa. Porque tem hora que eu fico triste, sabe, fico muito magoado, a doença me deixou assim. (Bernardo)

Tem vez que eu chego, assim, à noite em casa, às vezes eu sinto, assim, solidão, medo às vezes, eu tenho aquele susto de passar por aquilo que eu passei (adoecimento, medo dos outros saberem), de novo, né? Este negócio deixa a gente sem ação. Eu peço a Deus por aquilo, para que me dê paz, paciência. (Nilton)

A maior tristeza que eu tenho é quando surge o assunto de aids. Aquilo pra mim acaba. Acaba porque, por mais que você não queira, dói um pouquinho você ouvir. Eu prefiro evitar. Eu acho melhor eu ter o silêncio do que ficar tocando no assunto e talvez, na hora que eu estiver conversando com uma pessoa, eu ficar com aquele pensamento de que há um ano atrás eu estava bem, eu não tinha nada, e de um ano pra cá minha vida mudou toda... Aí bate a tristeza e então eu prefiro evitar ficar falando. Evito o contato,

também, pra evitar lembrar das coisas que eu tinha no passado que e hoje em dia não tenho. Às vezes, sei que meus amigos vão pra lugares que não vou mais. (Wilker)

Eu acho que a gente tem que aceitar a vida do jeito que ela vem pra gente. Mas tem uns momentos assim, a gente se sente impotente... e eu acho que o mais complicado, às vezes você tá bonitinho, arrumadinho, você bota a roupa e tudo, mas a alma também está contaminada – (Bartolomeu)

Na análise explicitou-se a constatação de que há uma acomodação das representações sociais sobre a doença, sem que essas desapareçam, para as pessoas vivendo com HIV: a aids é sinônimo de morte, de sofrimento, de doença do outro. No entanto, torna-se necessário deixar vir à tona outras idéias para relativizar a situação e, sobretudo, combater o desejo de se entregar.

Assim, outras representações sociais são evocadas no enfrentamento cotidiano da situação:

- a) **Rir é o melhor remédio para a saúde:** ‘brincar com todo mundo, relacionar-se, é cuidar da saúde’
- b) **Pensar positivo espanta o mal:** ‘ter alegria porque está tudo bem’, ‘não esquentar a cabeça’, ‘não pode se entregar, parar no tempo, achar que tudo acabou’;
- c) **Pensar só em viver para viver bem:** ‘aproveitar a oportunidade de viver’, ‘receber o que vem e ver no que vai dar’, ‘viver de bem com a vida’;
- d) **‘Ninguém morre antes da hora’:** aproveitar a vida, não sofrer antes da hora;
- e) **Vírus da aids: pensar que são ‘amigos’ que se tem dentro e não inimigos:** os inimigos podem machucar muito’;
- f) **Para prorrogar a vida tem que se cuidar e não abusar:** ‘aceitar restrições para não morrer antes da hora’, ‘tô me cuidando, eu nunca me cuidei, mas agora eu estou cuidando mais de mim’;
- g) **Aids = doença crônica:** precisa de cuidados constantes, ‘igual o diabetes’;
- h) **Ter aids é uma chance de refazer a vida:** ‘a aids vêm para mudar sua vida, seus comportamentos’, ‘ter aids faz você reconhecer as chances recebidas de Deus’;

Paralelamente às representações sociais que ancoram atitudes mais positivas de enfrentamento, explicitaram-se outras, que se organizam em torno do desânimo que faz parte da vida após a confirmação da infecção pelo HIV. São elas:

- a) **Aids contamina tudo, até a alma** – ‘às vezes você tá bonitinho, arrumadinho, você bota a roupa e tudo, mas a alma também está contaminada’;
- b) **Aids deixa o sujeito impotente diante da vida**: ‘a aids me deixou magoado, estressado, nervoso’, ‘este negócio deixa a gente sem ação’, ‘pensar no passado recente em que tudo estava bem e comparar com agora, com a doença bate tristeza, evito pensar’, ‘tem uns momentos assim, a gente se sente impotente’;
- c) **Ter aids é ter solidão**: não se pode revelar, não pode ficar falando, falar de aids, mesmo que não seja sobre sua infecção é o fim: ‘aquilo pra mim acaba, dói ouvir’, ‘sinto solidão’;
- d) **Ter aids é ter medo constante do futuro**: ‘tenho medo de passar por tudo de novo’ (adoecimento, medo de desvelamento da condição).

### 3.2.1.3.3. A angústia da culpa da própria infecção e do risco de disseminação do vírus

Nas entrevistas, os homens revelam sentir angústia em relação ao fato de estarem infectados pelo HIV, alegando que um ‘descuido momentâneo’ gerou graves problemas para o resto de suas vidas e que o mesmo pode ter ocorrido ou ocorrer com parceiros seus. Algumas vezes, esse sentimento se torna tão insuportável, que os homens pensam no auto-extermínio como forma de fuga ou, talvez, de punição.

Sabe quando você faz a coisa e por uns segundos... e logo depois, na mesma hora, você acorda e pára? (falando de relação não protegida). Mas de repente pode até ter sido ali o grande erro, entendeu? A grande falha que, de repente, não teve volta. (Bartolomeu)

Eu peguei esse problema aí, e passei pra ela, eu não fui culpado, né? Mas agora sei que sou culpado, porque passei pra ela. Um dia me deu vontade até de me matar. Eu tinha uma arma de fogo em casa, pensei em dar um tiro no meio da testa, né? Porque eu era culpado daquilo, né? (Walmor)

Isso (de ter de se cuidar) vem talvez como um conforto em relação ao passado no momento em que eu me descuidei. (Pereira)

A minha esposa, graças a Deus, que ela não tinha nada. Eu fiquei mais aliviado e falei: ‘agora é cuidar de mim’. Quanto a mim, eu acho que eu paguei caro por isso. Caro demais. Eu acho que não precisava ter acontecido isso comigo, desse jeito não, sabe! (Josimar)

Alguns homens, participantes dessa pesquisa, que fazem sexo com homens, além do sentimento de culpa por terem-se descuidado, fazer uma relação direta da doença com sua sexualidade, sentindo-se duplamente culpados, como se fossem mais responsáveis por terem se infectado que os demais.

Não matei ninguém, não machuquei ninguém, só me machuquei eu, e pronto, né? (Walmor)

Eu tenho, mas não quero sentir essa culpa, entendeu? Não quero achar que é a minha homossexualidade que fez isso. Não quero achar isso, não. Tento não achar. Eu tento sempre acreditar que não foi a minha opção sexual ou minha homossexualidade que fez eu pegar a aids, né? E, de repente, eu não sei se eu tenho culpa, não. (Bartolomeu)

O medo de contaminação dos familiares, parceiros ou das diversas pessoas com as quais os entrevistados mantêm contato é, também, uma preocupação presente no discurso dos entrevistados. Alguns comentam não terem certeza se o uso de utensílios em comum seria um risco para os familiares, e outros dizem que não aceitariam serem causadores da transmissão do HIV para o parceiro.

Tenho mais cuidado com o vírus mesmo dentro da minha casa, né, com os meninos (os filhos). Por exemplo, cortar unha, sabe? Sei que não devia, mas (...) E uma coisa que me preocupa mais com esse negócio é a profissão minha. Eu, por exemplo, eu trabalho em ambulância e sempre tem acidente de trânsito, tem hora que você tem que ajudar uma pessoa machucada. Porque, às vezes, você está pegando e passa um vírus desse pra uma pessoa assim, tá pensando em ajudar, você pode até acabar com a vida deles. Eu tenho medo é disso, transmitir essa coisa pra outra pessoa. Porque, às vezes, você pode pegar uma luva aí, sei lá, estourar uma luva e a gente estar machucado e transmitir pra uma pessoa. (Cleverson)

Eu acho que não é porque você está com esse problema que você deve querer o mesmo mal pra outra pessoa... A maior dificuldade que eu tenho hoje na vida é o medo de contaminar a pessoa que está comigo, de prejudicar a pessoa que está comigo. (Wilker)

Ainda hoje, eu me sinto como uma ameaça, entre aspas, vamos dizer assim, à saúde da família, né? Eu vejo que não há possibilidade de um controle absoluto. Então, muitas vezes, nem depende tanto de mim. (Saulo)

Eu tive medo, né? De ter transmitido pra minha mulher e tal. Fiquei apavorado né? (Josimar)

As representações acerca da própria infecção pelo HIV e do risco de disseminação do vírus encontradas na fala dos entrevistados foram:

- a) **Infecção = descuido, irresponsabilidade, erro;**
- b) **Infectar-se pelo HIV – ‘não tem volta’;**
- c) **Culpa – ‘não sinto culpa por ter ‘pegado isto’, mas tive culpa de ter infectado ela (a mulher)’, ter se infectado é pagar caro demais pelo descuido:** ‘quanto a mim, eu acho que eu paguei caro demais por isso’;
- d) **Culpa por não ter se prevenido - doença do outro:** ‘não precisava ter acontecido isso comigo, desse jeito não’;
- e) **Culpa – ‘ter se infectado não é ter cometido um crime contra os outros, mas é se machucar’:** ‘Não matei ninguém, não machuquei ninguém, só me machuquei’;
- f) **Culpa – ‘penso que ter me infectado vem da minha opção sexual, da homossexualidade’:** ‘Tento não achar, não quero achar que é a minha homossexualidade que fez isso, mas, de repente, não sei se tenho culpa’.

Tais representações se estruturam, juntamente com outras relacionadas à transmissibilidade do vírus, para ancorar atitudes que parecem, às vezes, irracionais e separadas do conhecimento objetivo que a pessoa tem:

- a) **Transmissibilidade:** HIV pode ser transmitido ao **ajudar uma pessoa machucada** (tendo contato direto com ela), ou **usar luva que pode se rasgar, estando com algum machucado;**

- b) **Transmissibilidade - ser infectado torna a pessoa perigosa:** ‘infectar outra pessoa é acabar com a vida dela’;
- c) **Transmissibilidade - Sentir-se uma ameaça para os outros:** medo de infectar os filhos no dia-a-dia da família, **medo de ter transmitido para a esposa antes de saber que estava infectado**, medo de transmitir para o companheiro atual, **usar a mesma tesoura que os outros para cortar unha pode transmitir aids** (mesmo sabendo que não é assim);
- d) **Transmissibilidade: não há forma de controlar tudo**, de haver uma proteção absoluta, de acabar com o risco completamente.

Chama a atenção, nessas representações, a manutenção de um imaginário falso sobre a transmissão - mesmo por parte daquelas pessoas que foram esclarecidas e se consideram bem-informadas - ao lado daquelas representações estruturadas em torno de informações científicas.

O homem infectado se vê como potencialmente perigoso, inclusive para as pessoas que ama, independentemente dos cuidados que tome no cotidiano. Ele se considera portador de uma doença que significa morte, uma doença da qual não se fica mais livre e que veio de um outro distante, ‘muito diferente de mim’, mas com o qual tem agora que aceitar que se parece. Para suportar todas essas contradições, ele ancora suas práticas em representações mais gerais sobre as formas de se lidar com a saúde e a doença, tais como a importância de se manter de bom humor frente aos problemas, para manter a saúde, ou acreditar que não se morre antes da hora certa. O tratamento medicamentoso virá como uma forma objetiva de enfrentar a doença, combatendo-a, mas trará, com ele, novas dificuldades e novos enfrentamentos.

### **3.2.2. Experiência do tratamento com anti-retrovirais (ARV)**

Os homens entrevistados estavam em tratamento, com mais ou menos aderência aos ARV, e falaram amplamente sobre isso. Nos relatos, foram identificadas as seguintes subcategorias: 3.2.2.1. A inclusão do tratamento na vida cotidiana; 3.2.2.2. A importância dos serviços de saúde para o tratamento com ARV; 3.2.2.3. Reflexões sobre o futuro frente à aids e ao tratamento.

#### **3.2.2.1. A inclusão do tratamento na vida cotidiana**

O início do tratamento, em geral, é uma fase difícil para os entrevistados. Há relatos de ansiedade e dificuldades para adaptar-se à medicação, justificadas pelos efeitos colaterais dos ARV, principalmente insônia, dor de cabeça e enjoos.

Além disso, pode-se afirmar que, para alguns entrevistados, a ideia de proximidade da morte pode ser um fator para a não-adesão ao tratamento. Para outros, o tratamento é tido como uma segunda chance e uma garantia de melhoria na qualidade de vida. A continuidade do tratamento reduz os efeitos indesejados dos medicamentos, gerando nos homens um sentimento de esperança e normalidade da vida.

Quando eu peguei o resultado, pra mim eu ia morrer. Eu achei que não ia dar conta. Eu tava super ansioso, louco pra começar o tratamento e no primeiro dia foi horrível: tive vários pesadelos, muito enjôo e muita dor de cabeça. Depois, fui acostumando com o remédio. Antes, pra mim, só de pegar nos comprimidos era uma tortura muito grande. Hoje não, eu tomo numa boa, não tenho vômitos, não tenho nada. E a esperança que eu estou com ela agora é do meu exame zerar. (Ediley)

É difícil acostumar com esse medicamento e eu passei muito mal, muito enjôo. Mas vai indo, vai indo, até a pessoa acostumar, e depois que acostuma a pessoa tem que tomar

ele direito nos horários certos pra não vir reações, né? Mas creio que deve ter um resultado beleza, porque os medicamentos são muito bons, e a pessoa tomando direitinho, o resultado é ótimo. Medicação tem que ser tomada porque, se não tomar, a pessoa não tem aquele retorno satisfatório que os médicos desejam, né? (Otacílio)

Acho que vou ter que tomar o remédio até encontrar a cura, né? Até não ter jeito mais, pois eu tomo pra viver, né? Porque se um dia com esse remédio o vírus tiver lá dentro da célula sem poder sair, eu tô vivendo. Se largar, aí eu vou acabar definhando, vou acabando. Me explicaram que, se eu tomasse o remédio certinho, que eu podia morrer de outra coisa, mas disso não, que o remédio combatia bastante. Eu, tomando certo, ia ter uma vida normal, né? Tanto que a minha vida voltou ao normal, engordei demais. (Cleverson)

Fiquei o ano todo sem fazer tratamento. Eu falei assim: 'eu vou morrer mesmo, não vou ligar não'. Foi por causa da minha amizade com uma psiquiatra, que eu passei a fazer o tratamento. Comecei a tomar esses remédios, minha vida melhorou muito. Hoje, eu não tenho isso mais na cabeça, porque os remédios, depois que eu vi o resultado dos meus exames, melhorei demais. Hoje eu quero viver. Sofri um pouco e de vez em quando sofro com os efeitos, chorava até, senti náusea. Soltava o choro de alegria e de tristeza. Alegria porque os remédios vão me ajudar, vão me fortalecer e tristeza, porque eu tava me sentindo mal. Hoje eu me sinto melhor. (Manoel)

Eu falo comigo mesmo: 'se você for tomar, tem que tomar com amor'. Porque eu já notei, se a gente não tomar com amor, não vai melhorar. Aí comecei a acreditar que é tomar com amor mesmo. E agora, depois que eu iniciei o tratamento, já estou muito melhor. Acho que eu sou privilegiado, que Deus tá me dando até mais uma chance, entendeu? (Bartolomeu)

No começo do meu tratamento, eu achei que estava tudo acabado, né? A gente faz planos de vida, de querer um casamento. Eu fiquei desanimado, fiquei muito pra baixo, até começar o tratamento mesmo, começar a vir no serviço, tomar os remédios. Agora eu já estou até melhor. (Wilker)

Eu acho que fazendo o tratamento, vou ter uma saúde melhor, uma vida saudável. Apesar de que os medicamentos são fortes, dão uma série de transtornos, eu tenho que (continuar), que gostar um pouco mais de mim, tentar prolongar esses anos de vida mais. (Milton)

Aí eu quero acreditar que ele (o medicamento) vai levantar, vai aumentar esse CD4. A cada 3 meses que eu vou fazer exame, eu quero achar que ele está acima de 200, né? Porque acima de 200 é um estágio que você pega menos infecção, acha que você não está na aids, né? Antes, quando não tinha tanta tecnologia, um amigo meu sobreviveu. Imagina agora que tem uma tecnologia bem maior, com os remédios... Aí eu posso acreditar, um pouquinho mais, que eu vou viver um pouquinho mais. (Bartolomeu)

Eu faço tratamento correto... Tem pessoa que não agüenta fazer esse tratamento. Tem pessoa que tem que estar trocando de remédio, tem que estar trocando o medicamento. Mas eu me adaptei com o remédio, não tive problema nenhum, não. (Waldomiro)

Eu falei pro médico que tudo bem, que trocasse o medicamento, mas o meu medo é que em time que tá ganhando, a gente não mexe... Deus criou o homem de forma que ele se adapte pra tudo que seja bom pra ele. E eu acredito nisso. Se é o que é bom pra mim, porque eu não vou me adaptar? Então porque que eu não vou me adaptar aos remédios que estão me fazendo bem? (Mariano)

(Não quero) adoecer de novo e passar por tudo aquilo que eu passei. Aí então, eu tenho que fazer esse tratamento. Se não fosse o tratamento, eu não melhoraria, não é? Não tinha melhorado. Porque o que eu aprendi, ou você toma a medicação ou você morre... E ele visa a minha sobrevivência. Eu quero viver, quero viver e quero viver. Por isso eu trato o soropositivo que eu sou. (Nilton)

Eu penso em seguir corretamente, é a única esperança que a gente tem de ficar bom, né? Não pode perder as esperanças não, porque senão complica. A pessoa desaba. Eu acho que essa depressão, que eu entrei nela foi por perder um pouco a esperança, né? E depois voltava à tona outra vez, né? Os pensamentos modificavam outra vez: o único desejo é ficar bom! (Jonilson)

(Mesmo com as dificuldades para esconder dos outros) eu não falhava porque houve um certo medo, aquele receio que foi colocado pela farmacêutica, do vírus estar ficando resistente ao medicamento... Eu procuro não me preocupar, tomar a medicação corretamente, né? Só o tempo mesmo pra falar alguma coisa. (Jackson)

Porque toda vida eu me informei muito, li muito, continuo lendo muito, acompanhando muito, então eu já sabia que através dos ARV, que os portadores de HIV, seguindo o tratamento certinho, teriam uma vida praticamente normal, senão normal, desde que seguissem o tratamento certinho. Como eu tinha muita informação sobre isso, HIV, eu tiro de letra. O tratamento com os anti-retrovirais, isso eu vou tomar o resto da vida e tenho certeza absoluta que eu vou ter uma minha vida super normal tomando as medicações. Eu não posso, de maneira alguma, parar com o tratamento. O vírus tá lá quietinho, porque eu estou em tratamento, tomando medicação. Não está fazendo mal nenhum, porque eu tô lá tomando medicação, no dia que eu parar, ele começa a manifestar. Pra mim a medicação é fundamental. (Diogo)

Então, o grande trabalho que eu tenho feito, esse período todo, foi de evitar qualquer tipo de rejeição ao medicamento, rejeição minha, pessoal, ao medicamento. Pra eu viver em paz com os vírus. Nós vamos viver pacificamente até onde Deus permitir. (Pedrosa)

As representações sociais acerca do tratamento com os ARV têm como um núcleo central a aids igual à morte. Os medicamentos aparecem como recurso para contrapor a isso. Além dessas representações, há aquelas relativas ao imaginário sobre o vírus no organismo do homem: explicitando as possibilidades de ação contra o vírus e normalizaria a vida dos seus portadores.

Como o tratamento, no início, é representado como ‘uma tortura’, os mecanismos de enfrentamento contêm representações sobre o poder médico para definir uma conduta, o que acaba por contribuir na aceitação das dificuldades, acreditando-se que, aceitar as normas e tomar os medicamentos com amor, nada mais é do que a idéia de que ‘a gente acaba se adaptando a tudo na vida’.

As representações presentes foram:

**a) Aids = morte, Tratamento = prolongamento da vida** - antes de aceitar o tratamento:

‘não adianta o tratamento porque você vai morrer do mesmo jeito’, o tratamento em

contraposição à idéia inicial de que aids iria matá-lo: ‘ou você toma a medicação ou você morre’; ‘se largar (o tratamento), aí eu vou acabar definhando, vou acabando’, com o tratamento ‘tenho nova chance de vida, ofertada por Deus’, ‘a pessoa pode morrer de outra coisa, mas não necessariamente de aids’; ARV é tecnologia eficaz que aumentou a possibilidade de sobrevivência, ‘o tratamento é a única esperança que a gente tem de ficar bom’;

- b) **ARV = fortalecimento da pessoa:** ‘medicamento aumenta o CD4: fico sentindo que não tenho aids... aids é quando o CD4 está abaixo de 200’, ‘faz a carga viral zerar’, ‘faz a gente parecer normal’, ‘engorda’, ‘significa melhoria da vida’, ‘eu vou ter uma vida super normal tomando as medicações’;
- c) **ARV = prisão para os vírus:** ‘os medicamentos servem para aprisionar o vírus dentro da célula, eles ficam sem poder sair’, ‘deixam os vírus quietos, que se manifestam se parar de tomá-los’, é uma maneira de viver em paz com os vírus’;
- d) **Adesão ao tratamento = Tratamento com falhas é possibilidade de tornar o vírus resistente:** ‘houve um certo medo, aquele receio que foi colocado pela farmacêutica, do vírus estar ficando resistente ao medicamento’, ‘no início é uma tortura’, ‘tem pessoas que não agüentam fazer’, ‘tem que ser em horários certos para dar certo’;
- e) **Adesão = submissão à norma:** ‘só vai dar certo se você fazê-lo com amor’, ‘o meu medo é que em time que tá ganhando, a gente não mexe’, ‘medicação tem que ser tomada porque se não tomar a pessoa não tem aquele retorno satisfatório que os médicos desejam’;
- f) **Adesão = ‘a gente se acostuma com tudo nesta vida’:** ‘Deus criou o homem de forma que ele se adapte pra tudo que seja bom pra ele’.

### 3.2.2.2. A importância dos serviços de saúde para o tratamento com os ARV

Dentre as representações que envolvem o tratamento com anti-retrovirais, há uma idéia central relacionada às facilidades para o tratamento, tais como os avanços científicos e tecnológicos, sobretudo a disponibilidade de novas moléculas, além da menção à política brasileira de distribuição gratuita das drogas.

Eu dei muita sorte de ter sido contaminado depois de 96 por causa desse coquetel, esses anti-retrovirais. Eu me considero até com sorte, porque antes a situação era bem mais complicada. Eu tenho alguma esperança, muita fé nesse novo medicamento que parece que tá tendo muito resultado, né? (Pedrosa)

A gente tem que agradecer o apoio que o governo tem dado a nós aqui, brasileiros, a nós portadores do HIV, nós temos que agradecer ao governo e principalmente a Deus, né? Porque o governo que tem colaborado com esses medicamentos pra nós, porque os medicamentos são muito caros, muitíssimo caros, se fosse depender de nós, não teríamos condições de comprar isso. (Otacílio)

Eu deito todo dia na cama e agradeço a Deus pela medicação que eu consigo tomar aqui de graça. Vou tratar até o final, até o dia que eu tiver medicação de graça. No dia que eu não tiver mais condições, minhas pernas não agüentarem, minha cabeça não estiver boa mais, eu não vou mais sobreviver. Mas, até chegar nesse ponto, vai ser difícil, porque minha cabeça está bem melhor agora, viu? Está bem melhor, graças a Deus. (Samuel)

A interação dos entrevistados com os profissionais que os acompanham no serviço de saúde é vista como positiva e fundamental para a aceitação e continuidade do tratamento. Alguns se referem a isso com gratidão e até mesmo com surpresa, considerando-se não merecedores da atenção dispensada:

Eles ligam lá em casa, pergunta pela gente, como é que a gente tá. Porque a gente trabalha, a gente tem medo de sair (durante o horário de serviço). Eles se preocupam com a gente. Eu sinto que a gente fica até devendo favor pra eles aí, que a gente podia ter evitado isso aí (a infecção), né? Mas, a gente é fraco também, né? (Walmor)

Trata a gente como gente, né? É ótimo. Se não fosse o pessoal aqui, não sei como tinha agüentado. Eu sempre falo bem dos médicos, do pessoal. Não há exceção! (Josivaldo)

Outra coisa também que eu fico satisfeito é sobre o apoio que eu tenho aqui no serviço. São os médicos, inclusive o Dr. L., eu devo a ele assim mil obrigações, é uma pessoa que me acolheu muito bem, me dá todo o apoio. (Samuel)

As representações desveladas na análise sobre os serviços de saúde, no que se refere ao tratamento atual com os ARV, estão, portanto, relacionadas à existência dos medicamentos e a sua disponibilidade, além da atenção recebida dos profissionais do serviço de saúde:

- a) **Aids = antes era morte certa, Medicamentos = vida:** ‘Antes não havia jeito, agora tem, devido aos novos medicamentos’, ‘Eu me considero até com sorte porque antes a situação era bem mais complicada’, ‘Eu tenho alguma esperança, muita fé nesse novo medicamento que parece que tá tendo muito resultado’;
- b) **A política de distribuição de ARV é um favor do Estado às pessoas infectadas** (Saúde não é representada como um direito de todos, há gratidão por uma coisa que é obrigação do Estado): ‘Porque é o governo que tem colaborado com esses medicamentos pra nós, porque os medicamentos são muito caros. Se fosse depender de nós, não teríamos condições de comprar isso’, ‘agradeço a Deus pela medicação que eu consigo tomar aqui de graça. Vou tratar até o final, até o dia que eu tiver medicação de graça’;
- c) **‘Se sou bem tratado, tenho obrigação de retribuir’:** ‘Eu sinto que a gente fica até devendo favor pra eles aí’, ‘São os médicos, inclusive o Dr. L., eu devo a ele assim mil obrigações’;
- d) **Culpa: ‘o tratamento recebido é mais do que mereço’:** ‘eu podia ter evitado isto, mas não tive cuidado’, ‘Trata a gente como gente, né?’;
- e) **Tratamento é difícil demais:** ‘Se não fosse o pessoal aqui, não sei como tinha agüentado’.

### 3.2.2.3. Reflexões sobre o futuro frente à aids e ao tratamento

A vontade de viver dos homens infectados pelo HIV é justificada, sobretudo, pela esperança da descoberta da cura da aids. O que se ouve e o que se vive com relação aos resultados dos medicamentos atuais configuram-se como base para essa esperança: antes deles morria-se rápido, agora, pode-se até esperar que se vá ter tempo de aguardar novas descobertas que levarão à cura da doença. Esses sentimentos estão expressos nos diversos relatos abaixo. Eles demonstram confiança na ciência, mas que é sempre relativizada, em contraposição à fé (irrestrita) em Deus.

A esperança de cura é fundamental para dar sentido ao enfrentamento das dificuldades advindas do tratamento e da situação social de pessoa infectada pelo HIV, abrindo perspectivas para o futuro.

Além disso, a confiança na capacidade da ciência de fazer novas descobertas que levem à cura da aids é expressa de uma forma que protege o sujeito de decepções sobre as possibilidades e impossibilidades de cura, num contexto de que se isso ocorrer 'foi pela mão de Deus', o que está totalmente fora do controle e dos desejos humanos.

Ah, a questão de resultado, se vai ter cura ou não, eu estou esperando. Tenho fé que Deus vai ajudar os cientistas, os médicos, a encontrar alguma coisa... uma vacina, pra curar. Sem Deus e sem a fé ninguém pode nada. (Jackson)

Então eu creio que vai achar a cura, né? A gente não sabe quando, mas eu creio que vai existir a cura sim. E é por aí, não tem mais o que falar... Enquanto isto, vou usando o que tem. É tomar os remédios e ter muita fé em Deus, que é Dele que virá a cura. A gente sem ter fé não sobrevive, né? Também cientista só vai descobrir... depende das mãos de Deus, né? (Waldomiro)

E agora eu estou assim, com uma perspectiva melhor, com mais confiança. Acredito que assim (depois que começou o tratamento) estou menos ansioso, mais esperançoso, com mais vontade de viver. (Com o tratamento) prolongando esse tempo de vida até ver se consegue a cura definitiva da aids. (Milton)

A esperança que eu tenho é que eles venham a descobrir a cura, né? Acho que a esperança de qualquer paciente que é infectado é de ter uma cura o mais rápido possível. Igual muitas pessoas falam comigo: 'a gente tem que ficar tranqüilo porque daqui a um ano ou dois eles vão descobrir a cura'... Por enquanto, eu já fico satisfeito de saber que os remédios mantêm a gente vivo por mais tempo. Se a gente levar o tratamento ali ao 'pé da letra', a gente vai ter um tempo maior de vida. Então, isso já é uma alegria grande, em saber que o remédio tá aí... uma hora a cura chega e a gente tá aí para ver, né? (Wilker)

Espero que essa vacina (divulgada na imprensa) chegue o mais rápido, que isso acabe, que tudo isso (que acontece hoje) fosse um pesadelo que passou, que acabou e quero começar do zero. Voltar a minha vida como era antes... (A minha esperança) é que vai acabar e que eu posso até contar que eu tive, que na época eu passei por isso, e dizer que 'por isso que eu me afastei de vocês e tal, e hoje estou bem, acabou, não existe isso mais'. (Ediley)

Um entrevistado, no entanto, apresenta uma reflexão de desconfiança sobre a utilização dos conhecimentos científicos no contexto atual de uma sociedade de consumo e supervalorização do dinheiro:

Eu acompanho as coisas assim e eu até acho que já era pra ter uma cura, sabe? Mas a coisa é mais pro lado econômico, né? Estão esperando ter muito mais gente pra faturar em cima, né? Com certeza. Eu acho que já existe a cura, mas eles não liberam pra justamente ganhar dinheiro em cima. Eu penso por aí. Eu tinha uma vontade louca de curar, que pintasse o remédio, uma vacina... Não, a cura mesmo, né? Aí seria muito bom. Não só pra mim, pra todo mundo. (Josimar)

O futuro é imaginado e aguardado com a perspectiva de cura da doença. As representações sociais presentes são:

- a) **Sem Deus e sem a fé, ninguém pode nada: 'Os cientistas encontrarão a cura pelas mãos de Deus';**
- b) **'A gente, sem ter fé, não sobrevive': 'É tomar os remédios e ter muita fé em Deus, que é Dele que virá a cura';**
- c) **O tratamento é um sursis até vir a cura definitiva da aids: 'Se levar o tratamento ali ao 'pé da letra', a gente vai ter um tempo maior de vida... uma hora a cura chega e a gente tá aí para ver';**
- d) **A esperança de qualquer paciente que é infectado é de ter uma forma de curar o mais rápido possível;**

- e) **A aids é um pesadelo e a ‘vacina’ viria para acabar com esse pesadelo;**
- f) **Não foi encontrada a cura da aids até hoje, porque há interesses econômicos contrários:** ‘até acho que já era pra ter uma cura, mas a coisa é mais pro lado econômico: estão esperando ter muito mais gente pra faturar em cima.’.

### **3.2.3. Experiência Social da Aids**

Sobre a experiência social de pessoas vivendo com HIV, explicitaram-se as seguintes categorias: 3.2.3.1. O Estigma sentido e vivido no cotidiano; 3.2.3.2. O segredo sobre a situação de pessoa infectada pelo HIV; 3.2.3.3. Relações afetivas e sexuais na trajetória de vida dos homens infectados pelo HIV; 3.2.3.4. As relações no ambiente de trabalho após a confirmação do diagnóstico de HIV. Essas categorias serão apresentadas a seguir.

#### **3.2.3.1. O Estigma sentido e vivido no cotidiano**

Os entrevistados entendem que o fato de serem infectados pelo HIV os coloca em uma posição marginal na sociedade e em uma situação de vítimas de preconceito. Alguns homens revelam episódios de discriminação acontecidos com outros portadores do vírus HIV, praticados por terceiros ou por eles próprios, antes de saberem de sua condição de infectado. Além disso, expressam o medo que sentem de ser, hoje, discriminados, o que exige estratégias para preservar o segredo sobre a doença.

Eu já vi uma dentista que recusou em atender, porque ele era portador de HIV. Isso, pra mim, foi uma das piores coisas. (Wilker)

Muitas pessoas que têm o vírus ficam restritas, acabam se afastando. Nem todos encontram o apoio da família, dos amigos. Não falo isso por mim, mas por pessoas que estão passando pelo mesmo problema que eu e acabou comentando isso. Eu sei que muita gente fala que vai ajudar, que quer ajudar, marcar viagens, passear, mas só fica no papel. (Wilker)

Conheci uma pessoa que também ficou gostando de mim, eu dei uns três ou quatro beijos nessa pessoa, aí ela começou a chorar e falou comigo que era portador do vírus. Eu assustei muito. Aí ele falou assim: 'é bom você fazer também e tal'. Só que não tinha tido relação sexual nenhuma com ela. Só tinha beijado. Aí eu já assustei. Discriminei a pessoa, não quis mais o relacionamento com ela, entendeu? Mas nunca imaginava que eu também poderia ser um portador. (Milton)

Preconceito eu não tenho. E isso com certeza me ajudou a não discriminar. Eu não tenho preconceito contra preto, pobre, bicha, doente, são... Mas talvez seja pelo fato de ninguém saber (que sou infectado), que eu não tenha sofrido discriminação. (Pedrosa)

Conviver com as pessoas que estavam contaminadas, né, a gente fica com um certo... quem não conhece nada a respeito fica com receio. Aí você vai procurando informação, aí que você vê! (Paulino)

Em relação ao preconceito que eu tinha, praticamente, 90% foi embora. (Waldomiro)

Tem o problema de discriminação, né, que deve ser a pior coisa do mundo, né? Deve ser o problema de discriminação. Eu imagino que deve ser. (Josimar)

O difícil foi encarar as pessoas, andar na rua, achava que todo mundo já sabia. Eu tenho medo de falar do HIV e perder a amizade. Além disso, tenho medo da minha família ter preconceito comigo. (Ediley)

Eu finjo que não existe. Eu finjo que não existe. Eu vivo comigo numa boa. Eu aí fico, né, a própria família tem preconceito! Então o mais difícil foi isso, a própria família. (Josivaldo)

Eu tenho medo de contar e me discriminarem, me afastarem. Eu não tenho coragem de contar para ninguém não. E se eu tiver num ambiente onde tiver muitas pessoas e souber que eu sou soropositivo, eu te garanto pra você que um deles vai se retirar dali, nem pegar no meu copo, ele não pega. (Samuel)

Infelizmente ainda existe muito preconceito. A má informação, o preconceito de prejudicar as pessoas, o fato da aids ser transmitida por via sexual, ser doença de homossexual: 'Ah! ele é aidético': então não querem saber a forma que pegou, já fazem um pré-julgamento daquela pessoa. Eles vão falar assim: 'ah, a senhora sabe que sua filha estuda em colégio que o diretor é aidético?' Não vão falar canceroso não, vão falar que é aidético. Então, não me arrisco a contar de maneira nenhuma. Ninguém sabe, não tem porque saber e não vão saber. (Diogo)

Para os poucos entrevistados que revelaram a condição de infectado para algumas pessoas, há o relato de preconceito, mesmo entre amigos ou no ambiente de trabalho.

Depois que adoeci, sumiu todo mundo, amigos... (Walmor)

Ela (uma colega do trabalho) teve preconceito, aquele negócio todo... Não procurou saber o que era, né? (Wilker)

Há, ainda, a certeza de que existe um sentimento de piedade que as pessoas podem demonstrar, ao qual os entrevistados se referem como intolerável. Os homens acreditam que a compaixão de terceiros não ajuda na melhoria da situação, mas sim piora.

Uma das coisas que me incomoda muito é essa questão de pena. Eu não tenho pena de ninguém e não quero sentir pena de ninguém. Aliás, eu não quero sentir pena de ninguém e não quero que ninguém sinta pena de mim. Eu não preciso de pena, eu preciso sim de chances, de oportunidades, de trabalhar, de me deixar em paz. (Pedrosa)

Como foi explicitado pelos entrevistados, o preconceito sobre a aids é uma categoria central para as pessoas que vivem com HIV. Eles pressentem ou sentem a aids como uma marca, o estigma que o faz perceber-se ‘desacreditável’ ou ‘desacreditado’ (Goffman, 1975). A pessoa com uma identidade desacreditável, segundo autor, é aquele que tem uma história na vida, que ao ser desvelada, poderá trazer o sentimento de ser diminuído, com a certeza do olhar do outro modificado, sentindo-se discriminado. Aquela pessoa que tem uma identidade desacreditada teve a vivência da discriminação. O preconceito, vivido ou imaginado, se estrutura com representações relativas ao próprio preconceito como objeto social, à aids, à homossexualidade, à família e outras pessoas, assim explicitadas:

- a) **Preconceito é a pior coisa do mundo:** ‘vi uma dentista que recusou em atender porque ele era portador de HIV. Isso pra mim foi uma das piores coisas’, ‘discriminação deve ser a pior coisa do mundo’;
- b) **Preconceito existe para qualquer um, inclusive para a própria pessoa infectada:** ‘antes de saber que eu era infectado, também tinha preconceito’ Eu não tenho preconceito... contra preto, bicha, doente, são, mas ninguém sabe que sou infectado.

Deve ser por isto que não fui discriminado’, ‘em relação ao preconceito que eu tinha, praticamente 90% foi embora’;

- c) **Preconceito: as pessoas infectadas acabam se isolando por falta de apoio dos outros:** ‘Eu sei que muita gente fala que vai ajudar, que quer ajudar, marcar viagens, passear, mas só fica no papel’, ‘as pessoas se afastam, sem procurar saber o que é’;
- d) **Preconceito = o medo de ser discriminado, afastado do convívio social:** ‘tenho medo de encarar as pessoas, de andar na rua, de perder as amizades, de minha família ter preconceito comigo’, ‘tenho medo de contar e me discriminarem’, ‘se souber que eu sou soropositivo, eu te garanto que um deles vai se retirar dali, nem pegar no meu copo, ele não pega’, ‘eu finjo que a aids não existe, a própria família tem preconceito!’;
- e) **Preconceito - a discriminação está relacionada à origem da infecção, sexo, homossexualidade:** ‘o fato da aids ser transmitida por via sexual, ser doença de homossexual’, ‘Ah! ele é aidético: então não querem saber a forma que pegou, já fazem um prejulgamento daquela pessoa.’;
- f) **Infelizmente ainda existe muito preconceito:** ‘a gente tem receio de conviver com quem tem aids’, ‘Depois que adoeci, sumiu todo mundo, amigos...’;
- g) **Aids é uma doença que provoca piedade:** ‘Uma das coisas que me incomodam muito é essa questão de pena. Eu não tenho pena de ninguém e não quero sentir pena de ninguém.’.

### 3.2.3.2. O segredo sobre a situação de pessoa infectada pelo HIV

Todos os entrevistados falam sobre a necessidade de manter o diagnóstico mais ou menos escondido das pessoas do convívio social.

O sigilo sobre a doença é justificado pelos entrevistados como uma forma de se resguardarem do preconceito, da discriminação e da vergonha, configurados pelas representações sociais acerca do HIV/aids. O segredo consegue ser mantido com mentiras e dissimulações para familiares e amigos mais próximos sobre sua situação da infecção e do tratamento medicamentoso.

Contei pra minha irmã que eu tava com problema no coração, em vez de falar que eu estava infectado. E esse meu amigo me dando o maior apoio, mesmo sem saber do diagnóstico. Ele sabe muita coisa da minha vida mas assim, sobre a doença, sobre aids, nem pensar! Eu não tenho coragem, não. (Ediley)

Não está escrito na minha testa, a troco de que eu vou contar, né?... E aí eu falei pra mim: 'quando chegar a hora certa (adoecer) eu digo...' Mas não vejo sentido nenhum em dizer, inclusive pro meu pai, pro resto da família, não vejo sentido em dizer. (Diogo)

Alguns dos meus parentes sabem. Mas muitos, sabem assim, por imaginar, porque eu não falei. (Nilton)

Só a minha esposa e um amigo sabem. Olha, eu tenho medo dos outros (família e amigos) me discriminarem, me afastarem. (Samuel)

Os outros não sabem, porque a gente evita ficar comentando sobre isso na rua, principalmente com colega, evita. (Otacílio)

Hoje em dia, tem muito preconceito, aí fica difícil você chegar pra pessoa e falar: Ah, estou assim, tô com esse tipo de problema. (Waldomiro)

Medo até de sair na rua. Achando, imaginando o que os outros estavam pensando de mim, mas sem eu ter comentado nada com ninguém. E com esse pensamento na cabeça, né? Principalmente da parte da minha mulher, pensando que ela comentou com alguém, aquela coisa toda, né? Aquele excesso de preocupação, o que os outros estavam pensando de mim. Sendo que poucos estavam sabendo do meu problema. (Jonilson)

Na hora que chegar (o adoecimento), que eu tiver que falar, eu falo, mas por enquanto eu acho que não é necessário. Eu me sinto bem, acho que eu posso ter uma sobrevida boa se eu tomar certos cuidados. (Pedrosa)

Tenho vergonha de eu ter escondido esse tempo todo, que eu tenho esse problema, mas não tenho coragem de contar, não. (Nilton)

Quanto ao câncer, a família inteira sabe, né? Agora, quanto ao HIV, os próprios médicos me aconselharam que quanto menos pessoas soubessem, melhor porque, infelizmente, o soropositivo ainda é discriminado. Eu acredito que eu tive sorte entre aspas, né? De eu desenvolver o câncer.... É, foi um modo de mascarar. Se eu tivesse sentido os sintomas do soropositivo, do paciente né? Aí teria que..., seria talvez um pouco mais de trabalho para encobrir. (Diogo)

Eu tinha que criar coragem pra contar pra alguém sobre esse medicamento, sobre esse vírus... Só que até hoje isso... Não aconteceu ainda. Eu não tenho coragem de chegar... Amigos, assim, então, nem pensar, né? Eu morro de medo de entrar até aqui (no serviço de saúde) pra pegar o medicamento, de encontrar com alguém e me ver e sair comentando com todo mundo. (Ediley)

Ninguém ficou sabendo não. Eu estava fazendo tratamento, achei melhor não comentar. O preconceito realmente é.... (Paulino)

O difícil foi encarar as pessoas, porque eu andava na rua, e na minha cabeça, eu achava que as pessoas olhavam pra mim e todo mundo já percebia, né? Parecia que tava escrito: 'estou com aids' e foi muito difícil. (Ediley)

Para os homens, além do receio de serem discriminados, há também o medo da descoberta da infecção pelos familiares. Alguns acreditam que isso possa desestruturar emocionalmente as suas respectivas famílias, causando grande sofrimento ou sentimento de piedade, o qual eles rejeitam, ou imaginam que não irão receber apoio.

Muitas pessoas que têm o vírus ficam restritas, acabam se afastando... Nem todos encontram o apoio da família. (Wilker)

Ah, não falo por medo do preconceito. Minha família, eu tenho medo de contar porque não vai ter estrutura, eu acho que vai desestruturar. Porque eu não quero ver ninguém sofrendo por causa. Eu falei: 'oh, mãe, se eu tiver, eu vou ter que lutar, vou ter que viver pra encarar a realidade'. Até então, eu não sabia (mas estava desconfiado). Eu joguei, né? Minha família estava passando por uma fase muito boa, que eu achava que eu não tinha o direito de estragar. Minha mãe ia ficar preocupada, ela é leiga do assunto e poderia achar que eu ia morrer amanhã, assim como eu pensei. Eu não quero ver ninguém sofrendo por causa de uma coisa que é minha, né? (Bartolomeu).

Eu tive que esconder isso da minha mãe, porque ela tava passando por uma fase difícil.... Para que eles não fiquem sabendo, eu também estou me trancando, sem amigos. Eu sei que se eu contar pra um, outros vão ficar sabendo até chegar na minha família. (Ediley)

Minha mãe sabe, ela não fala para ninguém.. mas falar para o resto dos meus irmãos, cunhados (não)... Para minhas filhas, especialmente, acho que só iria atrapalhar. Elas já perderam a mãe há algum tempo, então, eu acho que não justifica elas terem essa preocupação comigo. Realmente, acho que não justifica. (Pedrosa)

Para alguns dos entrevistados que declararam sua homossexualidade durante a entrevista, há sempre a necessidade de manter sob sigilo a situação de infectado, para não terem que revelar também sua preferência sexual, ou confirmá-la, quando acreditam que as outras pessoas a imaginam, mas não têm certeza. O sigilo é, então, mantido por acreditarem que há uma recriminação muito grande com relação à homossexualidade, tornando o relato da infecção pelo HIV um peso ainda maior para a família, por exemplo.

Minha família, eu não sei, eu não posso... eu acho que não. Porque primeiro, a família da parte da minha mãe não gosta de homossexual. Eles detestam. Portanto, tenho medo de minha família me discriminar. De minha família fazer isso. (Ediley)

Eu preferi não falar... Ah, eu acho que só pelo fato de ser homossexual já é uma barra. Ainda ser homossexual, portador do vírus, seria pior pra se tolerar, né? (Jackson)

Eu prefiro poupá-los, porque eu consigo viver sem falar pra eles. Implicitamente, eles sabem que sou homossexual, mas nunca declarei. Minha mãe já perguntou, mas preferi não contar, porque não queria machucá-la. Se eles souberem que tenho aids, vão querer saber do resto. (Bartolomeu)

Minha vida é trancada. Nunca falei para ninguém nem dentro de casa, nem fora. Me afastei dos amigos, me afastei de todo mundo. Ninguém entra na minha casa, na minha vida... Então assim, nunca desconfiaram de nada, mas devem imaginar, né? Como não quero que fiquem falando que sou gay, também não quero que ninguém saiba da doença. Eu não tenho coragem de chegar e... Amigos assim então, nem pensar, né? (Ediley)

Os homens que fazem sexo com homens elegem, em alguns casos, um amigo mais íntimo para revelar sua condição de infectado e o escolhem como confidente. Raros são os casos em que o resultado é compartilhado com várias pessoas, mesmo que sejam do mesmo círculo social. Alguns preferem contar para amigos que também sejam infectados pelo HIV, muitas vezes, para terem apoio e troca de experiências com quem já estava fazendo o tratamento.

Achei que queria uma pessoa mais íntima, achava que deveria contar. Conte para um amigo, eu me abri com ele, ele se abriu comigo e falou que tem aids também. Mas ele tem uma vivência muito maior com o vírus do que eu. Ele tem 11 anos que ele tá com o vírus e ele me contou a história dele. Graças a Deus, eu tive a oportunidade de contar a uma pessoa de fora (da família), que eu posso conversar e tudo. (Bartolomeu).

Mas eu escondo que sou HIV, porque pra ele (um novo amigo) eu levo uma vida normal, mas que, na verdade, eu não levo. Eu só converso sobre a doença, sobre tudo, é com meu ex-parceiro. Mais ninguém. (Ediley)

Nos relacionamentos heterossexuais, em geral, busca-se o apoio em toda a família. Esse fato justifica a revelação do segredo aos familiares mais próximos, seja dele ou de sua esposa.

A família sabe, né? Eu contei mesmo foi antes de eu saber que a minha esposa não tinha nada. Antes do primeiro, segundo e terceiro exame... Vai que acontece alguma coisa com ela, aí até meu sogro já estaria ciente, né? Eles me apoiarem, fiquei até surpreso. (Cleverson)

Toda a minha família sabe. Minha mãe... meu pai... (Manoel)

Elas receberam a notícia e me senti muito apoiado, muito além da expectativa, porque a minha proposta era até de separação da família, num primeiro momento. E em qualquer momento também. Mas, na verdade eu não quero mais. (Saulo)

Os homens relatam que mantêm sua condição de infectado em sigilo, muitas vezes, por preferirem não falar sobre o assunto para não ficarem lembrando de sua condição. Além disso, não tocar no assunto representa, também, não ter a doença.

Se alguém me falar que eu estou com aids, eu chamo pr'um lado assim: 'você tem prova? Não tem, né? Você não pode ficar falando isso da vida dos outros'. Chego e converso e nego. Eu falo que não tenho. (O fato de manter segredo) me ajuda a suportar, eu fico mais aliviado, né? Tem épocas que vêm muitos problemas na vida da gente, né, quando cai, cai tudo de uma vez só... (Walmor)

E nem falo disto com ela porque eu, muitas vezes, acho que pra eu começar a conversar com ela sobre isso, acaba vindo a sensação da doença, de estar infectado. (Wilker)

Para outros, a necessidade é de compartilhar com alguém a informação sobre sua condição de infectado. Como exposto abaixo, o entrevistado acredita que pode dividir emoções ou sentimentos, o que o ajuda a suportar a situação e, também, garante que se tenha uma pessoa que seja um apoio nos diversos momentos da vida:

Nos primeiros meses, a situação de pressão era muito grande, eu senti essa compulsão, essa necessidade de conversar com alguém mais sobre o assunto. E alguém que pudesse me acompanhar também durante o próprio processo de trabalho em eventuais acidentes que pudessem acontecer e prejudicar outros colegas. (Saulo)

Os homens participantes da pesquisa organizam suas relações sociais após a confirmação da infecção pelo HIV pressupondo diversas formas de segredo, muito mais do que aquelas de desvelamento sobre sua condição. Segundo Petitat (1998), o segredo não é uma ‘negatividade do social’ ou uma forma social menor do que a verdade desvelada. Para o autor, o segredo não implica necessariamente uma intenção, pois é uma das maneiras de qualquer ser vivo, especialmente o homem, se relacionar no mundo. Diz o autor (p. 83) que “todo ser vivo supõe a existência de uma fronteira-filtro, uma abertura-fechamento comunicante e estruturante entre exterior e interior, como a vida celular, que inexistiria sem uma membrana porosa de separação e um sistema de interfaces que organiza as interações entre o interior e o exterior”.

Os entrevistados têm, no centro de suas preocupações sobre suas interações sociais, estratégias para se proteger da maledicência, das especulações, do olhar alheio, relacionados ao medo do preconceito, mas também estratégias justificadas na preservação de intimidade, sua e das pessoas com quem se relaciona, no pudor, na preservação do sofrimento alheio, não querendo impingir ao outro a obrigação do envolvimento. Essas estratégias estão ligadas às representações sobre a família e sobre a amizade, fundadas no grau de confiança que o entrevistado tem em cada pessoa do seu meio.

Explicitou-se, assim, que o segredo é considerado necessário, mas é também um peso que se tem que carregar e que determina muito sofrimento para a pessoa infectada pelo HIV.

As representações, encontradas nas falas dos entrevistados, em torno do segredo ou da revelação acerca de sua condição de infectado são:

- a) **Falar que tem uma doença assim exige coragem:** ‘não falo para ninguém, nem pensar, não tenho coragem’, ‘Eu tinha que criar coragem pra contar pra alguém sobre esse medicamento, sobre esse vírus’, ‘Dá vergonha de ficar escondendo, mas não tenho coragem de contar para ninguém’;

b) **É melhor não falar para não ficar sofrendo a cada vez - aids = queda vertiginosa:**

‘Tem épocas que vêm muitos problemas na vida da gente, quando cai, cai tudo de uma vez só...;

c) **A aids tira a normalidade da vida:** ‘ele (um amigo) pensa que levo uma vida normal, mas não levo’;

d) **A visibilidade da doença me obrigará a revelá-la:** ‘Não está escrito na testa, para que vou contar? Só o farei quando chegar a hora (adoecer)’ ‘só revelo quando adoecer e precisar falar’, ‘O fato de não ter nada visível e de tomar cuidado não me obriga a dizer nada’, ‘Se eu tivesse sentido os sintomas do soropositivo, seria talvez um pouco mais de trabalho para encobrir’;

e) **‘Falar sobre a doença traz a sensação de estar doente’;**

f) **As pessoas têm preconceito:** ‘Hoje em dia tem muito preconceito, aí fica difícil você chegar pra pessoa e falar’, ‘a gente evita ficar comentando sobre isso na rua, principalmente com colega, evita’, ‘Tenho medo do que os outros estão pensando de mim, medo de sair na rua, mesmo sem ter comentado nada com ninguém’, ‘Morro de medo até de entrar no serviço para pegar medicamento e encontrar alguém, ‘o tratamento serve não deixar parecer que tem aids e achei melhor não comentar’;

g) **Representações em torno da família:**

**g.a) A família discrimina:** ‘em casa, prefiro dizer que estou com problema no coração’, ‘A pessoa que tem o vírus pode não receber apoio da família’;

**g.b) Aids = morte – ‘Minha família não merece isto’:** ‘minha família não tem estrutura para agüentar isto’, ‘não posso estragar uma fase boa que eles estão vivendo’, ‘minha mãe é leiga e pensaria que eu estou morrendo amanhã’, ‘Eu tive que esconder isso da minha mãe porque ela tava passando por uma fase difícil’,

‘Falar para as filhas, acho que só iria atrapalhar. Elas já perderam a mãe há algum tempo, então, eu acho que não justifica elas terem essa preocupação comigo’;

**g.c) Aids - choque é maior do que se for câncer:** ‘As pessoas aceitam mais quando é câncer, disso a família inteira sabe, do HIV não’;

**h) Segredos compartilhados:**

**h.a) ‘É quase como uma compulsão inicial falar,** também para ajudar se houvesse algum acidente de trabalho’ (o entrevistado é médico);

**h.b) Nem todo mundo pode ficar sabendo:** ‘só falei para a esposa e um amigo porque tenho medo de ser discriminado, mesmo na família’, ‘minha mãe sabe, mas não fala para ninguém’, ‘se conto para um dos amigos, todos ficarão sabendo até chegar na minha família’, ‘muitos parentes sabem por imaginar, não porque eu falei’;

**i) Revelação na família - não é de se esperar apoio:** ‘o apoio da família é motivo de surpresa’, ‘ao descobrir, pensei que o melhor era se separar da família, fiquei surpreso com o apoio recebido’;

**j) Revelação para se precaver de conflito maior - ‘falar é melhor antes, pois poderia ter infectado minha esposa’:** ‘Vai que acontece alguma coisa com ela, aí até meu sogro já estaria ciente, né?’

**k) Segredos em torno da aids e da homossexualidade:**

**k.a) já tem preconceito por ser homossexual, ainda mais com aids:** ‘eu acho que só pelo fato de ser homossexual, já é uma barra. Ainda ser homossexual, portador do vírus, seria pior pra se tolerar’, ‘a família da parte da minha mãe não gosta de homossexual. Eles detestam. Tenho medo deles me discriminarem’, ‘nunca desconfiaram de nada, mas devem imaginar, né? Como não quero que fiquem falando que sou gay, também não quero que ninguém saiba da doença’, ‘Se eles souberem que tenho aids, vão querer saber do resto’;

**k.b) Se falo vai machucar a minha mãe:** ‘Implicitamente, eles sabem que sou homossexual, mas nunca declarei, eu consigo viver sem falar pra eles, preferi não contar porque não queria machucar minha mãe’;

**k.c) Escolha da revelação para amigos que também fazem sexo com homens:** ‘só dá para falar mesmo com quem pode compreender’, ‘eu me abri com ele, ele se abriu comigo e falou que tem aids também. Graças a Deus, eu tive a oportunidade de contar a uma pessoa de fora (da família), que eu posso conversar e tudo’.

### **3.2.3.3. Relações afetivas e sexuais na trajetória de vida dos homens infectados pelo HIV**

Os homens entrevistados relatam mudanças importantes nos relacionamentos afetivos e sexuais após a confirmação do diagnóstico: afastamento do(a) parceiro(a), diminuição do número de relações sexuais, abstinência sexual, diminuição do desejo ou do prazer, fuga de relacionamentos novos. Além disso, há uma maior preocupação e mudança de atitude para a incorporação do hábito do uso de preservativo nas relações sexuais. A mudança é sempre uma constatação de que houve uma diminuição no desejo e no número de relações, sem necessariamente se ter certeza das causas.

A sexualidade enfraqueceu. Eu tinha muito gás. (Walmor)

Olha, uma das questões que me descompensavam era a intensidade e obsessividade com a qual eu tratava certos aspectos da minha existência. Uma delas era a vida sexual. Então, antes de qualquer tratamento, eu era extremamente... sem medida. Agora, em função dos medicamentos que eu passei a usar, isso diminuiu acentuadamente. Pra minha esposa foi um alívio e, pra mim, assim, no início, foi um incômodo, porque me dava a sensação de doença e de perda de masculinidade. Depois, veio um hábito de ter menor número de relações. Eu passei a me preocupar com outras coisas também. O sexo passou a não ter um papel tão importante como eu atribuía antes. (Saulo)

Teve uma queda muito grande na libido. No início, foi como se o desejo sexual tivesse ficado estagnado. Depois, a coisa foi retomando o seu ritmo, mas sou muito mais cuidadoso. (Pereira)

Eu tenho notado que eu não tenho mais, que a minha libido tem diminuído, não sei se pela idade ou se é pelos anti-retrovirais, ou alguma coisa. Não é mais a mesma coisa que era. (Pedrosa)

Eu acho que o meu interesse sexual baixou bastante, a minha libido eu acho que caiu bastante... Eu não sei por quê. Eu não tenho explicação, não sei se é por causa da medicação, se é um fator psicológico, se é por ser soropositivo.... eu não sei dizer se é uma preocupação. Eu acho que seria mais um sentimento de culpa por eu ter infectado meu companheiro. (Jackson)

Agora, em matéria de relação sexual, eu, inclusive, eu estou até meio desligado desse assunto, porque a gente coloca uma coisa na cabeça, certas coisas assim, a respeito desse HIV. Você fica meio desligado, desleixado no aspecto sexual, né? (Otacílio)

Para os entrevistados que não têm parceria fixa, a situação de infectado pelo HIV representou uma impossibilidade de envolvimento afetivo (mais sério) comprometido, apesar do desejo de ter um companheiro(a) e da constatação de uma carência afetiva que vai aumentando com o tempo.

Minha vida afetiva assim, acabou. Acabou assim, é lógico que a gente não consegue, né? Faz parte do ser humano, você tem desejo, tem tudo, mas, assim, diminui 99%, entendeu? Quando eu escolho uma pessoa, num barzinho, que eu estou a fim, eu falo assim pra mim: 'eu não mereço...' Eu ainda preciso trabalhar uma coisa seríssima na minha cabeça, que eu acho que eu sou um mal pras pessoas, entendeu? Tive (relação sexual após o diagnóstico), tive assim esporádico, mas com os cuidados assim em dobro, né? (Bartolomeu)

Eu não tive mais relação sexual com ninguém. Nem com minha mulher, nem com parceira, com ninguém.... E eu, pensando bem, eu tenho medo de ter uma relação com ela, mesmo usando preservativo... Às vezes, eu penso em sair na rua e arrumar uma namorada. Mas, depois, aquilo me retrai, aquilo é passageiro, sabe. (Nilton)

Então, a única coisa assim que ainda tá pirando a minha cabeça é com relação a ficar com alguém, né, voltar àquela vida de namorar, até mesmo beijar. Eu sinto falta de estar com alguém, de namorar, de sair e tudo, mas eu tenho medo, tenho um certo medo. Comecei a me trancar, eu não queria ver amigos, comecei a ficar deprimido. Eu quero namorar de novo. Mas eu tenho medo de sair e de encontrar. Eu tô pra sair. Mas continuo me trancando. É o que eu tô fazendo, é isso! Mas eu não quero isso pra mim. Eu sei que ainda vou criar coragem e me abrir, conversar com algumas pessoas. Eu sei que isso ainda vai acontecer. (Ediley)

Hoje vem mais a necessidade de alguém do meu lado do que alguém pra necessidade física. Alguém que eu possa falar, que sirva pra mim de companhia do que uma pessoa que esteja voltada só pra sexo. (Mariano)

Faço programas com homens. É deles que eu recebo carinho, sabe? Eu preciso, mas não quero uma pessoa do meu lado, uma pessoa fixa, pra não ter mais esquentação de cabeça, né? De me atrapalhar, em nada. Então, faço programas sem prejudicar a eles.

Eles não precisam pegar sujeira minha. Pelo menos, tenho o carinho ali na hora. (Manoel)

As relações sexuais, após o diagnóstico, são representadas como perigosas, passíveis de serem motivo de infecção do parceiro, o que justificaria a abstinência. Essa abstinência relatada pelos entrevistados contradiz os dados encontrados na análise quantitativa de que 46,5% dos entrevistados apresentaram relações sexuais no mês anterior ao início do tratamento, ou em contraposição ao fato de as relações serem esporádicas, mesmo quando se admite a obrigatoriedade do uso de preservativo.

As relações diminuíram e, quando faço sexo com minha namorada (o namoro é anterior à descoberta da infecção), eu sempre estou inseguro. Fico pensando no risco de infectá-la. Daí eu fico com medo. O meu maior medo é de acontecer com ela o que aconteceu comigo. Eu não tenho aquela segurança mais. Às vezes, assim, independente de estar usando preservativo ou não, eu fico naquela insegurança de contaminá-la, aquele negócio todo. Então não tem aquela segurança igual tinha antes. (Wilker)

Porque uma coisa é você transar tendo aids sem saber, outra coisa é você ter consciência que você tem e que está correndo risco de passar pra outra pessoa. Ainda mais quando as relações são com pessoas novas, me preocupa muito, eu fico com medo de estragar a vida de alguém. (Bartolomeu)

Mas eu tenho uma preocupação maior, mesmo com preservativo, de procurar não ejacular dentro da vagina. Isso me dá uma... uma... sei lá, mas me dá uma sensação de proteção a mais. Isso mudou. (Pereira)

Eu também fiquei com medo de sair... procurar alguém... né? Eu não quis. Mudou bastante... tenho medo de pegar em alguém. O que eu não quero pra mim, eu não desejo pros outros, não é? (Nilton)

Acabou minha vida sexual, acabou. Deu assim: 'tchum'! Eu parei de beber, parei de fumar, minha vida sexual também acabou. Eu fico com medo de contagiar os outros, sabe? Eu era um cara feliz, eu não sou mais um cara feliz, não. (Josimar)

Eu mudei, assim, tem hora que eu penso assim, não quero mais ninguém junto comigo, ao meu lado, porque tenho medo de transmitir, né? (Manoel)

No início, eu me abstive, até porque fiquei passando mal, pelo tratamento, né? Não por eu querer, eu fiquei instável. Eu senti muito medo de infectá-la, mesmo usando preservativo. Eu pensei assim: vamos supor que numa relação estoure uma camisinha, você entendeu? Aí é aquele pânico de terminar a relação, eu descobrir que camisinha estourou. Aí é um incidente que pode acontecer, nunca aconteceu comigo, não acredito que vá acontecer, mas que pode acontecer. (Diogo)

As mudanças também se reportam à insegurança ressentida pela pessoa infectada, não só quanto à possibilidade da transmissão da infecção para um possível parceiro, mas também em relação a uma nova exposição ao vírus do HIV. No relato abaixo, o entrevistado

considera que a carga viral diminuída daria uma idéia de negatificação da infecção e que manter relações desprotegidas com pessoas infectadas poderia causar uma ‘reinfecção’, afirmando fugir de possíveis relacionamentos:

Então eu tenho medo. Eu tenho medo das duas partes: de encontrar uma pessoa, dela estar e me passar de novo, porque se eu tô acabando, eu quero é acabar (ficar com carga viral negativa). Eu não quero pegar mais e ter de passar por tudo. E tenho medo também de encontrar alguém que não esteja e eu passar pra essa pessoa. Porque o que eu passei, eu não desejo pra ninguém. Porque é triste. Você pegar um resultado e... nossa! (Ediley)

Há, então, a necessidade de incorporação do uso habitual do preservativo que cria um novo problema, considerado tão importante quanto os já citados. Entretanto, devido à vontade de se manterem as relações, geralmente, busca-se criar o hábito do uso da camisinha:

Tenho uma certa dificuldade de usar preservativo, que incomodava um pouco, mas isso passou a fazer parte de uma rotina e hoje me dá uma sensação de um cuidado a mais. (Pereira)

Mas, aí, depois passou esse medo de usar a camisinha, então, a nossa relação está super natural. (Diogo)

Eu uso preservativo, né? Porque praticamente o preservativo, a gente é obrigado a usar, né? Tem que fazer agora o negócio com cuidado. (Waldomiro)

No começo, foi difícil. A gente não usava antes, né, então foi difícil. Foi difícil mais pra mim do que pra ela pra adaptar. Eu demorei um pouco mais pra adaptar, mas, em momento algum, nós tivemos relação sem preservativo. Mas foi difícil. (Paulino)

Nos programas eu nunca usei preservativo. Porque na época, há muito tempo atrás, não tinha esse negócio do risco da aids, porque não era falada, né? Aí, como não era falada, contrai o vírus. Foi depois que eu fiquei com esse negócio assim de usar camisinha, preservativo. Eles (os parceiros) não têm culpa, então, eu uso preservativo. Eu penso em mim um pouco, mas já penso mais na pessoa, porque eu já tô infectado, né? (Manoel)

Na análise das entrevistas, explicitou-se que as dificuldades são muitas para se manterem relações sexuais após o conhecimento do diagnóstico, inclusive para aqueles que mantêm parcerias fixas ‘antigas’, para os quais, as relações estão ligadas à aceitação de sua condição de infectado, ao medo da transmissibilidade e às mudanças nas relações afetivas.

No entanto, os entrevistados manifestam uma necessidade de manter relacionamentos afetivos mais duradouros, para se sentirem protegidos financeiramente ou afetivamente, ou para permanecerem numa situação considerada satisfatória:

Eu tava nessa relação e tava querendo sair fora, e não tive coragem de chegar e colocar uma pedra em cima e falar: 'não, eu não quero mais continuar com a relação'. Eu fui esfriando e até hoje eu não botei um ponto final. Ele é a única pessoa que sabe, que me dá apoio financeiro e moral. Mesmo sabendo que eu tô com o vírus, ele quer. Mas eu não quero mais ele. Eu não sei se quero. (Ediley)

Eu acho que foi até Deus que ajudou dela não ter, sabe, e eu não precisar de arrumar outra. Porque eu não preciso. Quanto mais agora depois disso, agora é que não vou arrumar outra mesmo, nem vou me separar, né?. (Cleverson)

Não houve alteração e, mesmo em casa, por parte da minha esposa, nunca existiu aquela sensação, um sentimento assim de: 'ah, coitadinho' e tal e coisa. Não, em momento algum! Sempre a relação muito boa, muita amizade e companheirismo. É um alívio. Isso, realmente, talvez até tenha melhorado o casamento. (Pereira)

Um marido ter um HIV assim, esposa não gosta muito não, tem esposas aí que chegam a separar do marido, acabar o relacionamento, acabar o casamento por causa disso, mas ela não quis terminar comigo, ela me deu a maior força. Hoje ela continua comigo, tem hora que a gente tem certas discussõzinhas lá em casa, mas ela continua comigo, nós temos um relacionamento bom, lá em casa. Eu devo muito minha vida a ela. (Otacílio)

Apesar de haver muitas dificuldades para se manter relações afetivas e sexuais consideradas de boa qualidade, para alguns homens entrevistados, o processo de transformação nas relações com suas parceiras é considerado positivo. Os motivos atribuídos pelos entrevistados para justificarem essa mudança se relacionam a um sentimento de culpa pela possibilidade de ter infectado a parceira e à cumplicidade e apoio estabelecidos pelo casal, após a descoberta da infecção:

Eu acho que eu tenho que gostar mais que antes, eu penso né. Nossa! Eu tenho que gostar mais e dar mais valor pra ela, porque não pode, passei uma coisa que não era pra passar pra ela, né. Ela não merece isso, porque ela sempre trabalhou na vida dela, lutou, trata da mãe dela, ajuda a mãe dela, as irmãs dela. Nossa! Ela faz tudo. Me sinto culpado. E muito. (Walmor)

Quando eu falei pra ela que eu estava com HIV, sabe, ela aceitou numa boa, não falou nada. Não fez escândalo, não foi brigar, não chorou querendo desquitar, aquele trem tudo... Então, eu acho que se já respeitava antes, tem que respeitar muito mais agora a mulher da gente, né? (Cleverson)

Foi uma situação que a gente abriu o resultado juntos, e aí a gente já criou estratégias de como que seria a vida da gente a partir dali. O apoio foi imediato. O apoio dela, eu acho que é o grande motor. Achei que não ia ser assim, mas foi. (Pereira)

Eu descobri coisas assim, que estavam perto de mim e que eu não via. Que a minha mulher é boa. Uma mulher boa, sabe? Eu acho que, pelo contrário, eu é que fui o mal da coisa, sabe? (Josimar)

Os homens falam sobre relações afetivas, sexuais e vida amorosa ao longo de toda a entrevista. Esse é o tema recorrente e central na trajetória de vida dos homens infectados pelo HIV. Aids e sexo estão representados como intrinsecamente relacionados, mesmo para aqueles que acreditam ter-se infectado de outra maneira. A representação social da virilidade e do desejo masculinos como algo muito forte e exacerbado está presente na trajetória de vida dos entrevistados, sendo que a infecção pelo HIV representa uma ruptura nessa trajetória e um questionamento intenso sobre si mesmo.

As representações sobre aids são, portanto, mais pesadas de significado, pelo fato de a transmissão do HIV ser sexual, já que, para os homens, o sexo tem uma importância muito grande, e o desempenho sexual, um valor muito alto. Com a infecção, as representações sobre sexo vêm à tona, misturando culpa por uma vida sexual ‘sem controle’ e a constatação de que a libido se alterou.

As representações encontradas, no que se refere à aids e à sexualidade, foram:

- a) **Sexo é sinal de saúde e de masculinidade:** ‘No início foi um incômodo porque me dava a sensação de doença e de perda de masculinidade’, ‘Sempre achei que ser saudável era quem gostava muito de sexo’, ‘Eu era obsessivo com sexo, antes deste tratamento’, ‘tinha uma compulsão com sexo que agora não tenho mais’;
- b) **O normal é a gente ter desejo sexual:** ‘Tem algo que acontece que eu não sei o que é que faz diminuir o desejo, ‘Eu não sei porque meu interesse por sexo diminui tanto!’;

- c) **A importância do sexo na vida da pessoa infectada é outra:** ‘você passa a se preocupar com outras coisas’, ‘em função dos medicamentos, o desejo enfraquece e o sexo passa a não ter um papel tão importante como antes’;
- d) **Fatores diversos relacionados à doença e ao tratamento mudam a libido:** ‘Talvez seja devido à idade, talvez seja dos ARV, talvez seja um fator psicológico, seja por eu ser soropositivo, seja por uma preocupação, ou por um sentimento de culpa por ter infectado o companheiro’, ‘Eu estou até meio desligado desse assunto porque a gente coloca uma coisa na cabeça, certas coisas assim, a respeito desse HIV’.

A essas representações, são incorporados sentimentos que traduzem representações sociais em torno do desejo de ter uma vida afetiva mais abrangente, em torno da culpa e do medo de infectar o parceiro, apesar de os entrevistados saberem que a prevenção com utilização de preservativo existe, mas a opção é para a abstinência, em alguns casos.

Sexo seguro, com o uso correto de preservativo, não faz parte, ainda, do cotidiano da maioria dos entrevistados. Os que têm parceria fixa não estão utilizando preservativo com regularidade, preferem, muitas vezes, a abstinência. Quando decidem pelo uso do preservativo, guardam certa desconfiança, imaginando que algo ruim poderá acontecer, com medo de haver rompimento da camisinha durante o ato sexual.

Para os que não têm parceria fixa, os fantasmas são ainda maiores e a abstinência aparece como uma forma escolhida de prevenção.

Assim, explicitam-se representações acerca do risco de transmissão do HIV, cujo núcleo central está na transmissibilidade da aids, que é considerada uma doença que suja o corpo.

- a) **Transmissibilidade - aids = sujeira:** ‘Eles não precisam pegar sujeira minha’;
- b) **Ter desejo faz parte do ser humano, mas depois do HIV não me acho merecedor de novas relações:** ‘eu falo assim pra mim: eu não mereço’, ‘Eu ainda preciso trabalhar

uma coisa seríssima na minha cabeça, que eu acho que eu sou um mal pras pessoas, entendeu?';

- c) **Ter relação sexual sendo infectado: 'mesmo de camisinha é perigoso transmitir aids'**: 'na relação, posso descobrir que a camisinha estourou. É um incidente que pode acontecer. Nunca aconteceu comigo, não acredito que vá acontecer, mas que pode acontecer' Eu sempre estou inseguro. Fico pensando no risco de infectá-la', 'Não há segurança total, mesmo usando preservativo';
- d) **Transmissibilidade - 'O que eu não quero pra mim, eu não desejo pros outros'**: 'Fiquei com medo de procurar alguém, eu não quis. Mudou bastante... tenho medo de pegar em alguém', 'não quero mais ninguém junto comigo, ao meu lado, porque tenho medo de transmitir', 'O que eu passei eu não desejo pra ninguém', 'A vida sexual acaba, fica com medo de contagiar os outros, (antes) eu era um cara feliz, (agora) eu não sou mais um cara feliz, não', 'Há o risco de eu transmitir para uma pessoa e o risco dela me transmitir e eu me reinfetar', 'Uma coisa é você transar tendo aids sem saber, outra coisa é você ter consciência que tem e que está correndo risco de passar pra outra pessoa';
- e) **'Relação sexual sem ejaculação dentro da vagina (mesmo com preservativo) dá mais proteção'**;
- f) **Abstinência - 'com aids, a gente não tem mais coragem de se relacionar'**: 'a única coisa assim que ainda tá pirando a minha cabeça é com relação a ficar com alguém, voltar àquela vida de namorar, até mesmo beijar', 'Eu não tive mais relação sexual com ninguém', ' 'fico com medo de estragar a vida de alguém';
- g) **Abstinência - 'hoje tem que ter mais do que só sexo'**: '(Quero) alguém que eu possa falar, que sirva mais pra mim de companhia do que uma pessoa que esteja voltada só pra sexo';

**h) Vida afetiva e sexual - ‘por causa da doença, não dá mais para ter uma pessoa fixa’:**

‘são com meus programas (com outros homens) que tenho carinho’.

As representações sobre risco de infecção do parceiro ou de reinfecção incluem as dificuldades para o uso do preservativo, mas que é considerado obrigatório frente à necessidade de proteger-se e proteger o outro, mesmo sendo ‘muito difícil de se acostumar com ele’. Há representações específicas relativas ao preservativo:

- a) Uso de camisinha - ‘é difícil porque incomoda um pouco’;**
- b) Uso de preservativo - ‘para quem já estava casado e não era acostumado a usar, é muito difícil’;**
- c) Usar preservativo depois de se saber infectado é um cuidado a mais:** ‘isso passou a fazer parte de uma rotina e hoje me dá uma sensação de um cuidado a mais’;
- d) Usar preservativo é uma obrigação, né?:** ‘Tem que fazer o ‘negócio’ com cuidado’;
- e) ‘A gente usa preservativo nas relações, porque os parceiros não têm culpa’** (com os homens que fazem programas com o entrevistado);
- f) Nas relações sexuais, quando se é infectado, o risco maior é para o parceiro:** ‘Eu penso em mim um pouco, mas já penso mais na pessoa, porque eu já tô infectado, né?’.

Na análise foram encontradas, também, representações ligadas às relações afetivas para focar o acontecimento da aids em suas vidas. Nos relacionamentos mais duradouros, que já existiam antes da descoberta da infecção pelo homem, explicitam-se representações sobre casamento, que implicam afeto ou dependência, além daquelas relativas ao risco de transmissão à aids, como um fator que pode determinar a separação do casal:

- a) Com aids, fica mais difícil separar-se de parceiro do qual há dependência:** ‘Eu queria acabar (o relacionamento), mas ele é a única pessoa que sabe, que me dá apoio financeiro e moral. Mesmo sabendo que eu tô com o vírus ele quer.’;

- b) **Com aids, fica mais difícil de trocar de parceiro ou de ‘arrumar’ alguém:** ‘depois disso, agora é que não vou arrumar outra mesmo, nem vou me separar, né?’;
- c) **Aids deveria fazer o casal se separar:** ‘Marido ter HIV, esposa não gosta muito não’, ‘Tem esposas aí que chegam a separar do marido por causa disso, mas ela não quis terminar comigo, ela me deu a maior força’, ‘Mesmo em casa, por parte da minha esposa, nunca existiu aquela sensação, um sentimento assim de: ‘ah, coitadinho’ e tal e coisa. É um alívio’;
- d) **‘Tem que gostar mais ainda (da companheira) que se infectou porque passei para ela, e não devia, né?’:** ‘Ela não merece isso, porque ela sempre trabalhou na vida dela, lutou, e eu passei uma coisa que não era pra passar pra ela, né?’;
- e) **‘A esposa é para ser respeitada mais ainda depois da descoberta do soropositividade para HIV’:** ‘eu acho que se já respeitava antes, tem que respeitar muito mais agora que ela sabe da situação e não quis se separar’;
- f) **O apoio do parceiro é o grande motor para enfrentar a situação de infectado:** ‘Foi uma situação que a gente abriu o resultado juntos, e aí a gente já criou estratégias de como que seria a vida da gente a partir dali. O apoio foi imediato. Achei que não ia ser deste jeito, mas foi’;
- g) **Aids = um mal maior (que eu transmiti para a parceira e, mesmo assim, ela continuou comigo):** ‘Eu descobri coisas perto de mim que eu não via, que a minha mulher é boa. Eu é que fui o mal da coisa’.

#### 3.2.3.4. As relações no ambiente de trabalho após a confirmação do diagnóstico de HIV

Para os homens, o trabalho é tido como um refúgio, uma válvula de escape, ou seja, é um dos poucos ambientes em que o assunto não gira em torno de sua doença, além de ser do

trabalho que se tiram os recursos financeiros para viver. Apesar de que a maioria está afastada das atividades laborativas, o trabalho é considerado central na vida do sujeito, correspondendo à representação de fonte de identidade social. No entanto, um dos problemas explicitados é o medo da descoberta da infecção pelos colegas de trabalho e do conseqüente preconceito. Em alguns casos, também o receio da transmissão gera um certo desconforto na prática de sua profissão. Já em outros, a discriminação torna-se um forte fator para o não-retorno ao trabalho.

O trabalho está sendo um elemento de extremo valor na suportaçã da doença, porque, na concentraçã no trabalho, eu encontro o alívio de não ficar pensando no problema o tempo todo. Então, eu me dedico ao trabalho 100% e, se possível, 100% do tempo também. (Saulo)

E o pior de tudo, pra mim, é que eu tô sem trabalho, sem dinheiro. Sem emprego, a gente se sente inútil... (Ediley)

Eu acho que eu já estou apto para trabalhar. Se precisar voltar, eu volto numa boa, mas, vontade, eu não tenho não, porque existe muito preconceito, né? Existe muito preconceito. (Josivaldo)

Um colega de trabalho, assim, que eu achava que nem sabia da minha doença, de nada... virou pra mim, eu senti muita vergonha na hora, ele virou assim, no meio de todo mundo e falou: 'Como é que cê tá, tomando os coquetel direto? Todo dia?' ... Eu me senti um pouco envergonhado, invadido, com aquilo. (Nilton)

A gente precisa trabalhar, né? Sem emprego fica difícil, a gente é nada. Mas uma coisa que me preocupa mais com esse negócio é a profissão minha. Tem hora que tenho que ajudar pessoas machucadas... Porque às vezes você está pegando e passa um vírus desse pra uma pessoa assim, tá pensando em ajudar, você pode até acabar com a vida deles, né? Eu tenho medo é disso, transmitir essa coisa pra outra pessoa. Porque, às vezes, você pode pegar uma luva aí, sei lá, estourar uma luva e a gente estar machucado e transmitir pra uma pessoa. (Cleverson)

As representações contidas na fala dos entrevistados sobre aids e trabalho têm, como núcleos centrais, o trabalho como identidade social, o preconceito com pessoas infectadas no ambiente de trabalho e a transmissibilidade da aids.

- a) Trabalho = meio de suportar o problema, meio de não pensar na aids:** 'o trabalho exige dedicação de tempo que não é utilizado para ficar pensando na aids', 'no trabalho, eu encontro o alívio de não ficar pensando no problema o tempo todo';

- b) **O trabalho dá identidade social:** ‘Ter aids e não ter trabalho é o pior que pode acontecer’, ‘Sem emprego, a gente se sente inútil’, ‘A gente precisa trabalhar, né? Sem emprego fica difícil, a gente é nada’;
- c) **Preconceito:** ‘eu já estou apto para trabalhar, mas não tenho vontade de voltar, porque existe muito preconceito’;
- d) **No trabalho, a gente sofre discriminação:** ‘Um colega de trabalho, que eu achava que nem sabia da minha doença, perguntou, no meio de todo mundo (sobre o tratamento), e me senti envergonhado, invadido’;
- e) **Há risco de transmitir a doença devido ao tipo de trabalho** (mesmo tendo informação clara sobre as formas de prevenção): ‘Eu tenho medo é disso, transmitir essa coisa pra outra pessoa’.

### 3.2.4. Experiência religiosa frente à aids

A religião e a fé em Deus são consideradas como um importante suporte para enfrentar a situação da doença e os empecilhos sociais que surgem após a confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV. A oração torna-se um instrumento de agradecimento por continuar vivo, por ter assistência médica e para pedir por si e pelos familiares. Pensamentos religiosos também estão presentes como apoio na aceitação da morte.

Acho que Deus está me dando mais uma chance. (Bartolomeu)

O que me dá força é, é... Eu peço muito a Deus. Eu tenho muita fé nele, né? Deus está sempre me dando força. Pra mim viver, né? Porque eu tenho muita fé nele... (Nilton)

Pra melhorar desse problema, do vírus, eu creio na medicina, alguma coisa. Pra me curar, eu acredito... eu tenho fé. Eu sou muito devoto de Nossa Senhora de Fátima. Tenho muita fé. (Walmor)

Peço a Deus e agradeço a Deus pelo apoio aqui, rezo pelos médicos, rezo por vocês todos por me receberem aqui. E não deito na cama sem agradecer de jeito nenhum, por receber a medicação. A gente tem sempre que agradecer a Deus por ter esta possibilidade... (Samuel)

Peço, né. Quando eu tô sozinho eu oro um pouco, né, peço a Deus para ajudar a minha família e tal. A oração me conforta. É isso aí. (Bernardo)

Cuido muito da minha parte espiritual, pra que, na hora que eu tenha que fazer essa passagem, eu fique mais tranqüilo, não revoltado com ela. (Pedrosa)

Eu acho que hoje eu já estou bem melhor. Eu tive fases piores. Depois que eu comecei a freqüentar esse centro, eu já melhorei muito. (Ediley)

O que salva é Deus. Ele ajuda a gente quando a gente invoca o nome dele, né? (Otacílio)

As representações incluídas na experiência religiosa para o enfrentamento da situação de infectado pelo HIV são:

- a) **Aids = morte e continuar vivo é dádiva de Deus;**
- b) **Deus é que dá forças para continuar vivo:** ‘Deus está sempre me dando força pra mim viver, né? Porque eu tenho muita fé nele’, ‘Ele ajuda a gente quando a gente invoca o nome dele’;
- c) **A cura da doença vem de Deus:** ‘Pra me curar, eu acredito...eu tenho fé. Eu sou muito devoto de Nossa Senhora de Fátima. Tenho muita fé’;
- d) **A gente tem sempre que agradecer a Deus:** ‘agradeço sempre a Deus pelo apoio dos profissionais, por receber a medicação, por esta possibilidade’;
- e) **A oração é um conforto:** ‘Quando eu tô sozinho eu oro, peço a Deus para ajudar a minha família e tal. A oração me conforta. É isso aí’;
- f) **A fé propicia a aceitação da morte:** ‘na hora que eu fizer a passagem ficarei mais tranqüilo’;
- g) **A religião ajuda a melhorar a saúde:** ‘Depois que eu comecei a freqüentar esse centro, eu já melhorei muito’.

### 3.2.5. Reorganização da vida para conviver com a doença e com o tratamento

Frente a uma relativa aceitação da nova condição de infectado e do tratamento para o HIV, ocorrem mudanças mais gerais nas maneiras de levar a vida. O comportamento nas relações familiares e nas amizades é alvo de importantes transformações, já que muitos homens relatam terem vivido sem dispensar o devido tempo para as relações afetivas. Após a descoberta da infecção, passou a existir uma maior abertura às outras pessoas.

Antes eu era mais esquisito, assim, sabe, eu era mais assim... Eu era sistemático, sabe? Quando estava assim, eu não chegava pra conversar. Agora não, eu faço amizade com todo mundo. Agora eu sou outro. (Walmor)

Eu diminuí o ritmo de trabalho, porque eu achei que, se eu continuasse do jeito que tava, levando a minha vida do jeito que tava, não ia adiantar nada. Algumas coisas na minha parte de lazer eu mudei. Ah, eu agora procuro escutar mais música de boa qualidade, teatros, cinemas... Eu nunca gostei muito de barzinho, de bebida, de beber, então isso pra mim não fez muita diferença. Mas tem diferença uma boa peça de teatro, uma boa comédia, música clássica que eu passei a dar um valor melhor que nunca. É um outro astral, é um outro tipo de coisa. (Pedrosa)

Eu acho que hoje, do diagnóstico pra cá, eu vivo muito melhor. Eu penso que tenho uma outra visão de mundo e uma relação melhor com as pessoas que me cercam, com a clientela no meu trabalho... Acho que vivo muito mais feliz. Eu passei a observar que eu trato melhor o outro hoje. Talvez eu escute melhor o outro. Eu acho que isso deve acontecer com todo mundo que tem uma patologia potencialmente grave, uma coisa assim. Então, é isso aí, com certeza, melhorou. (Pereira)

Ah, mudou muito! Primeiro mudou porque, tipo assim, eu perdi (muito tempo). Acho que eu tenho mais vontade agora de me divertir, de aproveitar com os meus filhos. Quero estar sempre perto deles, conversar com eles. Isso que mudou, porque antes eu não ficava muito ligado neles, ficava mais trabalhando. Agora fico mais perto deles, converso mais com eles, fiquei mais amigo deles. Porque eu não sei o dia de amanhã, né? Aí eu tô mais perto deles pra eles nunca esquecerem de mim, né? (Bernardo)

Foi um grande reforço (para mudar) eu saber que sou portador do HIV. Me tornou mais humano, bem mais humano. Hoje eu encaro as pessoas de uma maneira bem diferente. Graças a Deus, isso foi uma coisa boa, me tornou mais fácil de ligar pras pessoas. Eu era muito preocupado comigo mesmo. E aí, então, hoje eu passei a enxergar neles (os filhos) algumas coisas que eu antes não via e acho que eles passaram a enxergar em mim também algumas coisas que antes não eram vistas. (Pedrosa)

Continuo sonhando, continuo rindo, continuo chorando, mas estou rindo mais do que chorando. Os sonhos mudaram um pouquinho, porque, às vezes, o sonho era meu, eu sinto que agora é mais para a família. (Bartolomeu)

A mudança em relação à própria saúde também é relatada pelos entrevistados. Há alteração em várias condutas cotidianas, e isso é visto como melhoria na qualidade de vida. O empenho para essas mudanças é explicado, por alguns, como uma nova chance de vida.

Mudou tudo, né, mudou... Sei lá, eu acho que depois que você (sabe que tem aids), tem mais vontade de viver, sei lá. Você dá mais valor quando você perde (a saúde), né? Esse negócio de saúde alterou muito. (Cleverson)

Assim, eu quero viver, né? Tenho um cuidado maior na alimentação, cuidado de carregar os remédios... Eu tenho que ser um pouco mais, assim, como é que fala... organizado. Coisa que eu não era muito. (Milton)

Mudou, porque eu passei a tomar mais cuidado com a saúde, né? Ter mais amor à vida também. Quando você descobre que você está com uma doença, você preocupa mais com a sua vida. (Waldomiro)

Há, ainda, relatos que afirmam mudanças devido ao acontecimento da doença e do tratamento que não necessariamente são consideradas positivas, mas que foram apontadas como mudanças que implicam mais sofrimento.

Eu acho que o acontecimento da aids na vida da gente faz a gente se centrar bastante, ficar introspectivo, com pouca disposição para as pessoas. É um elemento que me centralizou, me deixou mais voltado pra mim mesmo. Às vezes, assim, eu fico alienado ao ambiente. Introspectivo. Não pensando exatamente sobre a doença, o sofrimento, mas parece que é um pano de fundo pra esse fenômeno introspectivo. (Saulo)

Abala muito a pessoa, mexe muito com a pessoa, né? Mexe demais com a pessoa, principalmente com a auto-estima da pessoa, né? Tem que ter muita força de vontade, muita fé em Deus pra ficar em pé, porque martiriza muito a cabeça da gente. (Jonilson)

Uma exceção ao discurso dominante de mudanças devido ao acontecimento da aids em suas vidas está presente no relato de um entrevistado, que afirma não perceber diferenças entre sua vida antes e após o diagnóstico do HIV, a não ser pelo fato de se ter introduzido os medicamentos diariamente. Esse relato pode indicar a vivência de um momento de negação da doença:

Eu vivo... justamente, eu vivo uma vida normal, né? Como se não tivesse nada. Não durmo pensando no que eu tenho, não levanto pensando no que eu tenho, eu só sei que eu tenho que tomar remédio para acabar com isto, não sinto nada, deito e durmo tranquilo. (Josivaldo)

Os entrevistados falam mais de mudanças consideradas positivas, todas relacionadas ao investimento maior na vida, com representações ancoradas na idéia da aids como sinônimo de morte. Também no relato do entrevistado, para o qual não houve mudança, está a representação da luta pela vida: ‘eu só sei que eu tenho que tomar remédio para acabar com isto’.

As representações têm o núcleo central de que ‘a aids muda o modo de a gente encarar a vida’, já que se está confrontando mais de perto com morte.

- a) **Ser infectado muda sua disponibilidade para os outros:** ‘a gente fica mais aberto’, ‘Era sistemático. Agora, eu faço amizade com todo mundo. Agora eu sou outro’;
- b) **‘Faz aproveitar mais a vida, porque a gente não sabe o dia de amanhã, não é?:** ‘Primeiro, foi aprender a mudar o ritmo de trabalho, depois foi aproveitar mais as coisas do lazer, descobrir e redescobrir as coisas da cultura’, ‘estou mais ligado nos filhos e em aproveitar mais com eles’;
- c) **‘Todo mundo que tem uma patologia potencialmente grave deve ser assim, procura melhorar a vida’:** ‘vivo mais feliz, relaciono-me melhor com a clientela, trato melhor o outro, escuto mais’, ‘a gente fica mais organizado para continuar vivo, para fazer bem o tratamento, porque eu quero viver’;
- d) **‘A gente fica mais humano, menos egocêntrico, mais ligado nos outros’:** ‘eu me liguei mais nos filhos’, ‘continuo sonhando, mas os sonhos passaram a incluir mais a família’;
- e) **‘Você dá mais valor quando você perde’:** ‘Sei lá, eu acho que depois que você (sabe que tem aids), tem mais vontade de viver. Você dá mais valor quando você perde (a

saúde), né?', 'Quando você descobre que você está com uma doença, você preocupa mais com a sua vida';

- f) **'A gente muda porque tem mais sofrimento'**: 'Às vezes, assim, eu fico alienado ao ambiente. Introspectivo. A doença e o sofrimento são o pano de fundo pra esse fenômeno introspectivo', 'Abala muito a pessoa, mexe muito com a pessoa, martiriza muito a cabeça da gente'.

A interpretação das representações encontradas na análise será apresentada no próximo capítulo.

## **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A partir da análise de conteúdo das entrevistas, foi possível identificar seis categorias de representações centrais em torno da aids, do risco e das formas de prevenção: 4.1. Aids doença; 4.2. Transmissibilidade; 4.3. Tratamento medicamentoso e adesão; 4.4. Enfrentamento da doença e do tratamento; 4.5. Preconceito e Segredo; 4.6. Vida afetiva e sexual.

#### 4.1. Aids doença

Dentro das categorias identificadas, desvelaram-se representações centrais e elementos periféricos em torno dessas. As representações da aids como doença tem, como representação central, ‘aids é igual à morte’, e, como representação periférica, a aids como doença do outro, culpa e vergonha por ter se infectado e a idéia de que a mesma provoca mais sofrimento do que outras doenças, como sintetizado na FIG. 1.

AIDS	MORTE	RÁPIDA, ANUNCIADA, CERTA, SENTENÇA DE MORTE, CONDENAÇÃO, ADIADA COM O TRATAMENTO
	DOENÇA DO OUTRO	‘DISTANTE’ - DE DROGADO, DE HOMOSSEXUAL, DE PESSOAS DE COMPORTAMENTOS DESVIANTES, DE TRAVESTI, ORIGINADA DA ÁFRICA
	CULPA E VERGONHA	DOENÇA DO SEXO E DO PRAZER
		PUNIÇÃO PELOS ERROS HUMANOS
		DOENÇA de VISIBILIDADE DEMORADA
		DOENÇA DE OTÁRIO
		DOENÇA DE RELAÇÃO SEXUAL POR IMPULSO
		DOENÇA DE TRAIÇÃO
		DOENÇA SUJA – SUJEIRA NO CORPO E NA ALMA – ‘AIDS CONTAMINA TUDO, ATÉ A ALMA’
	DOENÇA QUE PROVOCA MAIS SOFRIMENTO DO QUE OUTRAS	É PESADELO
		É UMA QUEDA VERTIGINOSA NA VIDA
		PROVOCA ANORMALIDADE NA VIDA
		DOENÇA CRÔNICA
		MAL MAIOR DA HUMANIDADE

FIGURA 1 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno da aids

Para os homens entrevistados, as representações sobre a aids são permeadas pelos seguintes elementos periféricos, muito próximos do centro: aids traz a morte, definitiva ou gradativa ('pequenas mortes'); doença do outro, doença distante; culpa e vergonha em relação à família; aids é fonte de sofrimento.

A idéia de morte iminente está presente no momento do diagnóstico, considerado como um momento de confrontação com a situação fronteira entre a vida e a morte, colocando as pessoas em uma situação na qual não conseguem distinguir o que é concreto e o que é abstrato, se a vida ou a morte. Essa confrontação com uma realidade não-concreta gera uma situação de muito sofrimento, na qual não se sabe como agir. A confirmação da fragilidade da vida torna-se o centro de tudo, nesse momento, para homens que, em geral, se representam como poderosos e invencíveis.

A situação fronteira vivenciada pelos homens, no momento do diagnóstico, é discutida por Joffe (1998), citado por Oltramari, (2003), ao resgatar a importância das emoções como medo, ansiedade e impotência, e ao identificar essas emoções como coletivas, visto que são produto de representações da doença, que surgiram historicamente e continuam circulando nos meios científicos de comunicação de massa e no pensamento popular.

Tura (1998) identificou, em seu trabalho sobre representações sociais da aids, além do núcleo figurativo "doença e morte", o núcleo "camisinha e sexo". Para esse autor, o núcleo figurativo "doença e morte" é percebido como distante e ligado a outros grupos sociais, diferentes daquele do qual a pessoa entrevistada faz parte.

O encontro com essa morte, no momento em que se recebe o diagnóstico de infecção pelo HIV, não é mais uma representação de 'algo fora dele', 'estrangeiro', mas representado como no início da epidemia: "aids=morte".

Para Saldanha (2003), o vislumbre da morte dá-se em um momento de profunda ruptura, desordem e desorientação, acarretando para os sujeitos a percepção de um futuro, visto como inexistente, de um presente, que é destruído pelo impacto de saber-se HIV positivo.

Essa concepção do binômio aids=morte remonta à época da identificação dos primeiros casos no Brasil, em 1982, sendo tema de divulgação constante pela imprensa, a qual vinculava a informação de que a aids era uma doença que provocava a morte de seus portadores (MARTINI, 2003). Essa idéia veio-se propagando e é uma representação central presente no discurso dos portadores do vírus (SIEMONS, 1993; CARDOSO & ARRUDA, 2004).

Essa morte é representada pelos homens, envolvendo vários sentidos, ora como morte física, ora como morte social, ora como morte psicológica. Com o passar do tempo e a agregação de novos medicamentos para o tratamento da aids e das doenças oportunistas, a idéia da condenação a uma morte rápida foi sendo diluída, mantendo-se a representação de morte, mas agora adiada.

Nesse contexto de convívio com a doença no advento de novos medicamentos, a pessoa com aids acredita que tem uma 'nova chance', um sursis de vida que a permitirá aguardar novas descobertas, com o avanço das pesquisas científicas para o desenvolvimento da vacina e medicamentos que eliminarão o vírus de seus corpos, trazendo a cura da aids. É morte sim, mas negociável.

A ambivalência nos elementos periféricos da representação de morte, observada nesse estudo, é também analisada por Cardoso e Arruda (2004), em estudo anterior.

Os autores, ao estudar as RS (Representações Sociais) da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica, afirmam que ocorre uma percepção diferente entre não-aderentes e aderentes da terapia anti-retroviral. Enquanto o não-aderente parece viver sob o impacto do diagnóstico do HIV, representando a aids como uma doença difícil, ruim e que leva à morte, os aderentes, passado o impacto do diagnóstico, relatam vivenciar uma nova condição

de reconstrução do cotidiano com a aids. A aids tem a representação da morte, mas, agora, traz a imagem de um motor para se melhorar a vida, podendo fundar novas posturas, como foi também encontrado nos relatos aqui analisados.

## **4.2. Transmissibilidade**

No núcleo ‘transmissibilidade’, estão agregados elementos periféricos, mais ou menos próximos do centro da representação dos homens de que a aids é igual à sujeira. A ela, se acrescentam representações relativas à “transmissão pelo sangue”, “ao sentimento de culpa pela infecção” e ao “risco”, como apresentado na FIG. 2.

TRANSMISSIBILIDADE: <b>aids é uma doença transmissível</b>	SUJEIRA	SEXO SUJO - RELAÇÕES SEXUAIS COM MULTIPARCEIROS
		HOMOSSEXUAIS
		RELAÇÕES SEXUAIS DESPROTEGIDAS
		DE ZONA BOÊMIA E LUGARES SUJOS
	TRANSMISSÃO PELO SANGUE E SECREÇÕES	VÍRUS NÃO VIVE FORA DO SANGUE POR MUITO TEMPO, E ALCÓOL FAZ DESINFECÇÃO: COMPARTILHAMENTO DE SERINGAS PENSANDO QUE NÃO ESTAVAM INFECTADAS
		RUPTURA DE LUVAS, TESOURA COMPARTILHADA COM OS FILHOS, COMPARTILHAMENTO DE TOALHAS, COPOS E OBJETOS PESSOAIS
	CULPA	POR 'DESCUIDO', 'IRRESPONSABILIDADE', 'ERRO', 'TRAICÃO'; PELA ORIENTAÇÃO SEXUAL
	RISCO	RISCO MAIOR - SEXO E ALCÓOL
		AIDS - NÃO HÁ RISCO, POIS É MOÇA DE FAMÍLIA, É AMIGA; 'Não está escrito na testa'
		A PESSOA INFECTADA É PERIGOSA, SENTE-SE UMA AMEAÇA PARA OS OUTROS
		MESMO QUE SE QUEIRA, NÃO HÁ COMO CONTROLAR TUDO
		MESMO DE CAMISINHA, É PERIGOSO TRANSMITIR AIDS - O RISCO MAIOR É PARA O PARCEIRO
		'O QUE EU NÃO QUERO PRA MIM, EU NÃO DESEJO PROS OUTROS'
RELAÇÃO SEXUAL SEM EJACULAÇÃO DENTRO DA VAGINA (MESMO COM PRESERVATIVO) DÁ MAIS PROTEÇÃO'		
USAR PRESERVATIVO PASSA A SER OBRIGAÇÃO - É UM CUIDADO A MAIS, O OUTRO NÃO TEM CULPA.		
CAMISINHA INCOMODA		
PARA QUEM JÁ ESTAVA CASADO E NÃO ERA ACOSTUMADO A USAR, É MUITO DIFÍCIL		
HÁ RISCO DE TRANSMITIR A DOENÇA DEVIDO AO TIPO DE TRABALHO		
RUPTURA DE PRESERVATIVO É AZAR		

FIGURA 2 – Núcleo central e elementos periféricos das representações aids em torno da transmissão do vírus

Para os homens conhecedores de seu diagnóstico, a transmissão está ligada à sujeira, identificada pelo grupo como relações sexuais com multiparceiros, relações homossexuais, relações desprotegidas e hábito de frequentar zona boêmia e lugares sujos, nos quais ocorre prostituição.

A relação entre 'sujeira' e 'sexualidade' está presente desde o início da epidemia, como identificado por vários autores, tais como Nascimento (2002), Giacomozzi e Camargo (2006). Essa relação está fundada em representações antigas do sexo como pecado, como algo feio, que deve ser escondido. Esses autores afirmam a existência de representações presentes, no início da epidemia, relacionadas às idéias de promiscuidade e homossexualidade. Apontam também que, num segundo momento, aparecem idéias relacionadas à presença do vírus em usuários de drogas injetáveis, hemofílicos, devido à veiculação sanguínea, e pessoas com múltiplos parceiros sexuais.

Tronca, (citado por Nascimento 2002), ao identificar as representações em torno da aids e da lepra, categorizou três temas que organizam as representações sociais. Um dos temas identificados pela autora foi a sexualidade: existe uma associação muito forte entre essas doenças e a 'luxúria', e uma ligação entre homossexualidade, infidelidade, doença e morte, numa seqüência de causa e efeito, para explicar medos e temores diante das doenças citadas.

Para Giacomozzi e Camargo (2006), os homens tendem a associar aids com a promiscuidade, mesmo sabendo que a prevenção da aids está relacionada ao uso de preservativos.

Dessa forma, os autores citados afirmam que a associação da aids à promiscuidade e ao comportamento desviante está fortemente ligada ao fato de a aids ser identificada como uma pandemia dos homossexuais.

O ‘comportamento desviante’ foi representado como a base da transmissão desde o princípio da epidemia de a aids, segundo Rocha (1999), Martini (2003) e Darde (2004), sendo motivo de manchetes em jornais, nos quais a aids era intitulada como “câncer ou peste gay”. A promiscuidade, como colocado por Valle (2002), foi marcada pela divulgação, pela imprensa, da categoria cultural central que ligava aids à promiscuidade. Essa base vem ancorando a forma como os homens têm representado a transmissão.

Após esse primeiro momento, a síndrome passa a ser ligada aos usuários de drogas injetáveis, às pessoas com múltiplos parceiros sexuais aos hemofílicos (DANTAS, 2004; MARTINI, 2003). Segundo Valle (2002), nesse momento, a imprensa passa a relativizar a imagem gay da aids, devido à ocorrência de casos em hemofílicos, crianças e mulheres. No entanto, os mitos fundadores que instituíram as imagens da doença na sociedade são como uma marca, são difíceis de serem apagados: o núcleo central, de uma representação só é central porque é rígido e apareceu tendendo a perdurar.

Ou seja, na construção histórica e social da doença, foi formada a tríade necessária para determinar o modo como os homens percebem a transmissão da doença, ancorando as representações presentes sobre sujeira, culpa e transmissão pelo sangue.

Para os homens entrevistados, a representação de transmissão está ancorada nas idéias que ligam a doença aos homens que fazem sexo com homem, às pessoas que se relacionam com travesti; doença de promiscuidade, de zona boêmia, de lugares sujos; doença do sexo, do prazer; doença de comportamentos sexuais desviantes; doença ligada à promiscuidade. Esta última é entendida como relações sexuais com vários parceiros, sobretudo com mulheres, sendo a quantidade de parceiros mais importante do que o fato de que a relação sexual foi desprotegida, o que também vale nas relações dos homens que fazem sexo com homens. Na ‘promiscuidade’, também pesa o imaginário do sexo pelo sexo, do sexo por puro prazer, do sexo por impulso, considerados comportamentos masculinos por

excelência, pelos próprios entrevistados. A negligência e o azar são evocados no uso compartilhado de seringas, no rompimento do preservativo durante o ato sexual, mesmo a maioria das relações sexuais sendo desprotegidas. Juntamente com as referências ao descuido - ‘transando’ sem tomar cuidado, em relações sexuais fora da relação fixa – as idéias acima explicitadas formam elementos periféricos deste núcleo: ‘sexo com culpa’, ‘traição’, ‘pulada de cerca’, ‘casamento ruim’, ‘raiva de mim mesmo’; além da representação da mistura sexo e álcool como risco dobrado e da representação de sexo como ‘sujo’ e ‘limpo’, sendo que relações sexuais com amiga, por exemplo, são consideradas sem risco, por ser limpa.

A contaminação pelo sangue, fortalecida quando a imagem gay da aids é relativizada (VALLE, 2002), aparece ligada às representações do poder desinfetante do álcool para eliminar o vírus às representações, da fragilidade do vírus fora do sangue, assim como, às RS relacionadas à presença de resíduos de sangue em objetos de uso pessoal e rompimento das barreiras de proteção, ruptura de luvas.

A importância do sangue, como veículo de transmissão, aparece desde o início da epidemia, associando a transmissão aos usuários de drogas injetáveis, ao uso compartilhado de seringas, e à transfusão de sangue contaminado. Com o avanço da tecnologia nos bancos de sangue e a implementação de programas de prevenção para a parcela da população que faz uso de drogas injetáveis, essa modalidade de transmissão foi diminuindo gradativamente, porém a representação da transmissão sangüínea como um mecanismo importante de disseminação do vírus ainda está presente.

Pensar em outras formas de infecção, que não a sexual, parece ser um mecanismo utilizado para desviar, ou até para não enxergar, a importância das relações sexuais desprotegidas como mecanismo de transmissão, apesar de saberem e falarem sobre essa forma de contágio.

MARTINI (2003) coloca que a divulgação da doença como uma “peste gay” associa a mesma ao comportamento masculino homossexual, à promiscuidade, ao desvio sexual e práticas comportamentais contrárias às normas sexuais pregadas pela sociedade, daí ser considerada como relacionada ao comportamento desviante, levando à culpa, muito presente como representação nas falas dos entrevistados - quem se infecta tem alguma culpa.

Os homens apresentam esse sentimento de culpa por terem se infectado, ou seja, a infecção remete à responsabilidade individual, às concepções de grupo de risco, desconsiderando-se fatores ligados à vulnerabilidade.

O sentimento de culpa apresentado pelos homens está, pois, ligado às representações de que a infecção ocorreu por descuido, irresponsabilidade, erro, traição por ter infectado o parceiro, homossexualidade, e orientação sexual. Segundo Dantas (2004), a idéia de culpa presente entre os portadores do vírus foi desencadeada pela utilização do conceito de “grupo de risco”, conceito que relaciona a responsabilidade pela infecção ao comportamento do indivíduo.

Segundo Joffe (1998), citado por Cardoso & Arruda (2004), para os homens, existe realmente a crença de que a contaminação ocorre por “descuido”, por um “coquetel de pecados”. Essa mesma idéia é apresentada por outros autores, como Giacomozzi & Camargo (2006), ao colocarem que os fatores de contaminação pelo vírus estiveram, durante muito tempo, ligados ao modo de vida das pessoas “censuradas pela sociedade”, como homossexualidade, bissexualidade e uso de droga injetável.

### **4.3. Enfrentamento da doença e do tratamento**

Dentre as categorias identificadas na análise estrutural da narração, emergem representações referentes ao enfrentamento da aids e do tratamento, tendo, como centro, a

idéia de que a aids exige e propicia mudanças no cotidiano, idéia circundada por outros elementos periféricos, conforme apresentado na. FIG. 3.

ENFRENTAMENTO DA DOENÇA E DO TRATAMENTO	A AIDS EXIGE E PROPICIA MUDANÇAS NO COTIDIANO	A LIBIDO MUDA, DEVIDO À DOENÇA E AO TRATAMENTO, MESMO QUE NÃO SE SAIBA DIREITO O MOTIVO.	
		ABSTINÊNCIA	
		A IMPORTÂNCIA DO SEXO NA VIDA DA PESSOA INFECTADA É OUTRA	
		SEXO É SINAL DE SAÚDE E DE MASCULINIDADE	
		O NORMAL É A GENTE TER DESEJO SEXUAL	
		DEUS É QUE DÁ FORÇAS PARA CONTINUAR VIVO	
		PENSAR POSITIVO PARA ESPANTAR O MAL: rir é o melhor remédio para a saúde, pensar só em viver para viver bem	
		A RELIGIÃO AJUDA A MELHORAR A SAÚDE	
		A GENTE TEM SEMPRE QUE AGRADECER A DEUS	
		A ORAÇÃO É UM CONFORTO PARA SUPORTAR A DOENÇA E O TRATAMENTO	
		SEM A FÉ NINGUÉM PODE NADA, NÃO SOBREVIVE.	
		TER AIDS É TER MEDO CONSTANTE DO FUTURO	
		TER AIDS É UMA CHANCE DE REFAZER A VIDA	
		FAZ APROVEITAR MAIS A VIDA, PORQUE A GENTE NÃO SABE O DIA DE AMANHÃ, NÃO É?	
		A GENTE MUDA PORQUE TEM MAIS SOFRIMENTO	
		VOCÊ DÁ MAIS VALOR À SAÚDE QUANDO VOCÊ PERDE	
		SER INFECTADO MUDA SUA DISPONIBILIDADE PARA OS OUTROS	
		A GENTE FICA MAIS HUMANO, MENOS EGOCÊNTRICO, MAIS LIGADO NOS OUTROS	
		PARA PRORROGAR A VIDA, TEM QUE SE CUIDAR E NÃO ABUSAR	
		TRATAR HIV COMO AMIGO, POIS INIMIGO MACHUCA	
		DE QUALQUER MANEIRA NINGUÉM MORRE ANTES DA HORA, A GENTE TEM QUE IR LEVANDO	
		TUDO MUNDO QUE TEM UMA PATOLOGIA POTENCIALMENTE GRAVE DEVE SER ASSIM, PROCURA MELHORAR A VIDA	
		TRATAMENTO	DISTRIBUIÇÃO GRATUITA DOS MEDICAMENTOS É UMA SORTE E MOTIVO DE GRATIDÃO AO ESTADO
			SER INFECTADO PELO HIV É MINHA CULPA - O TRATAMENTO RECEBIDO É MAIS DO QUE MEREÇO
		ATENDIMENTO DOS PROFISSIONAIS - SE SOU BEM TRATADO, TENHO OBRIGAÇÃO DE RETRIBUIR - NORMAS	
	CURA	A CURA DA DOENÇA VEM DE DEUS	
		A CURA VIRÁ POR MEIO DE UMA VACINA	
		A CURA DEPENDE DE INTERESSES DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA	
		OS CIENTISTAS ENCONTRARÃO A CURA PELAS MÃOS DE DEUS	

FIGURA 3 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do enfrentamento da aids e do tratamento.

Na categoria de representação em torno do enfrentamento da doença, emergiram representações periféricas que se referem à vida após a confirmação do HIV, aos sentimentos

e posturas de homens vivendo com o HIV, à angústia da culpa da própria infecção e do risco de disseminação do vírus, além de representações contidas nas reflexões sobre o futuro frente à aids e ao tratamento.

A vida após a confirmação do HIV, para os homens, gira em torno das mudanças cotidianas impostas pelo tratamento e pela necessidade de voltar à “normalidade” anterior ao diagnóstico. As mudanças no cotidiano, ressentidas como obrigatórias ou como consequência ‘natural’, estão em torno da sexualidade, da religião, como um amparo e apoio para o enfrentamento da situação, e de mudanças na forma de encarar a realidade cotidiana no convívio com os outros.

A inclusão do tratamento na vida cotidiana é uma fase difícil para os entrevistados. Esse momento é marcado pela ansiedade e pelas dificuldades em adaptar-se à medicação, principalmente pelos efeitos colaterais dos ARV, que levam à ocorrência de insônia, dor de cabeça e enjoos. Além disso, a idéia de proximidade da morte pode ser um fator para a não-adesão ao tratamento, para alguns entrevistados, visto que, para os mesmos, a morte é inevitável e o uso do medicamento não significa a cura, sendo que iniciar o tratamento pode representar uma confirmação da condenação à morte. Para outros, o tratamento é tido como uma segunda chance e uma garantia de melhoria na qualidade de vida.

Para Cardoso e Arruda (2004), o início do tratamento equivale a um segundo diagnóstico de morte anunciada, devido às dificuldades enfrentadas no cotidiano com o uso dos medicamentos. Após o primeiro impacto, a maioria, no entanto, passa a reconstruir a sua realidade para conviver com a situação de infectado pelo HIV, como já identificado por Saldanha (2003). Esse autor afirma que afirma que o recebimento do diagnóstico acarreta, no primeiro momento, uma destruição de todos os aspectos da vida do indivíduo, modificando sua estrutura psicológica, os contatos com o mundo, e os valores, mas, em seguida, num período de tempo que varia individualmente, há a busca de adaptação.

A reconstrução do cotidiano é representada como necessária e é percebida nos homens, pois, em geral, esses consideram a possibilidade da própria morte, elaboram a experiência e acabam deixando de lado tal pensamento, passando a encarar a nova situação de forma a despertar para a necessidade de lutar pela própria vida. Essa luta pela vida é representada pela adesão ao tratamento, às normas ligadas ao uso do medicamento e ao apego religioso como uma chance real para obter o aumento do prazo de vida até que seja descoberta a cura da doença.

Alguns discursam sobre uma nova conduta de vida e, na maioria das vezes, defendem a idéia de que, vivendo feliz, se vive melhor. Apesar de o sentimento de condenação persistir, a preocupação inicial de morte imediata diminui e, como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida.

Esses são sentimentos contraditórios, mas presentes de forma intercalada e constante em cada entrevistado, sentimentos que servem para não se sentirem abatidos diante dos revezes da vida.

Alguns discursam sobre uma nova conduta de vida e, na maioria das vezes, defendem a idéia de que vivendo feliz, se vive melhor. Apesar do sentimento de condenação persistir, essa preocupação diminui e como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida, através da mudança de conduta frente ao tratamento, ao convívio com os familiares e outros e ao resgate da religiosidade e da fé no poder curativo de Deus.

A crença na cura da aids é também discutida por Cardoso e Arruda (2004), que constataram que, mesmo sabendo-se que, no presente, a cura não existe, as pessoas infectadas vislumbram sempre a cura no futuro. No mesmo grupo, estudado por Cardoso e Arruda (2004), acredita-se que, enquanto a cura não chega, existiria uma “cura paliativa”, devido ao uso do medicamento associado a uma vida regrada e saudável. Tunala et al (2001) ressaltam que, após o primeiro impacto, há a tendência a se adotar um estilo de vida mais saudável,

tendência que vem acompanhada da esperança e do esquecimento da condição de soropositivo para o HIV.

#### 4.4. Tratamento

Os homens entrevistados estavam em tratamento com ARV e falaram amplamente sobre isso. Foram identificadas, nos relatos, representações centrais e elementos periféricos em torno do medicamento e da adesão. A representação central em torno do tratamento é a de que aids é igual à morte, sendo os medicamentos incluídos no cotidiano como garantia da sobrevivência e como forma de trazer de volta a normalidade às suas vidas. Na FIG. 4, estão identificadas as representações centrais e periféricas presentes no enfrentamento da doença e do tratamento.

TRATAMENTO	MEDICAMENTO	AUMENTO DO TEMPO DE VIDA DRIBLE DA MORTE PROLONGAMENTO DA VIDA
------------	-------------	--

		MELHORA
		FORTALECIMENTO DA PESSOA
		PRISÃO PARA OS VÍRUS
		CONTINUAR VIVO É DÁDIVA DE DEUS ATRAVÉS DOS MEDICAMENTOS
		A MORTE É ADIADA DEVIDO AO TRATAMENTO
		TRATAMENTO É LUTA PELO TEMPO – DOENÇA DE PRAZO DETERMINADO, SUPORTAR O TRATAMENTO É UMA PROVAÇÃO QUE SE TEM QUE PASSAR (ERRO COMETIDO) – CULPA
		O TRATAMENTO COM ARV É UM SURSIS ATÉ VIR A CURA DEFINITIVA DA AIDS
		O TRATAMENTO TROUXE A EXPECTATIVA DE SE ENCONTRAR A CURA DA AIDS
	ADESÃO	TRATAMENTO É DIFÍCIL DEMAIS, PARA QUE AGUENTAR SE VAI MORRER DE QUALQUER JEITO?
		O VÍRUS FICA RESISTENTE AOS MEDICAMENTOS SE NÃO FAZ O TRATAMENTO CORRETAMENTE
		PARA DAR CERTO, TEM QUE FAZER CORRETAMENTE, FAZER COM AMOR
		A GENTE SE ACOSTUMA COM TUDO NESTA VIDA
		DE QUALQUER MANEIRA, NINGUÉM MORRE ANTES DA HORA – O MEDICAMENTO PODE DAR CERTO COMO PODE DAR ERRADO

FIGURA 4 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do tratamento da aids

A aceitação do tratamento traz concepções ambivalentes. No início, é representado como ‘uma tortura’ e utiliza-se como mecanismo de enfrentamento, as representações sobre o poder médico de definir a conduta, o que contribui na aceitação das dificuldades enfrentadas no cotidiano. Para a aceitação dessas dificuldades, contribui também o fato de que aceitar as normas e tomar os medicamentos com amor traz a idéia de que há a obtenção de melhor resultado no tratamento.

A representação social que se firma aqui diz respeito ao ‘tratamento muito difícil, porém necessário’, como para qualquer doença crônica, e como tal, é possível burlar um pouquinho as regras definidas pelo médico. Os homens constroem, com suas práticas, a representação da importância do tratamento, mas têm uma outra mais antiga para ancorar certa ambigüidade frente ao uso de medicamentos: falhar, de vez em quando, esquecer um

horário, pular uma ou duas doses, etc. não trarão um prejuízo, pois 'este 'negócio' é para o resto da vida.

Nesse contexto, pode-se afirmar que os entrevistados têm muita esperança nos medicamentos para melhorar suas vidas, prolongá-las e dar-lhes a chance de esperar a cura da aids. Porém, essa confiança não é irrestrita e aparece como um jogo com partidas diárias, medindo-se cada lance como um teste de sobrevivência, mas encontrando-se também formas de esquecimento, mesmo para levá-lo.

Nesse sentido, Torres (2006, p.28) afirma que "a atitude de aderir ao tratamento é constituída pela estrutura da representação social do grupo de soropositivos, independente se esta atitude antecipa ou não a formação da representação social, uma vez que quando a atitude de adesão se antecipa, a representação social é formada para explicar o comportamento advindo dessa atitude (ação justificadora)." Para ela, a aceitação é mais freqüente em tratamentos curativos do que nos preventivos, havendo maior adesão em situações sintomáticas, quando a quantidade de medicamentos é menor, quando as alterações propostas na rotina dos pacientes são relativamente simples e os efeitos colaterais são limitados, o que também foi explicitado na presente pesquisa. A referida autora afirma:

“a aids foi apontada como uma doença que traz dificuldades para os pacientes, mas que é possível viver e sentir-se bem através da utilização dos remédios anti-retrovirais. Uma das maiores dificuldades apontadas pelos pacientes entrevistados foi a obrigação de tomar o remédio. Ter que usar a medicação é definido como um grande problema da doença” (TORRES, p.57).

Observou-se, então, que os entrevistados têm representações sobre o tratamento com elementos periféricos que parecem ambíguos entre si, mas que são justificadores de atitudes de mais ou menos adesão, dependendo do que estão vivendo, de uma maneira mais geral, e não só em relação ao tratamento em si.

## 4.5. Preconceito e Segredo

Dentre os sentimentos e posturas de homens vivendo com o HIV, foram identificados nas falas o preconceito e o segredo, estruturados como núcleos centrais das representações em torno das interações sociais, na relação com os outros, na família e no trabalho, o que pode se observar na FIG. 5.

PRECONCEITO SEGREDO	PRECONCEITO	TER AIDS É A PIOR COISA DO MUNDO
		TODO MUNDO TEM PRECONCEITO, INCLUSIVE EU
		TODO MUNDO TEM PRECONCEITO CONTRA A AIDS
		TODO MUNDO TEM PRECONCEITO CONTRA HOMOSSEXUAL
		GERA ISOLAMENTO E SOLIDÃO – TER AIDS É TER SOLIDÃO
		PARA NÃO MOSTRAR PRECONCEITO, AS PESSOAS MOSTRAM UM FALSO INTERESSE
		PRECONCEITO EXISTE POR SER DOENÇA DE TRANSMISSÃO SEXUAL
		AIDS É UMA DOENÇA QUE PROVOCA PIEDADE
	RELAÇÃO COM OS OUTROS	CONTAR SOBRE A AIDS EXIGE CORAGEM
		O RISCO DE TRANSMISSÃO ME OBRIGA A FALAR
		A VISIBILIDADE DA DOENÇA ME OBRIGARÁ A REVELÁ-LA
		FALAR DA DOENÇA TRAZ SOFRIMENTO PARA SI E PARA OS OUTROS E FAZ A GENTE SE SENTIR MAIS DOENTE
		NÃO DÁ PARA FICAR FALANDO QUE TEM AIDS – POR CAUSA DA DOENÇA, NÃO DÁ PARA TER UMA PESSOA FIXA
		COM OS AMIGOS – SÓ DÁ PARA REVELAR MESMO PARA QUEM PODE COMPREENDER
	FAMÍLIA	NÃO DÁ PARA FALAR PARA TODOS NA FAMÍLIA: PARA UNS, REVELA-SE PARA BUSCAR APOIO, PARA OS OUTROS, NÃO SE FALA PARA PROTEGÊ-LOS
		AIDS TRAZ SOFRIMENTO, A FAMÍLIA NÃO MERECE SOFRER MAIS DO QUE SOFRE
UM SEGREDO QUE É CONTADO PARA UM FAMILIAR, VIRA ASSUNTO DE TODOS DA FAMÍLIA		
O APOIO DA FAMÍLIA É INESPERADO, PORQUE O ESPERADO É QUE ELA TENHA PRECONCEITO		
TEM PRECONCEITO CONTRA HOMOSSEXUAL, AINDA MAIS COM AIDS		
TRABALHO	MEIO DE SUPORTAR O PROBLEMA, MEIO DE NÃO PENSAR NA AIDS	
	DÁ IDENTIDADE SOCIAL – TRAZ NORMALIDADE PARA O COTIDIANO	
	A GENTE SOFRE DISCRIMINAÇÃO NO TRABALHO	

FIGURA 5 – Núcleo central e elementos periféricos das representações em torno do preconceito e segredo sobre a aids

Desde o início da construção social da doença, as pessoas representam a aids como uma doença excludente, que provoca o surgimento de situações de estigma vivenciadas ou até

meramente imaginadas. Para alguns autores, a representação da aids, como uma doença que exclui, está ligada a representações presentes no início da divulgação da doença, quando o fato de ter aids identificava a pessoa como pertencente a grupos específicos da população, os homossexuais (ROCHA, 1999). Nesse momento, acredita-se que o portador transmite a doença através de qualquer tipo de contato como o toque, o beijo e o convívio social. Essas crenças ancoram as representações da doença como a peste dos grupos supostamente promíscuos, “grupo de risco”, que tinham vida desregrada, tais como homossexuais, prostitutas e viciados em drogas injetáveis. Essas representações fazem emergir um forte sentimento de exclusão para os portadores do vírus. A doença “tem a cara da morte”, degradação, promiscuidade, gerando medo, preconceito e exclusão social. (ROCHA, 1999; DANTAS, 2004; NASCIMENTO, 2002).

Saldanha, citando Goffman (1975); Gir et al. (1999) e Silva C. (2002) dizem que o termo ‘exclusão’ é utilizado para demarcar os indivíduos considerados ‘anormais’, ‘contraventores’, ‘amorais’, ou seja, aqueles dos quais todos devem-se afastar. Assim, o termo traz consigo um sentido depreciativo, gerando, conseqüentemente, uma idéia de discriminação, o que pode reduzir, por sua vez, a chance de estabelecimento de convívio social de quem traz um estigma do tipo ‘portador de aids’.

No grupo estudado, ainda prevalece a imagem degenerativa da doença, sendo associada à condição de ‘aidético’ e que pode despertar-nos outros sentimentos de piedade. Porém, a imagem de doente fraco, caquético, feio e reconhecível com facilidade está sendo substituída pela imagem de portador saudável, devido aos avanços em relação ao tratamento, vagarosamente.

Para Tunala et al. (2001), no entanto, o estigma permanece, mesmo após a introdução do uso dos ARV, pois estaria também ligado aos efeitos colaterais do medicamento, que podem trazer mudanças físicas na aparência.

Cardoso e Arruda (2004) afirmam que as questões vinculadas ao estigma da doença fazem com que os portadores vivam histórias de dificuldades e de sua superação, relacionadas à manutenção do segredo e ao medo do preconceito.

O segredo vem acompanhado do medo da morte social, do preconceito, do estigma que traz para os sujeitos a necessidade de ocultar sua condição. Ser ‘clandestino’ torna-se uma condição, muitas vezes, necessária para o convívio com o HIV/aids, pois não falar sobre a situação para amigos e familiares é uma forma de afastamento da condição estigmatizante relacionada ao viver com HIV/aids.

#### 4.6. Vida afetiva e sexual

Estaremos apresentando as categorias representacionais em torno da vida afetiva e sexual e os elementos periféricos emergidos nas falas. Dentre as representações identificadas, estão as que representam o sexo como sinal de saúde e o desejo, como algo natural do homem. No entanto, com relação a outros aspectos, os entrevistados representam a sexualidade como se a mesma apresentasse um grau de importância, no cotidiano, menor do que era antes do diagnóstico, utilizando-se de explicações diversas, e até mesmo desconhecidas, para justificar a mudança da libido (FIG. 6).

VIDA AFETIVA E SEXUAL: 'tudo muda, mas a gente faz de tudo para não	<b>ABSTINÊNCIA</b>	COM AIDS, A GENTE NÃO TEM MAIS CORAGEM DE SE RELACIONAR
	<b>CULPA</b>	TER DESEJO FAZ PARTE DO SER HUMANO, MAS DEPOIS DO HIV, NÃO ME ACHO MERECEADOR DE NOVAS RELAÇÕES

parecer mudou'	que	A ESPOSA NÃO TEM CULPA E ACABOU PAGANDO TAMBÉM, TEM QUE GOSTAR MAIS AINDA DELA; A ESPOSA É PARA SER RESPEITADA, MAIS AINDA DEPOIS DA DESCOBERTA DO SOROPOSITIVIDADE PARA HIV, MESMO QUE EU NÃO A TENHA INFECTADO
	<b>AFETO</b>	HOJE TEM QUE TER MAIS DO QUE SÓ SEXO O APOIO DO PARCEIRO É O GRANDE MOTOR PARA ENFRENTAR A SITUAÇÃO DE INFECTADO
	<b>TRANSMISSIBILIDADE</b>	EU TRANSMITI PARA A PARCEIRA E, MESMO ASSIM ,ELA CONTINUOU COMIGO
	<b>CASAMENTO</b>	COM AIDS FICA MAIS DIFÍCIL DE SEPARAR-SE DE PARCEIRO, SOBRETUDO DAQUELE DE QUEM SE DEPENDE AIDS DEVERIA FAZER O CASAL SE SEPARAR: 'A GENTE TEM QUEM FICAR AGRADECIDO POR NÃO SE SEPARAR'
	<b>SIGILO</b>	COM AIDS FICA MAIS DIFÍCIL DE TROCAR DE PARCEIRO OU DE 'ARRUMAR' ALGUÉM

FIGURA 6 – Núcleo central e elementos periféricos das representações sobre aids em torno da vida afetiva e sexual

As mudanças relatadas são consideradas importantes no estabelecimento de novos relacionamentos afetivos e sexuais após a confirmação do diagnóstico, assim como na manutenção dos relacionamentos em curso. Dentre as mudanças relatadas, encontramos: afastamento do(a) parceiro(a), diminuição do número de relações sexuais, abstinência sexual, diminuição do desejo ou do prazer, fuga de relacionamentos novos. Diante dessas mudanças, existe uma preocupação uma mudança de atitude, por parte dos homens, para a incorporação do hábito do uso de preservativo nas relações sexuais, independente do tipo de parceria, fixa ou ocasional.

A preocupação quanto à incorporação do uso do preservativo nesse grupo é identificada diferentemente pelos autores quando comparado com grupo de homens não-HIV positivo. Para estes últimos, o uso do preservativo, em contraposição ao grupo estudado, não é percebido como importante, pelo fato de os homens não se sentirem expostos, segundo Silva, W. et al (2002), às doenças transmissíveis, HIV e aids, o que faz com que os mesmos não percebam essas doenças como uma de suas preocupações de vida, dificultando, assim, a percepção da vulnerabilidade individual.

Silva, W. et al (2002) ainda coloca que, para o grupo de homens, assim como para o grupo estudado, a confiança no uso do preservativo, como medida preventiva, é pouco consistente, pois, segundo a maioria deles, assim como a maioria dos homens estudados “a camisinha estoura com facilidade”. Outra representação identificada é o fato de os homens considerarem que “o sexo com camisinha não é igual quando feito sem camisinha”. A insegurança quanto à proteção oferecida pelo preservativo faz com que homens, independente de ser soropositivo ou não, declarem medo de usar o preservativo e ter problemas com o rompimento do mesmo.

Dessa forma, após o diagnóstico, as relações sexuais são representadas como perigosas, passíveis de serem motivo de infecção do parceiro, fato esse que justificaria a abstinência ou a diminuição do número de relações sexuais mantidas, mesmo quando admitem a obrigatoriedade do uso de preservativo. Esse fato - aliado à culpa representada pelo risco e pela insegurança sentida pela pessoa infectada, não só quanto à possibilidade da transmissão da infecção para um possível parceiro, mas também em relação a uma nova exposição ao vírus do HIV - faz com que esses homens, em contraposição à representação - presente nos estudos - de que a relação extraconjugal faz parte da realidade de vida de homens casados (SILVA C., 2002), passem a representar esse tipo de comportamento como inconcebível após saber-se infectado.

As relações afetivas, sexuais e a vida amorosa, ao longo de toda a análise é um tema recorrente e central na trajetória de vida dos homens. Para esses homens, a aids e o sexo estão representados como intrinsecamente relacionados, mesmo para aqueles que acreditam ter-se infectado de outra maneira. A infecção pelo HIV representa uma ruptura na trajetória de vivência da sexualidade e desencadeia um questionamento intenso sobre si mesmo. Essa inter-relação entre sexo e aids é discutida por Silva W. et al. (2002) ao colocar que há uma associação imediata entre a traição e as doenças sexualmente transmissíveis, sendo que a falta

do uso da camisinha nas relações extraconjugais é considerada como uma atitude que compromete a saúde do(a) parceiro(a).

Para os homens, o fato de representar a aids, como diretamente interligada ao sexo, gera sentimento de culpa e de medo, visto que a fidelidade conjugal remete a sentimentos de amor, respeito, consideração, companheirismo. Dessa forma, as representações sobre aids são mais pesadas de significado, para esses homens, pelo fato de a transmissão ser sexual, sendo que, para os mesmos, o sexo tem uma importância muito grande e o desempenho sexual, um valor alto. A constatação da infecção faz com que as representações sobre sexo venham à tona, misturado a culpa pela vida sexual 'sem controle', 'desviante', 'promíscua' e 'eventual' e a constatação de que a libido se alterou. (GIACOMOZZI & CAMARGO; 2006; OLTRAMARI, 2003).

O apoio do parceiro é visto como fundamental para o enfrentamento do cotidiano com o HIV, porém a manutenção dos relacionamentos duradouros explicita representações sobre casamento, que implicam afeto ou dependência, além daquelas relativas ao risco de transmissão ao fato de que a aids é um fator que pode determinar a separação do casal: o apoio do parceiro é o grande motor para enfrentar a situação de infectado; com aids, a gente não tem mais coragem de se relacionar; ter desejo faz parte do ser humano, mas depois do HIV não me acho merecedor de novas relações; com aids fica mais difícil de separar-se de parceiro do qual há dependência; com aids fica mais difícil de trocar de parceiro ou 'arrumar' alguém.

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esta pesquisa possibilitou a identificação das categorias e dos elementos centrais e periféricos em torno das mesmas. A representação da aids como doença apresenta - como representação central - a aids é igual à morte, e como - representação periférica - a aids como doença do outro, culpa e vergonha pela infecção. A morte como representação da aids é elucidada como morte definitiva ou pequenas mortes. A morte é percebida como iminente no momento do diagnóstico, representada como um momento de confrontação com uma realidade não-concreta, relacionada a representação de morte, que gera sofrimento e angústia. Para os homens, esse é um momento central e de grande fragilidade em suas vidas. Essa fragilidade vivenciada ao saber-se HIV positivo é uma situação inimaginável para os homens, visto que os mesmos se representam como poderosos e invencíveis. Essa morte anunciada, anteriormente percebida como distante e pertencente a grupos diferentes, passa a ser vivenciada como realidade objetiva e muito próxima a ele. Esse vislumbre da morte provoca uma profunda ruptura na vida presente e futura desses homens, levando-os a perceberem o futuro como distante e o presente, destruído pelo impacto da aids.

A morte é representada pelos homens envolvendo sentidos ligados à morte física, morte social e morte psicológica. No entanto, com o passar do tempo e com a introdução dos medicamentos, essa representação de morte iminente passa a ser de morte adiada, fazendo com que os homens acreditem terem uma nova chance e um ganho de tempo até o desenvolvimento de novos medicamentos e tecnologias que trarão a cura.

Outro núcleo identificado é a transmissibilidade, que agrega elementos periféricos mais ou menos próximos do núcleo central - a aids é igual à sujeira. Junto a essa representação, agregam-se outras que se relacionam à transmissão pelo sangue, ao sentimento de culpa pela transmissão e ao risco. A transmissão é ligada à sujeira, relação essa presente desde o princípio da epidemia, estando fundada em representações do sexo como pecado, feio

e como algo que deve ser escondido. Assim como no início da epidemia, mantém-se uma associação muito forte, por parte dos homens, entre a aids, a 'luxúria', a homossexualidade e a infidelidade, levando a aids a ser identificada como uma pandemia de homossexuais e de pessoas com comportamento desviante. Com o tempo, a imagem "gay" da aids é relativizada, porém percebe-se que a mesma continua sendo representada como uma doença de homossexuais, pois a imagem da doença na sociedade é difícil de ser modificada por ser de natureza rígida. Desse modo, os homens continuam a representar a aids segundo as representações de sujeira, de culpa e de transmissão sangüínea.

Na categoria enfrentamento da doença e do tratamento, emergem as representações centrais de que a aids exige e propicia mudança no cotidiano. Estão presentes, nessa categoria, os elementos periféricos referentes à vida após a confirmação do HIV - a angústia e a culpa pela infecção e o risco de disseminação do vírus, além de reflexões sobre o futuro frente à aids e ao tratamento. As mudanças cotidianas referidas são impostas pelo uso do medicamento e pela necessidade de recuperar a normalidade da vida de antes do diagnóstico. Essas mudanças, percebidas como necessárias e obrigatórias, giram em torno da sexualidade e da religião, a qual é vista como uma perspectiva de obtenção de amparo e ajuda para o enfrentamento das mudanças relativas à forma de encarar a relação cotidiana com os outros.

O tratamento é encarado como difícil devido à dificuldade de adaptação ao uso dos medicamentos, geralmente pelos efeitos colaterais que o mesmo provoca. Entre os homens estudados, encontramos formas diferentes de enfrentar o tratamento: para uns, o uso dos mesmos é uma oportunidade de obter o sursis para a morte, enquanto, para outros, a morte é inevitável e o uso do medicamento não significa a cura, sendo que o início do tratamento poderá significar uma aproximação da morte.

Depois do primeiro impacto após a condenação, esses passam a reconstruir sua realidade para conviver com a nova situação de ser um portador do vírus. Essa reconstrução é percebida como necessária, sendo representada pela adesão ao tratamento, às normas ligadas ao uso do medicamento e ao apego religioso como uma chance real de obter uma sobrevida maior. Essa sobrevida torna-se evidente pela vontade que os homens relatam de voltar a viver e de serem pessoas melhores do que eram antes. Uma outra mudança observada na vida dos homens é representada pela esperança de cura futura, levando-os a travarem uma luta cotidiana contra todos os contratemplos e empecilhos impostos pelo uso do medicamento, pelo isolamento social e até mesmo pelas dificuldades enfrentadas frente à necessidade de manter em segredo sua condição. A tendência em adotar um estilo de vida mais saudável está presente no discurso desses homens, o que está à necessidade de se a condição de soropositivo para o HIV.

O tratamento é um tema recorrente na fala dos homens. As representações centrais e periféricas giram em torno do medicamento e da adesão. A representação central em torno do tratamento é a de que a aids é igual à morte, e o medicamento é incluído para suscitar a esperança de sobrevivência e de construção de uma normalidade e de retorno à vida. O uso do medicamento gera concepções ambivalentes, ora representadas como uma tortura, ora como a real possibilidade de obtenção de melhores resultados e de melhora na condição de saúde. Ou seja, apesar de ser representado como muito difícil, o tratamento é visto como necessário para a obtenção da melhora em suas vidas. Essa melhora na vida cotidiana é possível pelo uso do medicamento segundo as regras impostas pela equipe de saúde.

Os sentimentos e as posturas dos homens vivendo com o HIV estão representados pelo segredo e pelo preconceito, sendo esses estruturados como núcleo central das representações em torno das interações sociais. A representação da aids como uma doença excludente e estigmatizante é ancorada na crença de que essa está ligada a grupos específicos

da população e de que a transmissão ocorre em qualquer tipo de convívio social. A representação da aids como uma doença excludente também está ancorada em representações nas quais essa é uma peste de grupos supostamente promíscuos, fazendo emergir um forte sentimento de exclusão para os portadores do vírus. A imagem degenerativa ainda está presente e faz emergir nos homens o medo de despertar nos outros sentimentos de piedade, levando-os a vivenciarem cotidianamente histórias de dificuldade e de superação relacionadas à manutenção do segredo e ao medo do preconceito. Para alguns entrevistados, o segredo é mantido pelo medo da morte social, do preconceito, do estigma e pela necessidade de ser aceito no ambiente social e doméstico, para outros, o vislumbre da clandestinidade, representado pelo isolamento social, seria a única forma de sobreviver frente às dificuldades enfrentadas para a manutenção do segredo.

A vida afetiva e sexual é um dos aspectos da vida cotidiana dos portadores do vírus que sofre maior impacto com a constatação da condição de soropositividade. Para os homens, o sexo é uma condição natural e ligada à identidade de sua masculinidade, passando a ser representado como de importância menor no cotidiano em relação à vida anterior ao diagnóstico. As mudanças relatadas como o afastamento do parceiro, a diminuição do número de relações sexuais, a abstinência sexual, a diminuição do desejo e do prazer e a fuga de relacionamentos novos fazem com que os homens passem a se ocupar com a necessidade de fazer uso do preservativo, independente do tipo de parceria sexual. Apesar de sentirem a necessidade de fazer uso do preservativo, esses não confiam na consistência do preservativo como medida preventiva, o que os leva a sentirem medo de usar o preservativo e ter problema com o rompimento do mesmo. Dessa forma, para os homens, as relações sexuais são representadas como perigosas, sendo assim, alguns optam por uma vida de abstinência e passam a considerar o sexo, diante da condição de soropositivo, como uma preocupação secundária em suas vidas. O apoio do parceiro é visto como de importância fundamental nas

situações de enfrentamento da doença, do tratamento e das mudanças na vida cotidiana, sendo que, para esses, o estabelecimento de novas relações afetivas é muito difícil e, muitas vezes, encarado como impossível, apesar de sentirem necessidade e desejo de construí-las.

Frente a esses achados, vale ressaltar que, é importante a busca do diagnóstico precoce, considerando que, depois do diagnóstico, os homens parecem ter maior cuidado e pensam melhor nas formas de prevenção.

É importante, ainda, lembrar que a mudança radical nas vidas dos homens após a aids, pode ser um fator que leva a dificuldade na adesão ao tratamento, o que aponta para a necessidade de criação de redes sociais de apoio.

Finalmente, espera-se que estudos como esse possa contribuir para a educação permanente em saúde, com enfoque nas representações sociais, aproximando os profissionais do imaginário das pessoas portadoras do HIV.

## **6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ABRIC, J. C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, AI. S; OLIVEIRA, D. C. *Estudos interdisciplinares de Representação Social*. 2ª ed. Goiânia: AB, 2000. p.27-38.

ANTUNES M. C. et al. **Diferença na prevenção da aids entre homens e mulheres jovens de escolas pública** em São Paulo, SP. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.36, n.4 supl. ago. 2002. Disponível em: <[www.scielo.br/scielo.php](http://www.scielo.br/scielo.php)>. Acesso em: 25 maio 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A aids no Brasil: situação atual e tendências**. *Boletim epidemiológico, ano XIII, no. 1, semana epidemiológica 48/99 a 22/00* – dezembro de 1999 a junho de 2000. Disponível: <[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>. Acessado em 20 de abril de 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretária de Política de Saúde/ Coordenação Nacional de DST e aids – *Bela Vista e Horizonte: Estudos Comportamentais e Epidemiológicos Entre Homens Que Fazem Sexo Com Homens*. Série: avaliação nº 5 Brasília – 2001.

CARDOSO G. P.; ARRUDA Â. **As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica**. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 51-162, 2004. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/csc/v10n1](http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1)>. Acesso em: 03 de março 2006.

CECCATO, M. das G. B. et al. **Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV**. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.5, p. 1388-1397, set-out 2004.

DANTAS, S. M. **Igualdade de gênero e HIV / aids: uma política por construir**. Cartilha Saúde da Mulher / Unifem, 2004. Disponível em: <[www.agenciaAids.com.br](http://www.agenciaAids.com.br)>. Acesso em: 05 junho 2004.

DARDE V. W. da S. **A aids na imprensa: a construção da imagem da epidemia e a influência na promoção da cidadania**. *Em Questão*. 2004, v.10, n.2. p. 247-259. jul. dez. 2004. Disponível em: <[www.ufgs.br](http://www.ufgs.br)>. Acessado em: 24 de junho. 2006.

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

GIACOMOZZI, A. I.; CAMARGO, B. V. **Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre a prevenção da aids**. *Psicologia Teoria e Prática*, v.6, n.1, p. 31-44, 2006. Disponível em: <[www.mackenzie.com.br](http://www.mackenzie.com.br)>. Acessado em: 02 de março 2006.

GIR E. et al. **Medidas preventivas contra a aids e outras doenças sexualmente transmissíveis conhecida por universitários da área de saúde**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.7, n.1, supl. jan. 1999. Disponível em: <[www.mestrado%202](http://www.mestrado%202)>. Acessado em: 10 de abr. 2006.

GOFFMAN, E. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris: Edition de Minuit, 1975.

GUIMARÃES, M. D. C, et al. **Fatores associados à adesão ao tratamento anti-retroviral (ARV) em indivíduos infectados pelo HIV/aids: uma abordagem quantitativa e qualitativa.** Belo Horizonte, 2001-2003 (Projeto ATAR). Relatório final. Apoio: PN-DST/AIDS Brasil – UNESCO 914/BRA/3015.

HERZLICH, C. **The concept of social representation and its utility in the health care field.** *Physis*. [online]. 2005, vol.15 supl. [citado 05 Julio 2006], p.57-70. Disponible em: <www.scielo.br/scielo.php>. Acessado em: 12 maio de 2005.

JASHAR, E. ; LEITE, J. L. . **A feminilização da AIDS - expressão da questão social na saúde.** In: XI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2004, Fortaleza. Anais do XI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2004. Disponível em:<www.enpessminas.hpg>. Acessado em: 05 agosto de 2004.

JOFFE, H. **“Eu não”, “o meu grupo não”:** representações sociais transculturais da aids. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs). *Textos em representações sociais*. 4.ed, Petrópolis: Vozes, 1998<sup>a</sup>, p.297-322.

KIRP, D. L. & BAYER, R., **AIDS in the industrialized democracies: passions, politics and policies.** 1992, New Brunswick- New Jersey: Rutgers University Press.

LOURO, G. L. **Currículo, gênero e sexualidade: o “normal” o “diferente” e o “excêntrico”.** In: LOURO et al. *Corpo gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação.* Petrópolis: Vozes, 2003. cap.3, p. 41-52.

MARTINI, J. G. **Representações associadas à aids na escola.** Unisinos, Rio Grande do Sul, 2003. Disponível em: <www.biblioteca.bib.unrc>. Acessado em: 05 de agosto de 2004.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigação em psicologia social.** Petrópolis: Ed. Vozes, 2003.

NASCIMENTO, D. R. do. **As máscaras do medo: leprAids.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. [online]. Jan./Apr. 2002, vol.9, no.1 [cited 05 July 2006], p.235-238. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php>. Acessado em: 16 de novembro de 2004.

OLTRAMARI, L. C.. **Um esboço sobre as representações sociais da aids nos estudos produzidos no Brasil.** Caderno de Pesquisas Interdisciplinar em Ciências Humanas, n.45, setembro 2003. Disponível em: <www.cfh.ufsc.br>. Acessado em: 06 abril 2004.

PARKER, R.; MATO, R. A.; TERTO Jr, V.. **As estratégias do banco mundial e a resposta à aids no Brasil.** In: *As estratégias dos bancos multilaterais para o Brasil.* Brasília: Rede Brasil, 2001.p. 107-130.

PAULILO M. A. S.; BELLO, M. G. D. **Jovens no contexto contemporâneo: vulnerabilidade, risco e violência.** Disponível em: <www.ssrevista.uel.br>. Acessado em: 10 ago. 2004.

PETITAT, A. *Secret et formes sociales.* Paris: PUF, 1998. Cap. 4: Secret et morphogenèse sociale. P. 81-113. (Tradução de Maria Imaculada de Fátima Freitas, para fins didáticos).

RACHID, M; SCHECHTER, M. Manual de HIV/aids, 7. ed. Revista Ampliada Revinter, 2003 parte I. p. 3-18.

ROCHA, F. M. G. da. **Política de controle ao HIV/AIDS no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória**. 1999. Disponível em: <[www.portalteses.cict.fiocruz.br](http://www.portalteses.cict.fiocruz.br)>. Acesso em: 25 de abril de 2004. Dissertação (Mestre em Ciências da Área da Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Rio de Janeiro, 1999.

SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. 2003. 118f. Disponível em: <[www.teses.usp.br/teses/disponiveis](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis)>. Acessado em: 03 de abril de 2006. Tese (Doutorado em Ciências, Psicologia) – Departamento de Psicologia e Educação - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2003.

SIEMONS, H. S. **Discriminação aos portadores do vírus da aids**. São Paulo: Revistapge, 1993. Disponível em: <[www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/revistaspge/revista2](http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/revistaspge/revista2)>. Acessado em: 15 de maio de 2004.

SILVA C. G. M. da. **O significado da fidelidade e as estratégias para prevenção da aids entre homens casados**. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.36, n.4, supl. agol. 2002. Disponível em: <[www.scielo.org](http://www.scielo.org)>. Acessado em: 25 de maio 2004.

SILVA W. A. et al. **Prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e aids entre jogadores juniores**. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.36, n.4, supl. ago. 2002. Disponível em: <[www.xcielo.br](http://www.xcielo.br)>. Acessado em: 25 de maio 2004.

TORRES, T. de L. **A representação social da aids e da Terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. 110p.

TRONCA, I. **As máscaras do medo: leprAids**. São Paulo, Editora da Unicamp, 2000, 150p.

TUNALA et al. **Lidando com fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do hiv aos cuidados de saúde**. AidsPotugal.com, 2001. Disponível em: <[www.aidsportugal.com](http://www.aidsportugal.com)>. Acessado em: 19 de março de 2005.

TURA, L.F.R. **Aids e estudantes: a estrutura das representações sociais**. In: MADEIRA, M.; JODELET, D. (Orgs). Aids e representações sociais: à busca de sentidos. Natal: EDUFRN, 1998. p. 121-154.

VALLE, C. G. do. **Identities, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e aids”**. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 8, nº 17, p. 179-210, supl. julho de 2002. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)>. Acessado em: 10 de abr. 2006.

ZAMBRANA, R. E, et al. **As Latinas e os factores de risco par o VIH/SIDA: implicações para as estratégias de redução dos danos**. American Journal of Public Health, v. 94, n. 7, p.1152-1158, 2004. Disponível em: <[www.aidsportugal.com/article.php](http://www.aidsportugal.com/article.php)>. Acessado em: 17 de setembro de 2004.

## **7. ANEXOS**

## **7.1. ANEXO 1**

Termo de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética

## 7.2. ANEXO 2

### CONSENTIMENTO INFORMADO E ESCLARECIDO

**Cole a etiqueta aqui**

Embora já se saiba que os remédios para o tratamento da aids, os anti-retrovirais, têm dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles têm sido eficazes. Com a intenção de contribuir para aumentar estes conhecimentos, pesquisadores e profissionais da Universidade Federal de Minas Gerais e deste ambulatório, iniciaram uma pesquisa com pessoas vivendo com HIV e aids, para estudar algumas de suas características, bem como aspectos que facilitam ou dificultam o uso destes remédios.

Convidamos você para contribuir com esta pesquisa. Sua colaboração será responder uma entrevista inicial, que dura cerca de uma hora. Na entrevista serão feitas perguntas sobre o seu tratamento, sobre o serviço de saúde, o uso de remédios e algumas questões sobre sua vida pessoal, seus hábitos e suas rotinas. Dados sobre seu estado clínico, exames laboratoriais e seu tratamento, serão buscados no seu prontuário médico. Serão realizadas mais duas entrevistas de acompanhamento, com duração de cerca de trinta minutos, durante duas outras visitas.

É importante que você saiba que as informações fornecidas na entrevista e as obtidas no seu prontuário médico serão confidenciais. Seu nome, endereço, local onde trabalha, ou qualquer informação que possa lhe identificar não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação.

Os riscos do estudo se restringem a possíveis constrangimentos por algumas perguntas mais sensíveis como, prática sexual, uso de drogas.

Os benefícios virão da melhor compreensão dos problemas enfrentados por pessoas em uso do tratamento com anti-retrovirais e a busca de soluções para tais problemas.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios que você tem direito, neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper a sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar. Você poderá, no momento em que desejar, procurar a coordenadora da pesquisa para esclarecer qualquer questão, seu nome é Dra. Palmira Bonolo, no telefone 9979 - 2387.

Se ainda persistir a dúvida ou se a coordenadora não puder esclarecer, você poderá ligar para a gerência do ambulatório do Centro de Treinamento e Referência Orestes Diniz - CTR/DIP, no telefone 3277-4341.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

A coordenadora da pesquisa compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**CONSENTIMENTO INFORMADO E ESCLARECIDO  
ETAPA QUALITATIVA**

*Cole a etiqueta aqui*

Você já participou da primeira etapa da pesquisa sobre o tratamento com os remédios **anti-retrovirais**. Naquele momento você concordou e assinou o termo de consentimento, sendo entrevistado em quatro momentos distintos.

Agora, convidamos você para contribuir com esta **etapa** da pesquisa. Sua participação será feita em uma conversa que dura cerca de uma hora e será **gravada**. Nesta conversa você falará livremente sobre sua vivência com o tratamento com os anti-retrovirais. Deverão ser tratadas questões como sua rotina diária, seu trabalho, apoio para seu tratamento bem como dificuldades encontradas, relações afetivas e vida sexual.

É importante que você saiba que as informações fornecidas na gravação serão **confidenciais**. Você será identificado com um **nome fictício**.

O benefício desta etapa será **complementar** as informações sobre o tratamento com os anti-retrovirais da etapa anterior da pesquisa.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicarão o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar. Você poderá, no momento em que desejar, procurar a coordenadora da pesquisa para esclarecer qualquer questão, seu nome é **Dra. Palmira Bonolo**, no telefone **9979 - 2387**.

Se ainda persistir a dúvida ou se a coordenadora não puder esclarecer, você poderá ligar para a gerência do **ambulatório do Centro de Treinamento e Referência Orestes Diniz - CTR/DIP**, no telefone **3277-4341**.

*Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:*

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

*A coordenadora da pesquisa compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:*

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### 7.3. ANEXO 3

#### QUADRO 1

**Lista dos participantes, segundo nomes fictícios e Identificação no Banco de Dados do ATAR**

<b>Nome</b>	<b>Identificação</b>
Bernardo	O287, I427
Bartolomeu	O280, I550
Cleverson	O326, I323
Diogo	O373, I325
Ediley	O285, I465
Jonilson	O366, 434
Jonivaldo	O036, I146
Jackson	O239, I407
Josimar	O344, I437
Mariano	O330, I514
Manoel	O315, I470
Milton	O410, I317
Nilton	O109, I085
Otácilio	O277, I503
Pedrosa	O208, I413
Pereira	O394, I535
Paulino	O118, I268
Saulo	O404, I130
Samuel	O365, I320
Walmor	O178, I038
Wilker	O302, I468
Waldomiro	O001, I161

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)