

NEIDE GRAVATO DA SILVA

A SORO DIFERENÇA PARA O HIV NO CONTEXTO DA CONJUGALIDADE

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – área de concentração em Ciências Humanas e Saúde, da Universidade Federal de São Paulo.

ORIENTADORA: PROFESSORA DRA
ELEONORA MENICUCCI DE OLIVEIRA
CO-ORIENTADORA PROFESSORA DRA
WILZA VILLELA

São Paulo

2010

Silva, Neide Gravato
A soro diferença para o HIV no contexto da conjugalidade / Neide Gravato da Silva.—São Paulo 2010.
viii, 148f.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
Título em inglês : To care couples of mixed HIV Status
1. HIV 2. aids. 3.Conjugalidade 4 Casais 5.Soro diferença

NEIDE GRAVATO DA SILVA

A SORO DIFERENÇA PARA O HIV NO CONTEXTO DA CONJUGALIDADE

Presidente da banca: Prof. Dra Eleonora Menicucci de Oliveira

BANCA EXAMINADORA:

Professora Dra Augusta Tereza Alvarenga

Professora Dep. Materno Infantil da Faculdade de Saúde Pública da USP

Professora Dra Lucila Vianna

Professora titular do Departamento de Enfermagem da UNIFESP

Professor Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

Professor do Departamento de Medicina Preventiva da USP

Professora Dra Regina Maria Giffoni Marsiglia

Professora do Dep. de Medicina Preventiva da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

Aprovada em 02./03/2010

UNIFESP-UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: CIÊNCIAS HUMANAS DA SAÚDE

Chefe de departamento e coordenador do curso de Pós-Graduação: Dr Luiz
Roberto Ramos

DEDICATÒRIA

Ao meu companheiro Lairton, e meus filhos Camila e Vinícius sempre incentivadores desta jornada.

AGRADECIMENTOS

À professora Eleonora Menicucci e Dra Wilza Vilella pela imensa capacidade de socializar seus conhecimentos, mais que orientadoras, são grandes amigas.

As amigas Regina Lacerda, parceira de todos os momentos, Denise Martin, Ana Rosa Platzer e Arnaldo Etzel que sempre incentivaram e apoiaram o projeto.

Aos profissionais do Centro de Referência em AIDS e SENIC de Santos que colaboraram convidando os (as) participantes do Estudo.

Aos usuários do Centro de Referência e seus parceiros pelas entrevistas e momentos de muito aprendizado que me proporcionaram.

A Secretaria Municipal de Saúde pela possibilidade de desenvolvimento do estudo.

Ao Departamento de Saúde Coletiva da UNIFESP pelo apoio técnico ao projeto e pelas oportunidades de reflexão do trabalho na saúde.

Resumo

A soro diferença para o HIV entre casais de relacionamento estável é um fenômeno novo e pouco estudado, a aids é conhecida há cerca de vinte e cinco anos e nasceu carregada de estigma e preconceito trazendo várias propostas de segregação dos portadores do vírus.

A interface das relações afetivas com a infecção envolve questões da forma de contágio, monogamia, fidelidade, relações entre os gêneros, papéis sexuais, expectativas com a relação amorosa e as respostas encontradas para manutenção do relacionamento estável, após a revelação do diagnóstico do HIV em um dos parceiros. Esta problemática traz a necessidade de conhecer as várias situações observadas após o diagnóstico do HIV, para isto desenvolveu-se um estudo qualitativo utilizando a história de vida temática que teve como objetivo estudar como os casais soro diferentes para o HIV vivem a conjugalidade e as demandas dos serviços especializados para lidar com esta problemática, com 27 cônjuges no Centro de Tratamento em Aids de Santos

O processo de revelação, a interdição da sexualidade, a busca de um parceiro HIV + para facilitar a questão da revelação, a banalização do diagnóstico pelo parceiro negativo trazendo a angústia da constante exposição a um vírus mortal do parceiro negativo, o medo de infectar o parceiro negativo com falhas possíveis no sexo protegido.

O advento da terapia antiretroviral traz novas esperanças a estes casais, uma melhoria significativa na qualidade de vida e uma diminuição na mortalidade em decorrência da doença, as novas técnicas de profilaxia pós-exposição sexual, a lavagem de esperma para casais que desejam ter filhos, os medicamentos disponíveis para a diminuição da transmissão vertical e o preservativo feminino vem ampliar as ofertas aos casais soro diferentes.

No entanto nem sempre estes recursos são conhecidos pelos casais soro diferentes. É necessário que os serviços de saúde encontrem um espaço para acolhimento do parceiro negativo, envolvendo-o nesta discussão diminuindo sua exposição e conseqüente aumento de casos da epidemia, garantido acesso a tecnologias para encontrar formas de melhorar a qualidade de vida e diminuir a vulnerabilidade destes casais.

Sumário

.....	
.....	
1- A ESCOLHA DO TEMA	1
2- INTRODUÇÃO	3
3-CONJUGALIDADE.....	6
3.1 A conjugalidade no contexto da aids	9
3.2- Soro diferença	11
3.3 A vulnerabilidade ao HIV/aids	14
4-OBJETIVOS	19
4.1 Geral	19
4.2 Objetivos Específicos	19
5-METODOLOGIA	20
5.1- Local do estudo	23
5.2- Sujeitos do estudo	24
5.3 Síntese etnográfica do perfil dos casais participantes a partir a percepção do cônjuge entrevistado(a)	28
5.4 O percurso metodológico	49
6-QUESTÕES ÉTICAS	58
7- REFLETINDO SOBRE O MATERIAL EMPÍRICO.....	59
7.1 Conjugalidade	59
7.2 Sentidos e modelos de conjugalidade.....	62
7.3 Percepções sobre o ser mulher ou ser homem na relação conjugal.....	68
7.4 O diagnóstico, revelação e aceitação:	74
7.5 Os serviços de saúde:.....	91
7.6 Preconceito e estigma	94
7.7 Planos e sonhos	97
8-CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
9- ANEXOS	120
ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	120
ANEXO II - Roteiro de Entrevista	122
ANEXO III- Cronograma.....	123
ANEXO IV - Quadro III Aspectos da entrevista.....	124
REFERÊNCIAS.....	128
Abstract	137
Bibliografia Consultada	138

1- A ESCOLHA DO TEMA

O desejo de aprofundar as questões da conjugalidade e aids remonta aos anos 80 no início de nossa experiência profissional no atendimento às pessoas vivendo com HIV/aids. Neste período, onde a epidemia da aids era bem recente e aparecia no cenário nacional cercada de muito estigma, com propostas segregadoras de doentes para conter a epidemia, já se encontravam casais soro diferentes para o vírus HIV.

Esta experiência propiciou observar inúmeras histórias de abandono familiar e também de muitos casais que optaram por continuar seus relacionamentos, principalmente em decorrência dos graves quadros clínicos apresentados antes da descoberta da terapia antiretroviral.

Situações deste tipo eram mais freqüentes em mulheres, que deixavam de ser esposas e passavam a ser cuidadoras, e nos casais homossexuais masculinos.

Também era observado que os parceiros masculinos, nas relações heterossexuais tinham uma propensão maior de abandonar suas parceiras no momento que descobriam que apenas ela era portadora do HIV. Sendo que a manutenção do relacionamento era mais freqüente entre homossexuais ou quando apenas o parceiro masculino era portador.

Em vinte anos de experiência profissional com este segmento sempre houve um incômodo em relação a pouca atenção que o serviço de saúde oferecia ao parceiro soronegativo. A única preocupação era com o aconselhamento para realização do teste anti HIV no momento do diagnóstico do parceiro e seis meses após para evitar o risco de soro conversão no período de janela imunológica. Após este diagnóstico os parceiros soronegativos que iam ao serviço eram tratados apenas como cuidadores do portador do vírus.

Em 2001, ao trazermos o tema para a cidade de Santos em um seminário, conseguimos animar os profissionais a iniciarem uma discussão sobre uma proposta de atendimento diferenciado para casais soro diferentes, garantindo até mesmo a profilaxia pós-exposição em caso de rompimento do preservativo. No entanto, esta

proposta não avançou, sendo a idéia abandonada pela equipe que se limitou a atuar em situações pontuais solicitadas pelos usuários.

Apesar de nosso afastamento da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids, por um período de dez anos sempre trazíamos o tema para discussão em capacitações e supervisões.

Ao retornarmos para assistência há quatro anos, ficávamos incomodados quando o parceiro HIV negativo aparecia infectado, por considerarmos esta situação como uma responsabilidade parcial do serviço, por não investir na prevenção secundária (orientação, aconselhamento e disponibilização de insumos de prevenção no atendimento de pessoas vivendo com HIV/aids) como deveria.

Com a possibilidade de ampliarmos nossos conhecimentos através do doutorado surgiu a oportunidade de mergulhar nesta problemática, conhecendo melhor as situações que emergem nas uniões entre pessoas soro diferentes para o HIV, visando assim enfrentar o desafio de propor estratégias que melhorem a qualidade de vida destes indivíduos e diminuam a vulnerabilidade de seus parceiros negativos a esta epidemia.

2- INTRODUÇÃO

A aids é um dos grandes problemas de saúde pública do mundo. No Brasil, no período de 1980 a junho de 2008 foram identificados 506.499 casos de aids no Brasil. O total de óbitos por aids acumulados até 2007 é de 205.409. Parcela significativa destas notificações encontra-se no Estado de São Paulo, que tem 171.647 casos de aids notificados (Brasil, 2009, Secretaria do Estado da Saúde de SP, 2008).

O perfil da epidemia do HIV/aids no Brasil vem se modificando consideravelmente nos últimos anos. No início da década de 80, para cada 25 homens notificados encontrava-se uma mulher. Entre os anos 1980 e 1990, a razão homem/mulher dos casos acumulados de aids correspondia a 6/1 e a partir de 2001 esta relação passa a ser de 2/1 mantendo esta tendência até a presente data. (Brasil, 2009)

Este processo de heterossexualização da epidemia amplia rapidamente o número de infectados saindo de locais restritos dos chamados “grupos primários para infecção (profissionais do sexo, usuários de drogas, homossexuais e transfundidos), para a vida cotidiana dos casais e indivíduos considerados no início da epidemia como não vulneráveis a infecção. Esta realidade demanda esforços para um tipo de prevenção que objetive o uso de barreiras que impeçam esta transmissão.

Este desafio não tem sido fácil porque a afetividade que permeia as relações sexuais, com e ou sem vínculos conjugais, gera sentimentos de proteção e confiança entre os parceiros, que não se sentem vulneráveis a epidemia.

A crença de que as uniões estáveis, compreendidas como monogâmicas, isentavam de risco dificultou a percepção da vulnerabilidade existente para pessoas em relacionamentos estáveis, principalmente para as mulheres (Campos, 1998; Kelly & Kalichman, 1995; Strebel, 1995). Somente a partir dos anos 90, com a crescente feminização da epidemia, os relacionamentos heterossexuais estáveis passaram a ser foco das abordagens preventivas. As estratégias de prevenção foram adaptadas,

enfazando a importância do uso de preservativos como modelo de sexo mais seguro em casais estáveis.

Esta situação ainda é decorrente de campanhas equivocadas no início da epidemia por considerá-la restrita aos grupos primários à infecção (homossexuais, usuários de drogas, trabalhadoras do sexo, hemofílicos etc.), além das primeiras imagens referentes à doença apresentarem pacientes em estado clínico avançado, levando a população acreditar ser possível reconhecer uma pessoa infectada pelo vírus, apenas olhando os sintomas. Em consequência disso, pouco tempo após o início do relacionamento, o uso do preservativo é suspenso nas relações sexuais.

A não percepção do risco provoca questões além da vulnerabilidade de contrair o vírus, freqüentemente minimizada pelo entendimento que a aids é doença do outro. Em projetos de prevenção com populações específicas: trabalhadoras do sexo, usuários de drogas, caminhoneiros e portuários, questionavam por quê não trabalhar com as donas de casa que eram “vítimas da aids” e não se cuidavam. Sempre um determinado segmento considerava o outro em maior risco, minimizando sua vulnerabilidade individual. (Gravato, Martin e Lacerda, 1996)

Outro aspecto importante no abandono das medidas de sexo protegido (Brasil, 2000; Heise & Elias, 1995; Hobfoll, Jackson) é a dificuldade de negociação e uso do preservativo em relacionamentos estáveis. A recorrência de algumas DST (doenças sexualmente transmissíveis) e a gravidez não planejada em mulheres portadoras de HIV. Inclusive propiciando que novos infectados já apresentem resistência primária a alguns antiretrovirais, iniciando o tratamento em condições desfavoráveis (Caseiro, 2001).

Segundo Ministério da Saúde: *“O tratamento das DST melhora a qualidade de vida da pessoa acometida, interrompe a cadeia de transmissão destas doenças e também diminui o risco de transmissão do HIV/aids, pois as feridas nos órgãos genitais favorecem a entrada do HIV ”* (Brasil 2009)

O HIV, por ser um vírus que acomete com maior incidência indivíduos em idade produtiva, traz muitas vezes conseqüências na vida social dos seus portadores, tais como aposentadoria precoce, interdição do direito previdenciário para aqueles que ainda não estavam inseridos no mercado formal de trabalho no momento do diagnóstico, além de representações de morte social e sexual para indivíduos que não tinham parceiro fixo no momento da infecção (Paiva et al.2002).

A partir de 1996, com a introdução da terapia antiretroviral, observa-se uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids conforme observado por Bastos e Szwarcwald (2000) Além disso, tais terapias vêm tendo impacto profundo sobre a história natural da infecção pelo HIV alterando a natureza e a freqüência das doenças oportunistas e aumentando substancialmente a sobrevida das pessoas com aids. Esta situação proporcionou novos planos de vida e conseqüentemente novas relações afetivas e uniões pós diagnóstico do HIV.

Neste contexto, as relações de conjugalidade diante do diagnóstico de um vírus incurável, de transmissão sexual, trazem questões para relacionamentos que exigem uma abordagem mais aprofundada.

3-CONJUGALIDADE

Na sociedade brasileira os vínculos conjugais ocorrem muitas vezes de modo informal, sem oficialização legal (CEBRAP 2000). Esta cultura favorece a “monogamia serial”, ou seja, a formação de relacionamentos “estáveis” de curta permanência ou mais de um relacionamento estável ao mesmo tempo.

O casamento é visto pelos operadores do direito como um contrato civil entre duas pessoas, em que cada uma passa a ser sócia de um determinado patrimônio.

Sarti (2005) descreve que o casamento legal e o religioso são sempre mais respeitados do que as uniões consensuais por dar legitimidade ao lugar de marido e mulher. E Goldenberg (2003) destaca o novo perfil da conjugalidade, lembrando da coabitação sem vínculos conjugais ou uniões consensuais como alternativas ao casamento, com duração cada vez menor.

Os seres sociais vivenciam relacionamentos desde os primeiros dias de vida, com seus pais ou cuidadores, depois com a família ampliada, a comunidade e a escola. Estas relações envolvem conflitos, alegrias, emoções, tensões, que necessitam ser negociadas e administradas no cotidiano.

A convivência com outros indivíduos, principalmente aquelas que envolvem vínculos de conjugalidade constituem-se num grande desafio do cotidiano. Conviver com as diferenças culturais e construir uma forma de convivência diária nem sempre é suportável aos cônjuges.

A conjugalidade também envolve, através de laços afetivos ou de acordos, indivíduos que tem relações familiares de culturas diferentes, com valores distintos, o que pode ainda mais acirrar os conflitos pertinentes à convivência cotidiana de grupos sociais.

Neste contexto incluem-se as relações de gênero, construídas historicamente porém negociadas de maneira diferentes em cada família. Mesmo com a ampliação da

reflexão sobre as relações de gênero, as representações sobre o casamento e a maternidade são múltiplas e variadas entre as diversas culturas, classes sociais e nos diferentes arranjos familiares ao longo da história.

Goldenberg (2001) refere que ainda hoje se observam mulheres que vivem o mito do amor romântico, onde o encontro de um par provedor é o modelo de realização pessoal do objetivo de casar e constituir uma família. Para estas mulheres o projeto de vida constitui-se em cuidar da casa, do marido e da prole.

Saldanha e Figueiredo (2006) e Goldenberg (2003) destacam as idéias de amor romântico como reorganizadoras do espaço cotidiano através da criação do lar, invenção da maternidade e o casamento por amor e não mais por alianças familiares. Descrevem o casamento como escolha entre pessoas com pacto de amor eterno com projeto de vida em comum, resguardando os papéis estabelecidos nas relações de gênero, onde o homem provedor deve, por meio da sua circulação no espaço público, garantir a subsistência da companheira e da prole e a mulher, no espaço privado, organizar a vida doméstica.

Giddens (1993), alerta que o processo de individualização vivido na atualidade contribui para o fracasso dos casamentos baseados no amor e propõe que o sucesso do relacionamento seria o respeito pela individualização.

Louro et.al. (1999), descrevem a precocidade das parcerias sexuais, maternidade e paternidade na adolescência, relacionamentos virtuais através da Internet, além da ampliação dos arranjos familiares e uniões afetivas e sexuais nos últimos anos.

Diferentes motivos levam as pessoas a se unirem: atração sexual, empatia, solidão, necessidade de ter alguém que apóie financeiramente, status social, questões culturais que colocam a obrigatoriedade do casamento, pressão social e outras.

Yorio (1995) refere que as pessoas se unem por diferentes motivos, mas as uniões muitas vezes vêm carregadas de fantasias, a idealização do parceiro, do par perfeito, o desejo de modificá-lo em aspectos considerados desagradáveis ao cônjuge. Krom (2000) complementa que além das emoções, experiências e

sentimentos, uma união pode gerar mitos como da propriedade, autoridade, poder, sucesso e conquista.

Levi Straus, (1972) considera que a família vai além dos laços de sangue e descendência, existindo também laços de aliança onde as relações envolvem duas famílias que se relacionam através do casamento. Ou seja, a partir da união de um casal ocorre à junção de famílias com diferentes valores e status sociais e a convivência cotidiana da família ampliada proporciona uma ampliação e modificação destes valores onde a convivência vai proporcionar um embate sobre costumes e habitus criando-se novos valores a partir desta convivência.

Anton (2006) descreve como sucesso de um vínculo saudável saber administrar as diferenças e os sentimentos de falta e completude. Homens, mulheres, homossexuais e heterossexuais vivenciam esta realidade por mais que se iludam a respeito. Goldenberg (2001) destaca as dificuldades da conjugalidade relacionadas “a exacerbação do individualismo e a reivindicação de espaços de realização individual”.

Ainda descrevendo sobre a busca de um parceiro ideal, Anton (2006) relata sobre a tendência narcísea da busca do parceiro amoroso, da metade da laranja ou da alma gêmea, o que torna difícil suportar as diferenças.

Heilborn (2004) refere à conjugalidade moderna como um núcleo de trocas afetivo-sexuais e um determinado arranjo da vida cotidiana, sem demarcação de papéis conjugais. A autora destaca ainda uma dependência recíproca entre o par, e Goldenberg (2001) coloca o casal de hoje vivenciando um processo de construção diária do respeito às diferenças e ao espaço do outro, do diálogo permanente, da troca e do crescimento mútuo.

No cotidiano observamos que a conjugalidade vai além dos vínculos de família conhecidos, conforme explicado por Scott (2005) ao descrever as famílias modernas com esquemas plurais e flexíveis baseado nos novos padrões demográficos de maior longevidade, nupcialidade tardia, aumento de separações e migrações, fecundidade reduzida e novas tecnologias médicas, além de Scott (2005) e

Goldemberg (2002, 2003), que descrevem que as percepções de família ampliaram-se para modelos múltiplos.

Sarti (2005) descreve a família moderna como um universo de relações diferenciadas afetadas pelas mudanças sociais. Romanelli (2003) destaca as mudanças na organização da família moderna e seus diferentes arranjos, apesar de delimitar a importância da família nuclear - composta por pai mãe e filhos, como modelo referencial e ainda predominante em nossa cultura, tendo como princípio norteador a divisão sexual e etária, delimitando papéis ancorados nas relações afetivas.

Fonseca (1989) também destaca a flexibilidade da família moderna, com uma mudança na “estrutura ideal” ou “modelo dominante” com seus diferentes arranjos.

Concordamos com o questionamento de Goldemberg (2003), quando refere que o modelo de família patriarcal, ou seja, os arranjos familiares clássicos onde o poder familiar é estabelecido pelo cônjuge masculino está em crise, não emergindo ainda nenhum outro modelo para substituí-lo, apontando que a regra é a diversidade, criatividade e flexibilização.

3.1 A conjugalidade no contexto da aids

No início da epidemia do HIV, observávamos poucos casais, devido às pessoas infectadas serem jovens e ainda não estarem unidas, exceto os homossexuais que algumas vezes tinham uma relação conjugal.

Com a heterossexualização da epidemia e a disseminação do vírus em todas as camadas sociais, com tendência a concentração nos segmentos mais pobres, começa a surgir, no Centro de Referência em AIDS de Santos, diferentes tipos de uniões, homens com homens, casais separados vivendo novos relacionamentos com filhos de duas ou mais uniões, mulheres que deixam os filhos com a família e iniciam nova união com companheiro que já tem filhos de outras mulheres, além de

situações de casais que perderam o pátrio poder devido à dificuldade de criá-los em decorrência da pobreza, dependência de drogas, ou pela doença.

Heilborn (2004) descreve as dificuldades dos casais homossexuais nos momentos de agravamento da doença onde o parceiro muitas vezes é referido como amigo embora tenha um acesso preferencial às questões do tratamento e até de herança. No entanto, a aceitação do estilo de vida e da orientação homo erótica ainda é bastante difícil nas sociedades contemporâneas com definições de conjugalidade apenas no contexto heterossexual.

Outro fator importante é o estigma que cerca a infecção pelo HIV desde o início da epidemia (Parker e Aggleton 2001), que impossibilita num primeiro momento a revelação do diagnóstico de HIV ao parceiro sexual, sendo freqüentes relacionamentos que se iniciam pós-diagnóstico sem a revelação do status sorológico. (Paiva et al, 2002)

Paiva, et al. (2002) descrevem a importância dos serviços de saúde no acolhimento das questões referentes à sexualidade das mulheres portadoras do HIV, destacando ainda a priorização dos aspectos biomédicos e das questões centradas na transmissão e proteção (acesso a preservativos, seringas e agulhas, abstinência etc.), sendo deixados para um segundo plano discussões sobre as possibilidades da reprodução assistida com os casais, por exemplo, os direitos reprodutivos e a conjugalidade homoerótica.

Neste contexto observam-se várias situações após o diagnóstico do HIV

- Quando o HIV é diagnosticado em indivíduos que tem parceiro estável, o processo de revelação é bastante temido, pelo receio do parceiro não ter o vírus, pelo medo do abandono e do desvelamento de outras situações do relacionamento que possam ter como conseqüência o diagnóstico de uma doença sexualmente transmissível.

- Alguns indivíduos que no momento do diagnóstico estão sem parceiros negam sua sexualidade, referindo que nunca mais se relacionarão, mas depois de um tempo passam a ter a fantasia de encontrar um parceiro soropositivo por considerarem que isto facilitaria o relacionamento.
- Outros não apresentam esta preocupação e iniciam um relacionamento sexual com uma pessoa HIV negativo, usam a proteção no início e só após um determinado tempo revelam seu status. Aí a relação termina ou não.
- Indivíduos que revelam no início do relacionamento, e mesmo com o parceiro soro negativo para o HIV, a relação é iniciada muitas vezes sem proteção.

Neste estudo, utilizamos os relatos de experiências de relacionamento conjugal no contexto da aids, visando compreender a interface das relações afetivas com a infecção, onde as questões da forma de contágio se entrelaçam com outras relativas à conjugalidade: monogamia, fidelidade, relações de gênero, papéis sexuais, expectativas com a relação amorosa e as respostas encontradas para manutenção do relacionamento estável, após a revelação do diagnóstico do HIV em um dos parceiros.

3.2- Soro diferença

Polejack (2002) propõe que o conceito mais adequado para referir à situação em que um dos parceiros é portador do HIV e o outro não, como soro diferença, por considerar que *“traduz mais fielmente as dinâmicas vivenciadas pelos casais que convivem a diferença sorológica relacionada ao HIV”*. Embora em várias situações as sorologias diferentes provoquem conflitos na relação, de forma geral, a diferença responde melhor aos relacionamentos iniciados ou continuados após a revelação do HIV em um dos pares do casal.

No decorrer deste trabalho, utilizamos este conceito por concordarmos com a autora, apesar do termo mais usual na pouca literatura disponível ser

sorodiscordância. No atendimento de casais com diferentes diagnósticos o conceito de soro diferença parece ser mais fiel à observação da vivência destes casais.

As parcerias constituídas pós o diagnóstico do HIV em um dos pares vem carregadas do que Shiltz e Sandfort (2000) definem como duplo preconceito, pelo HIV e pela parceria negativa. Em atendimento de casais com sorologias diferentes, freqüentes relatos referem o medo de revelar a sorologia positiva do parceiro para a família considerando que a mesma não entenderia esta união.

O HIV traz uma perspectiva de morte civil maior do que da morte biológica: a interdição da sexualidade, o direito de relacionar-se com uma pessoa que não é portadora do vírus e o portador do HIV como um transmissor central na cadeia epidemiológica, reforçam a culpa do portador e não a responsabilidade de todos no controle da epidemia.

O temor na revelação ao parceiro e aos familiares obriga os portadores do HIV a uma vida impregnada de segredos que influenciam no seu tratamento e principalmente na adesão aos medicamentos.

A soro diferença no contexto da conjugalidade apresenta diversas representações para os casais que a vivenciam. A continuidade dos relacionamentos após o diagnóstico de um dos pares pode ser devida à relação afetiva, paixão, gratidão, dependência econômica, status, baixa percepção do que significa a infecção ou à reduzida importância da auto-preservação, principalmente nos segmentos mais excluídos, onde a doença pode propiciar um resgate da cidadania, como acesso a bens que dificilmente seriam conseguidos se não fossem soropositivos.

Paiva, et al (2002) descrevem que o portador do HIV no momento do diagnóstico passa por um processo de adaptação, negando a sua sexualidade por um determinado tempo ou até definitivamente por medo de infectar seus parceiros ou serem abandonados no momento da revelação do diagnóstico. Esta situação também foi observada por Galvão (1999), em pesquisa realizada com pessoas soropositivas, em que 58,5% dos homens entrevistados e 56% das mulheres optaram pela abstinência sexual após o diagnóstico.

Beckerman (2005) relata as dificuldades vividas pelos casais gays soro diferentes norte americanos, que durante todos estes anos viveram esperanças e desesperanças em relação ao tratamento da AIDS - a descoberta do AZT (primeiro antiretroviral disponível no mercado), a falência das terapias iniciais com apenas uma droga (mono terapia), novas drogas - trazendo grande desgaste emocional, pelas mudanças na imagem corporal, efeitos colaterais da terapia, problemas de aderência, mudanças nos padrões de carga viral. Tudo isto associado a várias perdas.

A compreensão da aids como doença letal é processual, tendo um forte impacto nos momentos de descoberta do diagnóstico, a diminuição dos níveis de imunidade do organismo (exames de CD4/CD8, fator que significa o enfraquecimento do sistema imunológico), e nas situações de falência de esquemas terapêuticos.

O advento da terapia antiretroviral traz novas esperanças aos casais soro diferentes, com uma melhora significativa na qualidade de vida e uma diminuição na mortalidade em decorrência da doença. As novas técnicas de profilaxia pós-exposição sexual, como a lavagem de esperma para casais que desejam ter filhos, os medicamentos disponíveis para a diminuição drástica da transmissão vertical, a descoberta do preservativo feminino, dentre outras, vem ampliar o leque de ofertas aos casais soro diferentes.

No entanto os efeitos adversos da terapêutica podem dificultar a convivência conjugal. A lipodistrofia e a lipoatrofia descortinam o diagnóstico por provocar perda de gordura facial, aumentando o nível de perguntas de familiares e amigos. A depressão, o diabetes e a lipodispidemia obrigam mudança de hábitos no cotidiano do casal.

Polejack (2002), Paiva (2002), Heilborn (2004) e Beckerman (2005) apontam para questões emocionais advindas dos relacionamentos entre casais soro diferentes, derivadas do medo de se infectar, dos riscos na gravidez, da falência do tratamento, dos níveis de testosterona e da disfunção erétil decorrentes dos medicamentos utilizados, além das implicações da revelação do diagnóstico a familiares e amigos.

“A soro diferença envolve aspectos objetivos e subjetivos. Do ponto de vista biológico não é possível prever com precisão em que momento pode ocorrer à transmissão por via sexual. Observam-se situações de alta vulnerabilidade em que a infecção não ocorre devido ao tipo de relação, nível de capacidade de infecção do parceiro infectado (níveis de carga viral etc.) ou mesmo algum tipo de resistência imunológica do parceiro negativo”. (Gilling-Smith,2000)

Do ponto de vista subjetivo, distintas situações podem advir do relacionamento entre pessoas com sorologias diferentes, podendo ser um fator de conflito na relação. No entanto, as percepções dos casais que a vivenciam variam, tanto por parte da pessoa portadora do HIV como de seu parceiro não infectado.

Finckler (2003) relata a negação do risco de infecção pelo HIV mesmo entre casais soro diferentes e associa isto às dificuldades com a sexualidade e a padrões de comportamento de gênero. Segundo a autora *“os homens expõem-se a risco para afirmar sua masculinidade; as mulheres para manter relacionamentos afetivos”*.

3.3 A vulnerabilidade ao HIV/aids

O conceito de vulnerabilidade ao HIV foi proposto por Mann e pesquisadores da Universidade de Harvard (1993) como uma tentativa de ampliar o leque de responsabilização sobre a epidemia do HIV para além da idéia de responsabilidade individual, criada a partir da associação da aids e alguns grupos populacionais, e do conceito de “grupos de risco”, amplamente divulgado no início da epidemia.

A idéia de grupos de risco propiciou a representação da aids como doença do outro e a necessidade de isolamento social daqueles grupos identificados como mais vulneráveis ao HIV. Com a expansão da epidemia e sua heterossexualização, o conceito de grupo de risco tornou-se limitado, não favorecendo a compreensão da magnitude do problema. (Ayres, 2002).

O indivíduo que se expõe à infecção pelo HIV vive em sociedade, apreendendo respostas a demandas de acordo com as representações que tem sobre determinada situação.

Pelos padrões culturais de gênero o homem se expõe mais a riscos, por sua necessidade de provar que é forte; e enfrenta situações de perigo; a mulher se expõe a riscos pela necessidade de se submeter às situações de sua vida cotidiana, numa condição de inferioridade perante seu parceiro (Finkler,2003).

Saldanha e Figueiredo (2006) descrevem a desigualdade de gênero no contexto político, cultural e sócio econômico como importante fator de vulnerabilidade ao HIV para as mulheres, especialmente as de baixa renda. Destacam que para os homens as conquistas são valorizadas pela quantidade enquanto para as mulheres prevalece o aspecto romântico e com objetivo no casamento.

Outro fator relevante são as representações sobre preservativo nas relações estáveis já descritas na literatura (Traeen et al,2002), que referem que o não uso do preservativo pode significar uma doação completa ao parceiro. Esta situação nos remete a pensar a vulnerabilidade a infecção pelo HIV nestes casais.

A lógica de buscar-se entender a produção da vulnerabilidade ao HIV também se aplica às instituições, que não garantem o acesso à educação, cultura, saúde, trabalho e a discussões que possam reverter à disparidade de poder entre membros de um casal. Assim as instituições perpetuam as desigualdades de acesso aos bens sociais, impingindo aos que vivem em condições sócio econômicas mais desfavoráveis menor possibilidade de se proteger do vírus HIV.

O conceito de vulnerabilidade propõe que todas as pessoas podem estar sujeitas à infecção pelo HIV, desde que não pratiquem o sexo ou o uso de drogas de forma segura em todas as exposições, não tenha acesso a informações e serviços de saúde, não tenham capacidade de resistir a pressões sociais onde o homem tem que dar resposta a toda manifestação de interesse do sexo oposto para dar provas de sua virilidade, não conseguindo muitas vezes planejar medidas de proteção nas

relações sexuais que ocorrem em locais ou momentos que dificultam o uso de métodos preventivos.

Este conceito tenta explicar que a exposição ao HIV depende de uma inter-relação de diversos fatores de natureza individual, social e programático. Além da vulnerabilidade biológica, há uma realidade epidemiológica fundamental: o HIV necessita de ações e comportamentos específicos e identificáveis para que a infecção ocorra, ou seja, são necessários dois ou mais participantes nos relacionamentos (Mann et al. 1993).

“Além desses dois denominadores comuns humanos - suscetibilidade biológica à infecção e modos de transmissão do HIV limitados, baseados no comportamento -, repousam as forças, fatores e influências que distinguirão, sustentarão ou acelerarão o progresso da epidemia do HIV pelo mundo. O comportamento individual é o determinante final da vulnerabilidade à infecção pelo HIV; portanto, é necessário um enfoque no indivíduo, embora claramente não seja suficiente. O comportamento individual é tanto mutável quanto conectado socialmente, variando durante a vida da pessoa (por exemplo, comportamento sexual na adolescência, meia-idade e terceira idade), mudando em resposta à história e experiência pessoal e fortemente influenciado por indivíduos-chave (família, amantes, amigos), comunidades e entidades sociais e culturais mais abrangentes, como religiões e estados-nações. Portanto, ao avaliar a vulnerabilidade, é importante considerar a comunidade, além de fatores nacionais e internacionais, que possam influenciar a vulnerabilidade pessoal durante o curso de uma vida”. (Mann et al, 1993: 276).

Ayres et al. (1999), consideram a vulnerabilidade como um quadro conceitual que estabelece o papel das relações sociais e institucionais, e associa fatores éticos e políticos às relações que expõem cada indivíduo ao vírus HIV.

"O conceito de vulnerabilidade pode ser resumido justamente como esse movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao

adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos” (Ayres, 2002).

Partindo-se desta perspectiva a avaliação da vulnerabilidade precisa considerar três fatores que deslocam a responsabilidade individual para o tripé indivíduo, sociedade e serviços considerando:

- Como o indivíduo lida com as informações que tem sobre o HIV/aids, como percebe sua chance de expor-se ao vírus, como assimila as informações recebidas e que uso faz delas para se proteger no cotidiano.
- Existem as questões culturais, poderes nas relações de gênero e religião como fatores que impedem que o nível cognitivo exerça a proteção necessária, determinando muitas vezes a exposição ao vírus por pressão do grupo social ou necessidade de manter papéis socialmente estabelecidos.
- A responsabilidade das instituições na exposição ao HIV, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, educação, as oportunidades perdidas, o atendimento centrado no clínico dos serviços de saúde, que não consideram as dificuldades nem as necessidades do indivíduo para adoção de comportamentos seguros.

Esta abordagem tem sido útil para explicar a disseminação do HIV entre as mulheres, por que a infecção entre as mulheres ocorre devido a comportamentos e vivências individuais e subjetivas como a sexualidade, a identidade de gênero e o acesso aos serviços de saúde, compondo o tripé proposto por Mann da vulnerabilidade individual, social e programática. (Villela e Diniz, 1998)

É importante perceber que o que gera a infecção pelo HIV não é a sexualidade, as pessoas não se relacionam para se infectarem. O ser humano necessita de afeto e de viver sua sexualidade. A sexualidade deve ser entendida como uma necessidade dos indivíduos para além da função social de reprodução, devendo respeitar-se as diferenças nas escolhas sexuais de maneira inclusiva e tolerante.

A vulnerabilidade pela falta de informação, a dificuldade de resistir às pressões dos amigos que exigem uma pronta resposta a todas as demandas sexuais que aparecem, pelas representações negativas sobre o uso do preservativo, pela falta de acesso e escuta dos serviços vão constituir um quadro propício à disseminação da epidemia. Juntem-se aí as representações de que o portador do HIV seria uma pessoa facilmente identificada pelo seu comportamento sexual, estilo de vida ou aparência física.

Para garantir uma mudança neste quadro faz-se necessário reconstruirmos as relações entre homens e mulheres, entre indivíduos e serviços, e uma sociedade com valores diferentes para que todos possam viver suas sexualidades sem colocar em risco sua vida ou expor-se a doenças.

O conceito de vulnerabilidade propõe a necessidade de construir respostas sociais à epidemia do HIV; além da transmissão de informações unilaterais. É necessário a construção coletiva, negociada com os pares, de alternativas para transformação dos contextos sociais. (Ayres et al, 2003).

4-OBJETIVOS

4.1 Geral

Apreender como os casais soro diferentes constroem suas relações no cotidiano e sua relação com os serviços de saúde.

4.2 Objetivos Específicos

- Explorar como os casais soro diferentes percebem o HIV
- Explorar como vivem as diferentes relações de conjugalidade no cotidiano
- Identificar as necessidades destes casais no cuidado de sua saúde

5-METODOLOGIA

Este estudo tem uma abordagem qualitativa, buscando conhecer e descrever as questões relativas à conjugalidade e ao diagnóstico de HIV em um dos parceiros, identificado antes e após a união. A escolha desta abordagem justifica-se por ser a que melhor permite compreender a complexidade do fenômeno proposto no estudo.

A investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações, opiniões e permite aprofundar o entendimento de fatos e processos particulares e específicos a indivíduos e grupos. (Minayo, 1992)

A pesquisa qualitativa permite decifrar aspectos globais de uma cultura, a informação verbal, as percepções e os valores, as hierarquias vão sendo observadas e descritas em texto e possibilitam ao pesquisador a interpretação valendo-se das palavras e frases dos sujeitos

Neste trabalho, toma-se como referência a fala dos entrevistados, os sistemas de valores do contexto do qual os mesmos fazem parte, além de suas vivências particulares, numa dinâmica onde o micro e o macro convergem, onde o individual e o coletivo interagem. Segundo Bourdieu, (1984) toda a interação social em torno de um objeto de conhecimento não é neutra, mas socialmente demarcada.

Para este autor o campo é um espaço social e de conflitos, o indivíduo age segundo sua posição social no espaço delimitado, cada campo tem uma autonomia e possui suas próprias regras de organização e hierarquia social. Os atores sociais estão inseridos espacialmente em determinados campos sociais, e têm a posse de grandezas de certos capitais (cultural, social, econômico, político artístico, esportivo etc.) e o habitus de cada autor condiciona seu posicionamento espacial e na luta social identifica-se com sua classe social. Para este estudo foi importante a utilização conceitual o *campus* (Bourdieu, 1984) para compreender a relação de conjugalidade como um núcleo, um campo de tensões, conflitos, emoções. Sobretudo quando se estuda a conjugalidade entre dois sujeitos soro diferentes. Esta pesquisa mostra as diferentes faces destas tensões.

"... o mesmo comportamento ou o mesmo bem pode parecer distinto para um, pretensioso ou ostentatório para outro e vulgar para um terceiro" (Bourdieu, 1996, p. 22).

O mesmo autor (1996) refere que o indivíduo, em suas falas, representa seu grupo social ou habitus, que é determinada pela sua posição social, e que lhe permite pensar, ver e agir nas mais variadas situações, ou seja, o habitus traduz estilos de vida, julgamentos políticos, morais e estéticos. Ele é um meio de ação que permite criar ou desenvolver estratégias individuais ou coletivas no convívio social.

Costa (1995), apoiado na psicanálise, explica que o sujeito se refere ao coletivo e não a uma unidade, define o sujeito como uma rede de crenças e desejos que em cada momento da vida vai assumindo uma hegemonia em resposta a estímulos ambientais, ou seja, o sujeito é um conjunto de sensações, valores, imagens, crenças e desejos, que vão sendo adquiridas no decorrer de sua vida. O sujeito é constituído de múltiplas identidades.

São muitas as técnicas de coleta e análise de dados em uma pesquisa qualitativa. Dentre estas, a história oral temática, que foi adotada neste estudo. Por meio da história oral temática pode-se captar a situação atual e a passada considerando o lócus individual interagindo com o social. A história oral temática possibilita um olhar retrospectivo da realidade vivenciada pelo indivíduo, onde o tempo presente permite uma compreensão mais aprofundada do momento passado, direcionado ao tema proposto no estudo.

A limitação desta abordagem são os avanços e recuos, a cronologia própria, a fantasia e idealização que podem permear narrativas quando elas envolvem lembranças, memórias e recordações. FARIAS (1994) adverte que as entrevistas de história de vida trabalham com memória e, portanto, com seletividade, o que faz com que o entrevistado aprofunde determinados assuntos, afastando outros da discussão. No entanto, como nos diz BOSI (1994), o que interessa quando trabalhamos com história de vida é a narrativa da vida de cada um, a maneira como ele a reconstrói e do modo como ele pretende que seja sua vida assim narrada.

QUEIROZ (1988) coloca a história de vida no quadro amplo da história oral que também inclui depoimentos, entrevistas, biografias, autobiografias. Considera que toda história de vida encerra um conjunto de depoimentos e, embora tenha sido o pesquisador a escolher o tema, a formular as questões ou a esboçar um roteiro temático, é o narrador que decide o que narrar. A autora também reforça a possibilidade que o método oferece de cruzamento da vida individual e contexto social, numa perspectiva que a verdade informada é a vivenciada pelo entrevistado do seu ponto de vista.

A história de vida é, geralmente, extraída de uma ou mais entrevistas denominadas entrevistas prolongadas, nas quais a interação entre pesquisador e pesquisado se dá de forma contínua, situação assim descrita por THIOLENT (1982):

“O entrevistador se mantém em uma ‘situação flutuante’ que permite estimular o entrevistado a explorar o seu universo cultural, sem questionamento forçado”

No entanto a necessidade de acrescentar outras fontes às histórias de vida, não invalida a possibilidade de utilização de apenas uma única para o conhecimento de problemas de uma coletividade. QUEIROZ alerta:

“Uma única história de vida desacompanhada de captações complementares de material, desde que convenientemente analisada, pode ser da maior importância para a definição de problema de uma coletividade, principalmente se o pesquisador não conhece bem a esta; e, caso já possua uma visão da mesma e dados em quantidade apreciável, serve ela para um refinamento das observações e das interferências, assim como para controle” (1988, p. 279)

Esta entrevista consiste em uma oportunidade para o sujeito repensar suas práticas individuais e sociais, por meio das entrevistas em profundidade que, por serem menos estruturadas, permitem que o entrevistado fale sobre uma extensa gama de assuntos relacionados ao tópico e a ele mesmo. A pesquisa em profundidade é realizada através de entrevistas pessoais, normalmente gravada em áudio, onde a pesquisadora convida o (a) entrevistado (a) a manifestar não só suas opiniões, mas o conjunto de idéias e valores que as sustentam.

A partir deste arcabouço teórico utilizou-se a história de vida temática onde os entrevistados(as) foram estimulados(as) a contar a história conjugal focada na vivência da soro diferença para o HIV. A história de vida temática foi adequada metodologicamente para este estudo, por focar em uma fase ou momento da vida dos sujeitos. Neste estudo o objeto era compreender como os casais soro diferentes lidam, vivem e convivem com o HIV.

Foram realizadas 27 entrevistas com indivíduos que tem parceiro fixo e vivem uma união estável, com qualquer orientação sexual, que revelaram o diagnóstico e permaneceram ou não unidos. Não houve preocupação de pareamento dos casais, para evitar-se situações persecutórias e permitir maior liberdade aos (as) entrevistados (as).

As entrevistas tiveram como recorte histórico: o início do relacionamento, as situações vivenciadas após o diagnóstico, os arranjos encontrados e os conflitos vivenciados decorrentes da situação de diferentes diagnósticos para o HIV.

5.1- Local do estudo

Para responder as questões propostas sensibilizamos casais em situação de soro diferença em tratamento no Centro de Tratamento em AIDS de Santos (CRT), encaminhados por profissionais de diversas áreas. O CRT é uma unidade pública de saúde reconhecida pelo Ministério da Saúde como SAE-(Serviço de Atenção Especializada) que realiza atendimento de adultos na Seção Centro de Referência em AIDS, SECRAIDS e crianças e gestantes na Seção Núcleo de Apoio a Criança, SENIC. O CRT foi criado em 1991, apesar da unidade de saúde onde está localizado já realizar atendimentos aos portadores desde 1987. Hoje o serviço tem 6100 pacientes matriculados, destes, cerca de 1500 já estão em uso da terapia antiretroviral.

5.2- Sujeitos do estudo

Foram arrolados para o estudo dois grupos distintos de casais estáveis¹,

- 1- Indivíduos que já estavam unidos no momento do diagnóstico de um dos parceiros e continuaram ou não a vida conjugal após o diagnóstico;
- 2- Indivíduos que iniciaram uma união pós diagnóstico foram informados do status sorológico do parceiro e continuaram unidos após a revelação da soro diferença

Foram incluídos casais cujo parceiro teve o diagnóstico anterior ao início do relacionamento e casais que já estavam unidos no momento do diagnóstico diferente. Considerando o envolvimento da pesquisadora com o atendimento de usuários do serviço social do CRT Santos foram excluídos os casais que já tivessem recebido atendimento direto pela pesquisadora.

Foram entrevistados 27 indivíduos, convidados por diferentes profissionais do CRT e encaminhados à pesquisadora que realizou e transcreveu todas as entrevistas, garantindo fidelidade e confidencialidade aos relatos.

Para estudar a soro diferença para o HIV nas relações de conjugalidade, foram recrutados os mais diferentes perfis socioeconômicos.

Dos 27 entrevistados, 17 eram mulheres e 10 homens, nas idades entre 26 e 50 anos, que referiram cônjuges de 22 a 49 anos; a escolaridade dos casais variou de um ano a mais de dezesseis anos de estudo sendo que nenhum era analfabeto. Em

¹ Entende-se por casais estáveis, (aqueles que residem na mesma casa e que tem relações conjugais independente de sua orientação sexual ou formalização de um casamento legal). Não serão feitos cortes de tempo de relacionamento porem tentaremos abranger as mais diferentes configurações de casais.

relação a orientação sexual 25 entrevistados(as) viviam um relacionamento heterossexual e dois um relacionamento homossexual.

Em relação às sorologias treze eram portadores do HIV e quatorze eram negativos. Não houve uma preocupação de equilibrar este número, por ser um estudo qualitativo, entrevistávamos a demanda que era encaminhada pelos profissionais do Centro de Tratamento de Aids de Santos (CRT).

Nenhum dos encaminhados se negou a participar; um não tinha disponibilidade de horário e pediu para que fizéssemos um contato posterior ao qual também não pode comparecer, a partir daí não insistimos mais. Em algumas situações ambos queriam dar entrevistas e devido à proposta ser de entrevistar apenas um dos cônjuges, foi deixado a critério do casal a eleição do participante.

Os entrevistados também eram de diferentes profissões desde trabalhadores braçais a profissionais liberais. Alguns cônjuges estavam em condições de subemprego e dentre os que estavam inseridos no mercado formal de trabalho seis encontravam-se em auxílio doença, ou aposentados por invalidez devido à situação clínica. (Quadro 1)

QUADRO I: PERFIL DOS CASAIS ENTREVISTADOS²

Casal	Entrevista do	Estado Civil	Idade	Profissão	Situação de trabalho	Escolaridade	Tempo De união	Filhos Anteriores	Filhos Atuais	Sorologia	Un an res
1A	Sim	Solteira	31	Industriaria	Empregado	2º Colegial	11 anos	1	0	HIV-	1
1.1G	Não	Solteiro	40	Comerciante	Desempregado	5º Série		0	0	HIV+	1
2. C	Sim	Separada	42	Manicure	Desempregado	2º Grau	2 meses	4	0	HIV-	1
2.1W	Não	Separado	46	Segurança	Subempregado	Não sabe		5		HIV+	1
3. H	Sim	Solteiro	26	Porteiro	Empregado	6º Série	3 anos	1	1	HIV-	1
3.1 E	Não	Solteira	32	Do lar		7º Série		2		HIV+	1
4. L	Sim	Viúva	39	Auxiliar de despesas e custeio	Do lar	8º Série	13 anos	1	0	HIV+	2
4.1 R	Não	Solteiro	36	Coletor de lixo	Empregado	8º Série		0		HIV-	0
5.JC	Sim	Separado	50	Portuário	Aposentado	2º Grau	7 anos	0	0	HIV-	3
5.1R	Sim *	Solteira	38	Do lar	Do lar	1º Série		5	0	HIV+	0
6.M	Sim	Solteira	41	Auxiliar de Enfermagem	Aposentado	2º Grau	16 anos	0	2	HIV+	0
6.1 E	Não	Solteiro	47	Motorista	Autônomo	1º Grau		0	2	HIV-	0
7.R	Sim	Solteiro	37	Caldeireiro	Auxilio Doença	6º Série	9 anos	1	2	HIV+	1
7.1 R	Não	Solteira	27	Administradora	Desempregado	8º Série		0	2	HIV-	0
8 S	Sim	Casado	37	Bombeiro civil	Auxilio doença	8º Série	10 anos	2	2	HIV+	3
8.1 V	Não	Casado	37	Professor Informática	Desempregado	2º Grau		0		HIV-	0
9. T	Sim	Solteiro	37	Diretor de escola	Funcionário Público	Superior	5 anos	0	0	HIV-	2
9.1 F	Não	Solteiro	35	Cabeleireiro	Auxilio Doença	2º Grau		0	0	HIV+	0
10 C	Sim	Casada	32	Técnico de Edificações	Empregada	2º Colegial	5 anos	0	grávida	HIV-	0
10.1 A	Não	casado	32	Operador	Auxilio doença	2º Colegial		0	0	HIV+	0
11. A	Sim	Solteira	33	Securitária	Profissional liberal	Superior	1 ano	1	grávida	HIV+	1
11.1 S	Não	Solteiro	22	Artista	Autônomo	2º Grau		0		HIV-	0
12 L	Sim	Casada	44	Massoterapeuta	Autônomo	Superior incompleto	23 anos	0	2	HIV-	0
12.1 X	Não	Casado	49	Técnico Planejamento	Aposentado	2º Grau		0	2	HIV+	0
13 M	Sim	Solteiro	29	Professor	Desempregado	Superior	1 ano	0	0	HIV-	3
13.1 C	Não	Solteiro	33	Auxiliar administrativo	Auxilio doença	Superior incompleto		0	0	HIV+	0

² Apesar da descrição do casal no quadro acima apenas um dos cônjuges foi entrevistado, conforme citado anteriormente, para evitar-se idéias persecutórias em relação ao depoimento do parceiro

14 V	Sim	Casada	33	Ex Modelo	Desempregada	2º Grau	5 anos	0	1	HIV+	1
14.1 S	Não	Solteiro	33	Segurança Elétrica	Empregado	2º Grau		0	1	HIV-	0
15 M	Sim	Solteiro	34	Motorista	Empregado	1º Grau	7 anos	0	0	HIV-	1
15.1 M	Não	Solteira	36	Do lar		1ºGrau		1	1	HIV+	1
16 G	Sim	Casada	40	Do Lar		1º Grau	7 anos	1	0	HIV+	1
16.1 P	Não	Solteiro	43	Maitre Hotel	Empregado	2º Grau		0	0	HIV-	1
17 M	Sim	Solteiro	37	Segurança	Desempregado	1º Grau incompleto	10 anos	1	2	HIV-	0
17.1 V	Não	Solteira	36	Do Lar	Falecida	1º Grau incompleto		2	2	HIV+	1
18 S	Sim	Casada	42	Auxiliar despacho de	Aposentada	2º Grau	4 meses	2	0	HIV+	3
18.1R	Não	Casado	46	Soldador	Empregado	1º Grau Incompleto		2	0	HIV-	1
19 G	Sim	Casada	29	Do Lar		1º Grau Incompleto	1 ano e meio	4	0	HIV+	1
19.1W	Não	Casado	46	Motorista	Empregado	1º Grau Incompleto		3	0	HIV-	1
20 C	Sim	Casada	38	Professora	Empregada	Superior	5 anos	0	0	HIV +	0
20.1 X	Não	Casado	39	Metalúrgico	Empregado	2º Grau		2		HIV-	1
21 JP	Sim	Viúvo	44	Segurança	Auxilio doença	1º Colegial	5 anos	3	0	HIV+	3
21.1 I	Não	Separada	31	Auxiliar limpeza de	Empregada	6ª Série		1		HIV-	1
22 S	Sim	Solteira	41	Advogada	Empregada	Superior	6 anos	2	1	HIV+	0
22.1 E	Não	Solteiro	43	Educador físico	Empregado	Superior		0		HIV-	0
23 L M	Sim	Solteiro	41	Mergulhador	Autônomo	6ª Série	5 anos	0	1	HIV+	1
23.1 C	Não	Solteira	41	Do lar		1º Grau		0		HIV-	0
24 MV	Sim	Casada	36	Comerciaría	Empregada	1º Colegial	12 anos	1	0	HIV+	1
24.1 L	Não	Casado	36	Comerciante	Autônomo	2º Grau		0		HIV-	0
25 E	Sim	Viúvo	36	Do lar		7ª Série	6 anos	3	1	HIV+	1
25.1 N	Não	Casado	45	Caminhoneiro	Empregado	1º Grau		3		HIV-	1
26. MS	Sim	casada	47	Comerciaría	Autônomo	Superior	23 anos	1	1	HIV-	1
26.1 E	Não	Casado	47	Segurança	Aposentado	1º Grau				HIV+	0
27 R	Sim	Casada	26	Professora	Empregada	Superior	3 anos	0	0	HIV+	0
27.1 M	Não	Casado	26	Agenciador	Empregado	2º Grau		0	0	HIV-	0

5.3 Síntese etnográfica do perfil dos casais participantes a partir a percepção do cônjuge entrevistado(a)

Os casais

1. A e G (entrevista realizada com A, parceira HIV negativo)

O relacionamento iniciou num flerte na rua quando A. tinha 20 anos e G 29 anos, sem filhos, ambos solteiros, sendo que ela tinha uma filha de dois anos que vivia com a avó no Espírito Santo. Em dois meses resolveram viver juntos, sem nenhum documento formal, estavam unidos há onze anos no momento da entrevista. Casal vive bem sendo o maior conflito, o ciúme dela que não confia no parceiro por estar sempre envolvido com colegas solteiros.

O tempo de conhecimento e a união civil segundo A foi bastante curto e a revelação do diagnóstico só veio após um ano de relacionamento, após uma briga do casal. A estava trabalhando e G afastado de sua atividade, sem renda, debilitado devido à infecção oportunista. A embora não viva com sua filha tem o compromisso de sustentá-la enviando sempre dinheiro para sua mãe. O casal estava com dificuldade econômica e A demonstrava uma situação bastante protetora em relação ao parceiro.

A revelação do diagnóstico foi encarada como uma forma de abrandar a desconfiança do parceiro e um amadurecimento do relacionamento considerando que o parceiro apresentava uma situação de dependência da mesma.

As brigas por ciúmes foram substituídas pelo controle da adesão ao tratamento e acompanhamento ao serviço de saúde. No momento da revelação do diagnóstico acreditou que também pudesse ser portadora do HIV, teve muito medo pela dependência econômica da filha, da necessidade de mantê-la. No entanto, após realizar os exames e saber que não era portadora referiu que o relacionamento do casal melhorou.

Também referiu que o suporte psicológico oferecido pelo serviço foi um dos facilitadores na melhora do relacionamento. A já tinha sido alertada por uma ex-companheira de G que o mesmo era portador do HIV, mas não acreditou.

2. C e W (entrevista realizada com C parceira HIV negativo)

C, 42 anos, separada há 16 anos, quatro filhos, estudou até o segundo grau, desempregada, W, 46 anos, separado, cinco filhos relacionamento recente, estavam juntos há dois meses porém morando há menos de um mês.

C ficou dezesseis anos separada sem nenhum parceiro fixo conheceu W numa festa e dois dias depois começaram a sair, A decisão da união estável ocorreu após a revelação do diagnóstico. O casal tem muito conflito em decorrência dos filhos dele que tem muito problema inclusive de ordem policial devido ao envolvimento com drogas. O Casal foi viver em São Paulo na casa dela junto com os filhos dela, os filhos dele ficaram em Santos com a primeira parceira também negativa para HIV.

A revelação do diagnóstico ocorreu por pressão da família dele e por insistência dela que percebeu que tinha algo que perturbava o parceiro, ela refere que a aceitação do diagnóstico foi facilitada porque já tinha perdido um irmão pelo mesmo problema além do suporte psicológico que estava recebendo do SECRAIDS. O principal problema do casal é instabilidade emocional do parceiro e da gama de problemas que tem em relação aos filhos dele. C relata que às vezes precisa se afastar para agüentar as crises dele. C tem um discurso bastante altruísta em relação à aceitação do parceiro. Apesar das dificuldades o casal sonha com uma casa grande onde possa abrigar os filhos de ambos. O medo da morte aparece como um tema presente na vida do casal, assim como a súbita paixão e um desejo de reconstruir a vida junto com este parceiro após 16 anos sem um parceiro.

3. H e E (entrevista realizada com H parceiro HIV negativo)

H, 26 anos, era solteiro com uma filha quando conheceu E, 32 anos que já tinha dois filhos adolescentes sendo que um era criado por sua mãe e outro pela mesma. Após a união devido a conflitos do casal o segundo filho também foi viver com a avó.

Após três anos de união tiveram uma filha que estava com sete meses no momento da entrevista. O casal se conheceu numa festa de família iniciou namoro e após cinco meses resolveram coabitar. H não tinha certeza que a união daria certo porque considera que a parceira tem um gênio difícil, porém acredita que agora não poderá mais se separar porque tem o bebê que depende muito da mãe.

O casal vive apenas com a filha pequena e nos finais de semana os demais filhos visitam e o principal problema é o filho de E que é bastante ciumento. O diagnóstico foi revelado no sexto mês de gestação, ou seja, três anos após o início da conjugalidade. No entanto, ele refere que sempre teve “fofoca” sobre isto. No momento da revelação a principal preocupação dele foi o risco de transmissão para o bebê. H ainda tinha dificuldade em aceitar a soro diferença do casal, considera que ele deveria ter o vírus e não a parceira porque sempre foi de sair com várias mulheres e não se cuidar. Apesar do diagnóstico negativo ainda não acredita que não tem o vírus e continua não se prevenindo nas relações sexuais com a companheira. Coloca sua dependência da mesma relacionada aos cuidados com a filha que por ser um bebê necessita da mãe, por isso refere o medo da morte da mesma por considerar-se incapaz de cuidar da criança sozinho.

4. L e R (entrevista realizada com L parceira HIV positiva)

L, 39 anos, teve um casamento anterior de pouca duração, ficou viúva com 21 anos com uma criança de um ano, após seis anos sozinha conhece R na porta de sua casa é coletor de lixo urbano, solteiro sem uniões anteriores. A união foi decidida em pouco tempo porque ambos estavam vulneráveis. Ela, sem casa e ele tinha perdido o pai e não queria viver com a mãe. Assim como um pacto de ajuda mútua resolveram coabitar. L vive há 13 anos com R e avalia que o ponto forte da união é a amizade. Apesar de saber ser soropositiva para o HIV só revelou sua condição após cinco anos de união e foi motivada pelo seu médico a revelar devido agravamento do quadro clínico. O mesmo apoiou a revelação informando o diagnóstico sem referir o tempo de tratamento, a revelação não acarretou mudanças no relacionamento. O principal ponto de conflito do casal é o ciúme. Porém, a situação melhorou após a saída de sua filha de casa que resolveu viver sozinha. Casal pensa em adotar uma criança assim que a situação financeira se estabilizar.

5. JC e R (entrevista realizada com o parceiro HIV negativo na presença da companheira HIV positiva)

JC separado, ela, solteira. Juntos há sete anos, se conheceram na rua, ele aposentado tem uma filha que vive com a mãe, cerca de dois meses que se

conheceram foram morar juntos. R não revelou seu diagnóstico. Porém JC percebeu o uso do antiretroviral pela parceira. JC teve um relacionamento anterior de 25 anos e teve dificuldade de continuar sozinho. Coloca dificuldades em viver sozinho sem uma mulher para cozinhar nem cuidar de sua casa.

Faz exames, não se previne porque acha que não pega porque R é a sua segunda parceira portadora do HIV e até hoje não se infectou, refere também que se ocorrer à infecção não terá problemas porque já conhece todos no serviço de saúde e é sempre bem tratado. Relata que seus colegas pensam que tem HIV, principalmente os que encontra no Centro de Referência em AIDS, mas não se importa, foi discriminado pela irmã após comentário de uma vizinha sobre a situação de sua parceira. JC retirou R da rua, que era viciada em álcool e drogas e hoje vivem bem, sendo as filhas dela o principal conflito familiar. O primeiro ano do relacionamento foi mais conflituoso pelo uso de álcool e drogas de ambos, mas após abstinência de ambos o conflito passou a ser as filhas e o ciúme. Antes da união JC já tinha feito exames e já tinha conhecimento sobre as formas de transmissão do HIV por ter passado por seção de aconselhamento no Centro de Testagem e realizado exames para o vírus HIV. Refere que a aids é uma doença como outra qualquer, não tendo necessidade de se preocupar com ela.

6.. M e E (entrevista realizada com M parceira HIV positiva)

Casal unido há 16 anos, ela e a filha mais velha são portadoras do vírus HIV e o marido e o filho caçula não tem o vírus. M era uma pessoa bastante ativa gostava de passear muito e E era um amigo que sempre a assediava, mas não tinha atração por ele, depois de muita insistência dele acabou virando namorado e marido. M descobriu seu diagnóstico pela doença da filha, ficou muito abalada e responsabilizou o marido. No entanto, quando o mesmo fez o exame descobriram que apenas ela e a filha eram portadoras do vírus. M não se conforma com a situação e comenta que se fosse o contrário já teria abandonado o parceiro. Um motivo constante de discussão é a resistência do mesmo em usar o preservativo, M refere que não quer ter a culpa de ter transmitido o vírus para ninguém.

M se preocupa muito com sua filha que é portadora de deficiência física e traz muitas mágoas e desconfiança dos serviços de saúde pela forma que foi tratada. Foi

muito discriminada quando soube do diagnóstico pelo serviço particular e público de saúde e pela previdência social.

O principal conflito do casal é a divergência na educação dos filhos, M considera-o bastante intransigente, enquanto ela é mais maleável com as crianças. Tem planos de mudar para uma cidade menor no interior e ter maior qualidade de vida e com menos risco para criar os filhos na adolescência. M, apesar das dificuldades, sente-se muito amada pelo companheiro e faz sonhos para o futuro.

7.. Ri e Re (entrevista realizada com Ri parceiro HIV positivo)

Ri, 37 anos e Re, 26 anos, se conheceram na praia quando o mesmo tinha saído do presídio, ele já tivera um relacionamento anterior e tinha um filho de 19 anos e ela era solteira sem filhos. Ri tentava se organizar e devido às dificuldades em estabelecer-se na cidade após três meses que estava saindo com Re resolveu tentar a vida no interior e Re resolveu acompanhá-lo. Quando chegou a Presidente Prudente pouco tempo depois Re engravidou e ligou para seus pais em Praia Grande e eles pediram que o casal retornasse. Quando retornaram o pai de Re conseguiu emprego para Ri e ficaram em Praia Grande. Após um tempo de relacionamento Ri começou adoecer e resolveu fazer exame para HIV e descobriu que era portador do vírus. Refere que no mesmo dia revelou para sua esposa que trabalhava numa imobiliária próxima ao serviço especializado para HIV em Praia Grande. Ri foi muito apoiado pela parceira que fez exame e descobriu que não tinha se infectado. Casal está unido há nove anos e tem dois filhos (seis e oito anos). Ri abandonou tratamento devido à depressão, teve neurotoxoplasmose ficando com um lado paralisado com dificuldade de locomoção, o que ocasionou uma aposentadoria por invalidez. Tem dificuldade em aceitar sua limitação física principalmente pela dificuldade que sente para brincar com os filhos. O diagnóstico uniu mais o casal e a relação ficou mais aberta, tinha muita vergonha de seu diagnóstico e não queria contar para nenhum familiar, mas com o agravamento do quadro clínico teve que revelar para o sogro que também era seu patrão considerando que ia se aposentar. Casal faz planos para conseguir uma casa própria e se livrar do aluguel, hoje Ri já aceita seu diagnóstico e está mais aderente

ao tratamento, refere que revelou o diagnóstico também para sua primeira companheira que também não é portadora do vírus.

8.. S e V (entrevista realizada com S parceiro HIV positivo)

S, 37 anos e V, 37 anos, se conheceram na igreja ele já teve dois relacionamentos anteriores e tinha duas filhas 16 e 13 anos destas duas ex-parceiras. Como conheceu V na igreja seguiu todo o ritual de namoro e noivado de um ano e após este período o casamento religioso. S teve a primeira companheira se separou e a filha ficou morando com a mãe cerca de dois anos depois iniciou novo relacionamento teve outra filha e logo depois a parceira faleceu, ficou morando com a sogra e a filha e cerca de três meses após o óbito foi viver com sua mãe levando a menina. Após um tempo conheceu V na igreja e acabou casando embora não tivesse planos para isto. O casal vivia bem até que após sete anos de relacionamento S teve tuberculose sendo afastado de suas funções de bombeiro civil devido à insalubridade de seu local de trabalho, o porto de Santos. S conseguiu curar a tuberculose. Porém teve um agravamento do quadro pulmonar tendo nova internação na UTI por 42 dias devido a problemas respiratório quando foi diagnosticado o vírus HIV. Tanto a parceira atual como a primeira parceira não tem o vírus. No entanto, existe uma desconfiança em relação ao óbito da segunda parceira. No momento da entrevista S ainda necessitava de cuidados constantes devido à bronquítia, descoberta na última internação.

Está afastado de suas funções há três anos, o que lhe permite estar mais tempo em casa do que V, que continua trabalhando sendo o principal cuidador dos filhos menores fruto da última união, três e sete anos. A filha adolescente continuou vivendo com a avó paterna quando S se uniu com V.

Em relação ao diagnóstico V soube antes mesmo de S que estava internado em quadro grave. V aguardava a melhora do parceiro para revelar o diagnóstico quando o mesmo foi informado por uma enfermeira que o questionou se já havia tomado o remédio para aids. S teve muita dificuldade em aceitar o diagnóstico, como já estava casado há 10 anos e sua esposa não tinha o vírus acreditava que tinha contraído a doença no hospital no período que esteve internado para tratar da tuberculose. S só aceitou o diagnóstico quando seu médico descobriu que a sua ex-parceira tinha falecido em decorrência da aids.

Outro aspecto importante para aceitação do diagnóstico foi o apoio da esposa e do médico que também é membro de sua igreja. Sente vontade de contar para o pastor da igreja porque considera que o apoio espiritual, além do apoio que vem recebendo dos profissionais do CRAIDS poderia ajudá-lo, mas foi desencorajado pelo seu médico, que apesar de ser da mesma igreja teme que o mesmo possa ser vítima de preconceito.

Casal tem muitos planos e estavam empenhados no momento da entrevista na compra de um imóvel, ainda que com dificuldade financeira.

9. T e F (entrevista realizada com o parceiro HIV negativo)

T, 37 anos, unido há cinco anos com F 35 anos, casal se conheceu na praia e passou a ficar junto sem nunca de fato coabitar, por resistência de F que insistia em continuar vivendo com sua família apesar de passar vários dias na casa de T e da insistência do mesmo em viverem juntos. T refere que uma vez insistiu que fossem fazer exames de HIV e F ficou muito irritado e T acabou fazendo exame e o F não. Após cinco anos de relacionamento F começou a ficar doente e não queria ir ao médico tendo um quadro grave permanecendo na UTI por 78 dias. Neste período T soube que o parceiro estava com aids e ao ter que levar os exames do mesmo ao serviço de saúde descobriu F era portador do HIV há 10 anos e tinha abandonado o tratamento. T aceitou o parceiro e acredita que se o mesmo não revelou é porque tinha medo de perdê-lo, refere que sentia que a família do parceiro não aceitava a união, porém após a revelação, entendeu que a família o responsabilizava pelo abandono do tratamento. T sonha com a melhora do parceiro e que o mesmo venha desenvolver um trabalho social em prol de pessoas necessitadas. T reconhece que apesar de ter um nível diferenciado de informações especialmente em relação ao HIV e aids em nenhum momento percebeu a possibilidade do parceiro ser portador, apesar de viver uma relação homossexual, da doença e do mesmo ir periodicamente ao infectologista. Após a revelação e a melhora do quadro clínico de F o casal passou a coabitar. T conta que sua família ficou sabendo do diagnóstico de seu parceiro por uma profissional do hospital particular que é parente, foi chamado por sua família e pressionado a revelar porém deixou claro que o diagnóstico do parceiro

era um problema do casal e não da família. Após a entrevista o casal adotou uma criança portadora do HIV.

10. C e A. (entrevista realizada com a parceira HIV negativa)

Ambos com 32 anos, casados há cinco anos, primeira união de ambos, nenhum filho de relacionamentos anteriores. Do início do relacionamento até a união foram quatro anos de namoro e noivado. O primeiro ano de casado foi muito complicado do ponto de vista financeiro. Porém, isto não desestabilizou a união do casal. O parceiro queria muito ter filhos, mas C tinha problema de obesidade e não queria ter filhos até poder operar. Após dois anos de casados A começou a adoecer e demorou quase um ano para conseguir definir o diagnóstico de aids. O diagnóstico foi revelado pelo médico para ambos no mesmo dia num momento em que A estava bem doente. C fez o exame em seguida e descobriu que não era portadora do vírus, neste momento A liberou C do casamento porque acreditava que o plano de ter filhos estavam terminado. C relata que tinha uma intuição anterior ao diagnóstico que A poderia ser soropositivo para o HIV por achar que o mesmo era muito magro, além de ter uma saúde frágil. Apesar de desconfiar e de ter informações, nunca pediu para o mesmo ou submeteu-se ao teste para fazer o diagnóstico. Após esta internação A ficou com uma seqüela motora de membro inferior e entrou em depressão devido a dificuldade de aceitar o diagnóstico e a limitação física. C continua trabalhando e tenta cuidar da carreira, da casa e da doença do parceiro. Num primeiro momento C pensou que também era portadora do vírus e começaram a planejar uma adoção porque sempre tiveram planos de após a gravidez, adotar uma criança carente, no entanto C ao saber que não tinha o vírus ficou sabendo sobre inseminação *in vitro* e pasteurização de esperma. Fez a cirurgia para redução de estômago e se submeteu a um protocolo de fertilização "*in vitro*" numa universidade na capital para minimizar qualquer chance de transmissão do HIV. No entanto, o processo foi demorado e sofrido. Então o casal optou em fazer a inseminação em clínica particular de fertilização arcando com os custos.

A gravidez estava na fase final no momento da entrevista e o casal muito feliz e cheio de planos e expectativas em relação a esta criança que conseguiram com tanto sofrimento planos e sacrifício. A proposta de ter outro filho por meio de adoção continuava na pauta do casal.

11.. A e S (entrevista realizada com A parceira HIV positiva grávida)

A, 33 anos, bacharel em direito, securitária e ele, 22 anos, artista circense. A tivera um casamento anterior e tinha um filho de seis anos, para S esta era a primeira união e não tinha filhos. O casal se conheceu num bar através de amigos em comum. Após este primeiro encontro o casal ficou se contatando de forma virtual porque S estava namorando e após A se declarar marcaram um encontro, ele terminou o namoro, começaram a sair juntos e após seis meses de namoro resolveram viver juntos. A considera que encontrou “o príncipe encantado” refere que o parceiro é carinhoso e sensível, bem diferente de seu primeiro parceiro, S é bastante companheiro e no cotidiano divide as tarefas diárias e o cuidado com o filho de A por ter um horário mais flexível que ela. No momento da entrevista o casal estava unido há um ano e ela estava no final da gestação. A descobriu ser portadora do HIV no pré-natal desta última criança e ficou muito abalada. No entanto, encontrou conforto no companheiro que a apoiou muito na aceitação do diagnóstico. S acreditava ser portador do HIV, seu diagnóstico negativo foi uma grande surpresa para ambos. Mas, segundo A, não afetou em nada o relacionamento do casal. Optaram em não revelar o diagnóstico a ninguém nem mesmo aos familiares porque têm muito medo do preconceito e discriminação que poderão estar sujeitos caso alguém mais venha saber do diagnóstico. O casal tem vários planos em relação a carreira artística de S. Pensam em mudar para São Paulo para ter mais chance de trabalho para ele. A projeta muito o futuro no sucesso de S, ambos estão felizes com esta gravidez, que embora não fosse programada trouxe felicidade para o casal, principalmente para S que adora criança e tem ótimo vínculo com o filho de A.

12. L e X (entrevista realizada com L parceira HIV negativa)

L, 44 anos, e X, 49 anos, unidos há 23 anos, X teve uma união anterior e sem filhos e para L esta foi a primeira união. L era namorada de um amigo de X, o casal se conheceu e teve um período de quatro anos entre namoro e noivado com todas as formalidades, menos o casamento religioso. Estavam casados há 19 anos no momento da entrevista. Casal é bastante unido na avaliação de L e gostam muito de

estar juntos, sendo o principal aspecto que favorece a permanência do casal, o respeito e a tolerância. X está aposentado e permanece a maior parte do tempo em casa enquanto L trabalha e os filhos estudam. O diagnóstico veio em decorrência de exames de pré-natal de L na gravidez do último filho onde o parceiro resolveu fazer também o exame para o diagnóstico do HIV. Num primeiro momento L desconfiou que X a traiu, no entanto, concluíram que a provável transmissão ocorreu em decorrência de uma cirurgia vascular que o mesmo realizou e precisou receber uma transfusão numa época onde o sangue não era testado antes das transfusões. O casal não revelou a situação para ninguém, L tem muito medo de ser discriminada e que a revelação atrapalhe sua carreira de massoterapeuta, já ouviu várias manifestações de discriminação em relação aos portadores de HIV e aids em seus cursos de formação.

L teme muito a morte do parceiro, refere que houve mudanças na vida sexual do casal tem medo de se infectar. O único apoio que o casal contou foi com o serviço de aids, inclusive apoio psicológico no momento do diagnóstico.

13. M e C (entrevista realizada com M parceiro HIV negativo)

M, 29 anos, C, 33 anos. Unidos há um ano. Ambos tiveram unidos anteriormente porém, sem filhos destas uniões. Casal se conheceu na praia e após seis meses resolveram coabitar, de maneira muito direta sem muita cerimônia para esta resolução. C estava saindo de um relacionamento anterior de sete anos com um amigo de M, e começaram a sair. M considera como ponto forte do casal a cumplicidade. O principal ponto de conflito ocorre por C querer cercear a liberdade de M que gosta muito de sair, enquanto C prefere permanecer em casa. O HIV foi revelado seis meses após a união apesar de M já desconfiar e vários amigos já terem contado. Quando C resolveu contar M se antecipou revelando que já sabia do diagnóstico. M refere já ser vítima de preconceito há muitos anos pelo fato de ser homossexual e que o HIV do parceiro foi só mais uma questão na sua vida. Apesar de reconhecer que atualmente o preconceito é bem menor. M refere que por sentir na pele o que é ser vítima de preconceito, não se julga no direito de ter preconceito em relação ao HIV. M relata que em sua rede social existem vários amigos que são portadores do HIV e inclusive já teve um parceiro anterior que também era portador do vírus HIV. Outro aspecto importante para aceitação do diagnóstico do parceiro é

a religião, M refere que por ser do candomblé tem uma espiritualidade que o ajuda a entender melhor esta situação, além do alerta dos amigos que ajudou a preparar o terreno para saber do diagnóstico, assim como do apoio que recebeu do CRAIDS quando soube do diagnóstico do parceiro. O casal tem vários planos para o futuro, pensam em crescer juntos. M acredita que no futuro a aids possa ser curada.

14. V e S (entrevista realizada com V parceira HIV positiva)

V e S tem 33 anos, ela foi casada durante oito anos sem filhos desta união e ele não teve uniões anteriores. V já conhecia S desde a adolescência e o reencontrou em um almoço de Natal após separação da entrevistada. Neste almoço, S fez uma música para V e pediu para namorar. V disse que não poderia namorar porque tinha um problema e ele disse que não se importava com isto. Após este dia começaram a sair e dois meses depois já estavam unidos, V considera este tempo até longo, uma vez que no seu casamento a união ocorreu após uma semana que conheceu o parceiro. V refere que a única coisa que a encantou em S foi o fato de ser magro porque a mesma era modelo e teve anorexia nervosa. V estava separada há um ano e tinha muitos pretendentes por ser muito bonita. Mas, não se interessava por ninguém. Acredita que o fato de S ter referido que queria alguém para mimar foi determinante na decisão de coabitar. O casal está unido há seis anos e tem um filho de dois anos, S trabalha muito, mas sempre arruma um tempo para passear com V e o filho. Mesmo que tenha que ficar sem dormir. Seu diagnóstico foi feito a pedido da mãe porque devido a anorexia V passou a ter uma imunidade baixa, levando a mãe a desconfiar do risco de ter contraído o vírus. V não sabia que tinha sido submetida ao exame para detectar o vírus e seu primeiro marido foi avisado antes mesmo dela saber do diagnóstico. O primeiro marido teve resultado de exame negativo. Depois descobriu que ele tinha compulsão por sexo e que tinha tentado molestar sexualmente sua irmã, além de diversos relacionamentos extraconjugais, inclusive com travestis. E, apesar disto, não tinha contraído o vírus. V refere que foi mais fácil aceitar o diagnóstico do que descobrir que seu marido tinha tentado molestar sua irmã. Após a descoberta das aventuras amorosas do marido teve que recorrer à terapia, porque era muito apaixonada pelo mesmo e não acreditava que ele pudesse ser capaz de traí-la, V acredita que a infecção pelo HIV foi transmitida por um namorado aos 17 anos, relacionamento que teve antes do casamento aos 21 anos.

O segundo parceiro, S fez exame e o diagnóstico foi negativo, mas isto não mudou em nada o relacionamento, porque quando iniciaram o relacionamento o mesmo já sabia do diagnóstico de V. No momento da entrevista V tinha dificuldade de aceitar seu ganho de peso e sua limitação de locomoção devido à neurotoxoplasmose apesar de acreditar que poderia recuperar os movimentos. O casal está feliz com o bebê e sonha em adotar uma criança maior para ter companhia para o bebê. Esta gravidez foi planejada e se realizou por meio de uma inseminação artificial doméstica que V aprendeu fazer em um artigo de jornal a partir da experiência de um atleta que ficou paraplégico em acidente. V se considera privilegiada por que o atleta em questão demorou oito anos para conseguir engravidar a esposa através desta técnica e V conseguiu na primeira tentativa.

15. M e M (entrevista realizada com M parceiro HIV negativo)

M, 34 anos, solteiro, sem filhos, sem uniões anteriores. M, 36 anos, teve uma união anterior que durou 12 anos da qual teve uma filha que no momento da entrevista estava com 14 anos. Casal se conheceu num churrasco, M se interessou por M e foi logo avisado por uma prima dela que a mesma era portadora do vírus HIV. Ao se aproximar da parceira perguntou sobre o diagnóstico que foi confirmado pela mesma logo após os primeiros encontros. Passados dois anos deste primeiro encontro, M chamou M para viverem juntos e ele aceitou. Refere que não tinha nada a perder e nenhum dos dois queria permanecer sozinho. M já sabia antes da união que M tinha contraído o HIV do pai de sua filha, onde residem muitas pessoas sabem que sua parceira é portadora e não acreditam que M não seja, por isso é vítima de preconceito da mesma forma que fosse portador do HIV. Porém, não se incomoda. O que mais o incomoda é o fato de não poder ter um filho com a parceira refere que sempre sonhou em ser pai e que a doença de M trouxe esta limitação. Considera que só poderá realizar este sonho se por acaso M falecer antes dele. Porém, de certo modo, está compensando este desejo por meio da enteada adolescente que engravidou do namorado e vive com o casal. M está vivendo esta substituição de paternidade com muita intensidade e teme que o namorado queira no futuro reivindicar a criança e privá-lo desta convivência.

Segundo o entrevistado o principal conflito na relação é que o mesmo gosta de sair com amigos e às vezes passa noite fora de casa. No entanto, não existem outros

relacionamentos na sua vida pelo fato das pessoas acharem que o mesmo é portador do vírus, comenta que não se importa com isto.

16. G e P (entrevista realizada com G parceira HIV positiva)

G 40 anos, casada, tem uma filha de 13 anos do primeiro relacionamento, trabalhava em boate quando casou e foi viver no Japão onde descobriu ser portadora do HIV. Devido às dificuldades de acesso ao tratamento propôs a seu marido voltar ao Brasil. Porém, o mesmo não se adaptou aqui. Então voltou para o Brasil com a filha e a cada dois anos o marido passa um mês aqui ou ela vai para o Japão. Vive no Brasil com a filha e, há oito anos conheceu P e depois de oito meses resolveram viver juntos. G não efetivou um processo de separação legal com seu marido japonês. Contudo, mantém o novo relacionamento com o conhecimento do seu marido, inclusive quando o marido vem para o Brasil fica hospedado em sua casa. Ambos os parceiros são HIV negativos. Apesar de ter voltado ao Japão, o marido telefona em média três vezes ao dia para saber de sua saúde e tratamento. No segundo relacionamento antes da primeira relação revelou ser portadora do HIV, ou seja, já iniciaram o relacionamento sabendo da condição de soropositiva de G.

G relata que ambos os parceiros sofrem muito com sua doença especialmente nos momentos que ocorrem as infecções oportunistas. Na época da entrevista estava com muita dificuldade devido à tuberculose, situação que ocasionava sofrimento a toda família. Apesar da saúde frágil G é uma pessoa que luta muito contra a doença e faz planos para o futuro ao lado de seus parceiros e familiares. E, embora tenha esta proteção ainda se sente discriminada pela sua família. Considera que o diagnóstico veio interromper o sonho de dar um filho a este segundo parceiro. Mesmo conhecendo os recursos disponíveis acha uma loucura uma pessoa HIV positiva engravidar além de ter idade já avançada para isto, na sua percepção.

G considera que se não fosse o HIV ainda estaria vivendo no Japão com seu primeiro parceiro e relata esta união de forma bastante idealizada.

17. M e V (entrevista realizada com M HIV negativo logo após o óbito de sua parceira)

M, 37 anos, solteiro, sem filhos e V, 36 anos, solteira, dois filhos 16 e 12 anos, casal unido há dez anos, período em que nasceram dois filhos, 9 e 6 anos. M era segurança de uma boate quando conheceu V propôs a mesma que parasse de trabalhar na boate para viver com ele. V concordou em deixar o trabalho na boate. Porém, gostava muito de sair a noite para dançar e M não se importava com isso mas preferia ficar em casa, refere ser bastante tranquilo e a relação do casal era de muita amizade e companheirismo. M considera que quem ama não vê o local de onde a pessoa vem, mas deve tirá-la de lá. Apesar da união do casal um fator que sempre gerava conflito era o fato de V gostar de sair a noite para bailes e queria que M fosse também. Refere que não se importava que a mesma fosse. Mas, não se sentia a vontade nestes ambientes.

M relata as dificuldades que teve para conseguir que sua parceira se tratasse. Ela não aderiu ao tratamento e apesar do seu apoio e de uma organização de apoio a portadores do vírus não conseguiu levar seu tratamento a termo, falecendo.

No momento da entrevista V tinha falecido há poucos meses e M compareceu ao serviço para levar um vizinho que tinha abandonado tratamento, estava cuidando sozinho dos quatro filhos e ainda sentia muito a perda da companheira.

M, apesar de trabalhar muitos anos em boates e conviver cotidianamente com profissionais do sexo, ter ouvido sobre aids e conhecer as formas de transmissão, acreditava que uma pessoa com boa aparência não poderia ser portadora do vírus.

18.. S e R (entrevista realizada com S HIV positiva)

S, 42 anos e R, 46 anos se conheceram na igreja ambos tiveram relacionamento anterior e estavam separados e sozinhos. S teve três companheiros anteriores com o mesmo nome, o primeiro era usuário de drogas e transmitiu o vírus, o segundo a abandonou quando ficou com um lado paralisado em decorrência de uma infecção oportunista que acometeu seu sistema nervoso central e este atual, para o qual já revelou no primeiro encontro ser portadora do HIV. S considera difícil um homem ter uma parceira e depois aceitar sua limitação, mas também considera que apesar de

sua limitação não perdeu suas habilidades de boa dona de casa e condições de executar trabalhos domésticos importantes para uma mulher ser valorizada.

Iniciou este relacionamento há quatro meses e por estar freqüentando a igreja necessita respeitar seus dogmas só podendo consumir a união após a cerimônia religiosa.

S idealiza o relacionamento, refere que o parceiro é muito atencioso e afetivo e pensa em reconstruir sua vida com ele porque ambos estão há bastante tempo sem ninguém. S traz conteúdos importantes em relação a sua auto-imagem e considera certo o abandono do parceiro anterior devido o relacionamento ter iniciado antes de a mesma ter esta limitação física. S refere ter muita facilidade para fazer amizades e conservá-las e está sempre a disposição para as questões da igreja.

S tem duas filhas e duas netas e vive atualmente com elas, mas já faz planos e prepara a nova casa, passa um bom tempo organizando a casa de R.

Já estava separada de seu primeiro marido quando este adoeceu e cuidou dele até sua morte. O processo do divórcio foi bem difícil e só conseguiu que o mesmo aceitasse a separação quando foi preso. S compara os diferentes relacionamentos que teve e acredita que desta vez encontrou o parceiro ideal e um dos fatores que encantou S foi o fato do mesmo ser de sua religião, aspecto bastante valorizado na decisão de voltar a unir-se com alguém.

19. G e W (entrevista realizada com G HIV positiva)

G, 29 anos e W, 46 anos. Ambos com uniões anteriores, ele, três filhos e ela, quatro filhos de uniões anteriores, estavam unidos há 18 meses no momento da entrevista. Interessante que G é HIV positiva e seu ultimo parceiro era negativo e W é HIV negativo e sua ultima parceira era portadora do HIV. Casal se conheceu na rua ela era profissional do sexo. Tiveram uma relação e ela se afastou por um mês porque ficou com receio de contar sua condição de portadora do HIV. Após um mês G retornou e contou que tinha o vírus e o mesmo aceitou sem problemas dizendo que já esperava e que sua parceira anterior também era portadora do HIV. Fez novo exame com resultado mais uma vez negativo.

G quando conheceu W estava numa situação bastante vulnerável, não tinha residência, estava com seus quatro filhos em abrigo por ordem judicial por estar

numa situação de dependência de substâncias psicotrópicas que inviabilizavam que a mesma cuidasse dos filhos.

Ao voltar e revelar seu diagnóstico para W resolveram viver juntos e G conseguiu afastar-se das drogas e da prostituição passando a cuidar da casa. A partir daí conseguiu restabelecer o poder familiar trazendo seus filhos para viver com o casal. Estava muito feliz com esta situação porque o parceiro, além de lhe dar condições de viver melhor, aceitou sustentar seus quatro filhos, colocando como condição a abstinência das drogas. Exigência que a mesma vem conseguindo cumprir.

G refere estar muito feliz com sua nova vida, mas teme que o parceiro a abandone. Ele é caminhoneiro e viaja muito.

20. C e X (entrevista realizada com C HIV positiva)

C, 38 anos e X, 39 anos, ela sem filhos ele com dois filhos da união anterior, casal unido há cinco anos se conheceram por intermédio de uma amiga e após um ano de namoro resolveram viver juntos. Tem uma conjugalidade moderna, em que as tarefas da casa são divididas. Ambos trabalham e só se encontram a noite, não existindo motivos explícitos de conflito na relação. O diagnóstico do HIV foi revelado por C no início do relacionamento antes mesmo de coabitarem. Casal sonha em se aposentar e mudar para uma cidade do interior, C não pensa em ter filhos refere não ter paciência, porque é pedagoga e já cuida de crianças em seu trabalho e o parceiro já tem filhos.

C não conseguiu identificar nenhum problema no relacionamento, refere que se aparece alguma questão, sentam e discutem por isso não existem pontos de conflito, muito segura e determinada.

21. JP e I (entrevista realizada com JP parceiro HIV positivo)

JP, 44 anos, três uniões estáveis sendo que da primeira teve um filho que estava com 28 anos no momento da entrevista, do segundo casamento teve um filho que estava com 19 anos e do último casamento um filho de 14 anos que a mãe faleceu. Unido com I há cinco anos, que teve dois casamentos anteriores e um filho de doze anos da primeira união.

Apesar de estarem unidos há cinco anos somente agora com o agravamento do quadro clínico que JP revelou seu diagnóstico para parceira. I encontrou os medicamentos e pediu que uma amiga procurasse na Internet e descobriu que o tratamento era para aids, pressionou o parceiro que acabou revelando o diagnóstico. Apesar de não ter revelado, insistia sempre para parceira fazer o exame para detecção do HIV porque desconfiava do parceiro anterior. Sempre que a parceira ia fazer exame J ficava muito apreensivo com medo de ter transmitido o vírus para parceira, o resultado negativo era sempre um alívio. O principal ponto de conflito são os filhos que se envolvem em encrencas. Sendo que decidiram que ambos fossem morar com familiares para que tivessem mais tranquilidade. Devido ao quadro clínico J P ficava mais com os pais dele do que com a companheira, pois a mesma trabalhava e tinha dificuldade para cuidar do parceiro debilitado. J P se descobriu portador do HIV quando foi doar sangue para sua parceira anterior que estava hospitalizada. Neste momento o casal descobriu ser portador do HIV. Apesar do desespero JP priorizou o tratamento da parceira e só iniciou seu tratamento após o óbito da mesma.

Ficou sozinho durante um tempo e, por insistência dos amigos, foi a um baile onde conheceu sua última parceira. Casal se previne, conhecem os riscos e I foi orientada a se proteger. JP tinha muitos planos para o futuro. Mas, depois do diagnóstico desistiu de estudar e de seguir uma carreira. Estava em auxílio doença e sentia muito a perda do poder aquisitivo pela diminuição do salário. JP avalia que ainda existe muito preconceito em relação ao HIV. Seus amigos dizem que ele está fazendo a dieta do Cazuza (em alusão ao cantor que morreu em decorrência da aids) e isto o deixava bastante magoado. Tinha bom vínculo com equipe de saúde do CRAIDS e comparava a diferença na qualidade do atendimento recebida no CRAIDS e no Pronto Socorro onde tinha que freqüentar nos finais de semana para receber sua medicação.

22. S e E (entrevista realizada com S parceira HIV positiva)

S, 41 anos, solteira teve um filho da união anterior, que estava com 21 anos, E solteiro sem filhos casal unido há seis anos. Estavam com um bebê de quatro meses. S conheceu E em seu trabalho e apesar da insistência do mesmo demorou a se interessar por ele. Pela primeira vez resolveu viver uma vida conjugal, depois de

ter um parceiro por oito anos. Após dois meses de relacionamento com E, foi abordada por uma conhecida que contou que seu ex-noivo estava com HIV. Neste momento S considerou que poderia ser portadora do vírus. Revelou a situação para E e ambos fizeram o teste sendo que apenas S foi identificada como portadora do vírus..Apesar do alto nível de escolaridade, refere que jamais considerou a possibilidade de ser portadora do HIV por não se considerar uma pessoa vulnerável. Após o diagnóstico se sentiu ainda mais apoiada pelo parceiro e depois de uma crise acabou engravidando. S refere que sempre foi orientada pelo seu médico sobre possibilidade de planejar uma gravidez segura.No entanto, engravidou num descuido pois não usou o preservativo. Acredita que o HIV foi uma consequência de seu descuido e por isso não pode responsabilizar ninguém.O mesmo sentimento ela tem em relação a este bebê porque quando se uniu a E comenta que deixou claro sua opção de não ser mãe devido sua idade e sorologia.Contudo, acabou engravidando. Apesar disto teve todos os cuidados no pré-natal e o bebê é saudável, com grandes chances de não ser portador do vírus. Tinha vários planos em relação ao filho mais velho, no entanto com a chegada do novo filho teve que reestruturar toda sua vida e conta com grande apoio da sogra para ajudar a cuidar da criança.

23. LM e C (entrevista realizada com parceiro LM HIV positivo)

LM, solteiro, 41 anos, sem filhos da união anterior. C, 41 anos, solteira, teve um parceiro anterior, engravidou e perdeu o filho. Casal unido há seis anos com um filho de quatro anos. Conheceram-se na praia, ela era da capital, namoraram por um ano e meio e LM após perder a avó que era sua cuidadora e o tio ficou sozinho, resolveu casar. C cuida da casa e do filho e ele é o provedor do lar num arranjo familiar tradicional.Considera o relacionamento harmonioso e refere que os conflitos ocorrem apenas nos dias de TPM (tensão pré-menstrual) da parceira.Apesar do arranjo clássico de conjugalidade LM refere que quando está de folga ajuda a parceira porque ela é bastante desorganizada. A revelação do diagnóstico para parceira foi feita porque a mesma viu os medicamentos enquanto ainda namoravam e LM contou. C fez exames e não foi detectado o vírus, mas mesmo assim fizeram também no bebê quando nasceu. LM tem planos de comprar um barco para poder

trabalhar sem depender de ninguém e poder dar melhores condições para sua família.

24. MV e L (entrevista realizada com MV parceira portadora do HIV)

MV, 36 anos, separada, um filho de 18 anos, L, 36, solteiro nenhum filho. Conheceram-se em um bar e começaram a namorar e após dois anos e meio MV. sentia-se sufocada por não ter coragem de revelar seu diagnóstico para o parceiro. Disse ao parceiro que teve um sonho esquisito porque tinha recebido transfusão quando nasceu seu filho e solicitou que fossem ao Centro de testagem para fazer exame de HIV. Após o exame L. soube que não era portador do vírus, mas que sua parceira era. Após mais seis meses resolveram viver juntos totalizando 3 anos de namoro, onde muitas noites dormiam juntos. Esta união já durava 12 anos no período da entrevista. Apesar de considerar que o aspecto positivo da relação ser a cumplicidade MV. traz as questões do cotidiano como fatores difíceis na conjugalidade especialmente as questões de gênero, que fazem do masculino não perceber as necessidades femininas, suas carências e desejos. MV. contraiu o vírus aos 15 anos, na adolescência em decorrência do uso de drogas injetáveis. MV. soube do diagnóstico por telefone quando estava residindo em São Paulo, telefonou para seu pai que lhe disse o resultado do exame. MV. ainda carrega uma dúvida quanto à forma de transmissão porque se lembra de dois tipos de ocorrência, aos 15 quando uma vez compartilhou seringas e agulhas e aos 17 quando engravidou. MV. é assintomática nunca teve manifestação clínica da doença e espera não ter que usar medicamento. Manifesta desejo reprodutivo, sente que seu parceiro poderia ser mais feliz. Porém, este diz que não quer ser pai.

25. E e N (entrevista com E parceira portadora do HIV)

E, 36 anos, viúva, 3 filhos. N, 45 anos, casado. Unidos há seis anos, se conheceram num churrasco de família, N estava separado há dois anos. Pediu para namorar e E logo contou sua história e seu diagnóstico. E vinha de um casamento anterior complicado com parceiro muito violento e teve que abandonar a sua casa e seus filhos para fugir do parceiro, fugiu durante vários anos e o mesmo só parou de perseguí-la quando foi preso. O parceiro atual é diferente, atencioso, calmo e afetivo

e desta união nasceu um filho. N aceita o diagnóstico de E ,e o banaliza, apesar de bastante orientado tanto pelo serviço de saúde do Paraná, onde viviam e ela se tratava, como de Santos. Porém, se nega a utilizar medidas de proteção para não se infectar. Esta situação preocupa E.

N é muito companheiro e parceiro, é caminhoneiro e quando não está viajando, está sempre com ela. Segundo a parceira, o mesmo se considera invulnerável ao HIV. A relação é bastante calma e os conflitos inexistentes. Apesar do medo que E tem de transmitir o vírus para o parceiro.

A entrevistada teve um passado muito sofrido e valoriza este novo relacionamento. A descoberta do HIV foi através de exames pré-operatórios. Foi um choque. Mas, contou com apoio de uma patroa que a ajudou a aceitar o diagnóstico .E refere não ter planos para o futuro e ter medo de ter que voltar a tomar a medicação.

26. MS e E (entrevista realizada com MS parceira HIV negativa)

MS, 47 anos, comerciante, esta é a segunda união tem uma filha de 26 anos da primeira união, E ,47 anos, aposentado. Casal se conheceu no Ceará quando ela estava separada há oito meses do marido, em uma festa e começaram a namorar, ficaram juntos por cinco anos. Quando ela engravidou e ele resolveu vir embora para Santos, para cuidar de sua mãe que estava sozinha além de ter ficado apavorado com a gravidez da parceira que na época tinha uma filha de treze anos do primeiro relacionamento. Durante cinco anos ela cuidou da criança sozinha, ele tinha ido ao Ceará quando o menino estava com um ano e ficou um tempo lá, mas não queria compromisso. Quando a criança estava com cinco anos ele telefonou e pediu que mandasse a criança para conhecer a família aqui. Porém, MS não aceitou que o menino viesse sozinho e ele convidou-a para vir a Santos e trazer o filho para família conhecer.

Quando ela veio para Santos ele tinha terminado um namoro com uma parceira mais jovem e acabaram se acertando e resolveram construir uma vida juntos, passaram a morar juntos e estão unidos há 13 anos. Nestes treze anos ele conseguiu dar um patrimônio para a mãe e para os irmãos e depois construir seu patrimônio. Após alguns anos de união o parceiro foi diagnosticado como portador do HIV em decorrência do acometimento de uma infecção. O diagnóstico foi revelado ao casal de forma conjunta.

Segundo a entrevistada o diagnóstico não mudou nada na relação. Ainda que tenha recebido muita pressão para abandoná-lo por parte de parentes e conhecidos. O diagnóstico fortaleceu ainda mais o relacionamento e hoje são bastante unidos e fazem tudo juntos.

27. R e M (entrevista realizada com R parceira portadora do vírus HIV)

R, 26 anos, solteira sem filhos, M 26 anos, sem filhos primeira união de ambos. Ela morava na capital e vinha para Santos onde tinha um apartamento de temporada. Por meio de uma amiga conheceu M, começaram a namorar e depois de um ano resolveram casar, estavam casados há três anos no momento da entrevista sem filhos. Casal vive de forma harmoniosa, passeiam trabalham e gostam de receber os familiares para refeições em casa. Nunca tiveram grandes conflitos apenas no ano passado ela estava com problemas no trabalho e acabava trazendo para casa. Porém, isto já estava superado. A descoberta do HIV era recente e ocasional, casal resolveu fazer uma doação de sangue quando descobriram que ela era portadora. Refere que a primeira reação foi acreditar que trocaram a amostra de sangue porque jamais imaginou que pudesse estar vulnerável ao HIV. Quando foi notificada estava com sua mãe. Mas, logo foi para casa, telefonou para o marido e contou. Marido aceitou o diagnóstico e tem sido um grande apoio para aceitação, está mais atencioso e carinhoso. Outro importante apoio foi dos familiares e dos profissionais de saúde, refere ter conversado com vários profissionais e ter sido orientada, fatores que vem contribuindo para aceitação do diagnóstico. Devido ao diagnóstico ser recente ainda tem dúvidas se poderá realizar o sonho da maternidade embora tenha sido orientada pelos profissionais que poderá fazer isto de maneira segura. Refere que logo quando soube se afastou das pessoas por medo do preconceito. No entanto, descobriu que o preconceito era seu e voltou a ficar com amigos e parentes. O casal quando se uniu tinha planos de comprar um apartamento e ter filhos. Este ano conseguiu comprar o imóvel e o próximo passo seria ter filho. Porém ainda não estão seguros para este passo. Mas, não desistiram do sonho.

Os discursos relatados referem-se a vivência da conjugalidade no contexto da soro diferença do ponto de vista de um dos cônjuges. Porém, conforme já descrito acima

este discurso traz uma perspectiva múltipla por terem sido entrevistados diversos tipos e tempos de uniões, além dos relatos serem de pessoas com diagnóstico de HIV positivo e negativo.

Apenas um participante insistiu em dar a entrevista na frente da parceira, referiu não ter nenhum segredo para com a companheira e por isso fazia questão de sua presença. A entrevista transcorreu de forma bastante aberta inclusive com o relato de que ele (HIV negativo) descobriu o diagnóstico da parceira quando foi morar com ela através dos medicamentos que o mesmo reconheceu devido sua parceira anterior também ser portadora do HIV

Embora as entrevistas tenham sido focadas nas vivências decorrentes da diferenças sorológicas para o HIV, para alguns (as) entrevistados (as) que há vários anos conviviam com HIV foi inevitável o relato de relacionamentos anteriores e comparações.

Foram incluídos casais que tiveram a revelação da soro diferença anterior ao início do relacionamento e casais que já estavam unidos no momento do diagnóstico diferente. Considerando o envolvimento da pesquisadora com o atendimento desta problemática foram excluídos os casais que tiverem vínculo de atendimento direto com o serviço social do CRT Santos.

5.4 O percurso metodológico

Ao voltar para ao serviço de assistência as pessoas com HIV e Aids, comecei a ter uma inquietação em relação a soro diferença no seu cotidiano e ainda sem pensar num projeto específico comecei a anotar os nomes de pessoas que eu atendia, enquanto assistente social, que referiam ter um parceiro HIV negativo, isto há cerca de quatro anos.

Há quatro anos escrevi o projeto para começar a pensar no cotidiano da vida conjugal destes casais e após a qualificação do projeto foi sugerido pela banca que

estes nomes não fizessem parte da minha pesquisa tendo em vista já existir alguma forma de vínculo decorrente do atendimento.

Na época esta sugestão causou uma certa decepção. Mas, a partir da proposta fui iniciar o levantamento da possível demanda com meus colegas de trabalho, uma vez que esta informação não é disponível nos prontuários de forma sistemática.

Após uma sensibilização das equipes das duas unidades do Centro de Referência em Aids e do Núcleo Integrado da Criança do Programa Municipal de DST/AIDS de Santos, pude com o apoio destas, iniciar o processo de recrutamento para participar do estudo

Interessante observar que uma das técnicas com menos tempo de serviço foi minha principal colaboradora no recrutamento. Outro importante parceiro foi um infectologista que possibilitou o acesso a casos bastante diferenciados do ponto de vista sócio econômico inclusive pacientes atendidos em seu consultório particular.

Tendo em vista esta não ser uma informação disponível no prontuário devido a muitos relacionamentos serem iniciados no decorrer do tratamento, muitas vezes referido para a equipe, mas não anotado em prontuário como informação relevante, não restava outra saída se não aguardar que as pessoas aparecessem e ficar a disposição para realizar as entrevistas.

A estratégia adotada foi ficar a disposição em horário vespertino tendo em vista que atendo no período matutino e rapidamente ir até o serviço de saúde quando algum caso aparecia.

Quando as pessoas não tinham disponibilidade de horário para serem entrevistadas no dia, era marcado um horário específico que a mesma pudesse comparecer. Esta segunda estratégia não se revelou eficaz porque as pessoas que marcaram não compareceram ao horário definido por elas mesmas.

Ao todo foi possível entrevistar 27 pessoas dos diferentes perfis tanto sócio demográficos como de conjugalidade e do processo de revelação, com este número

percebe-se uma saturação nos discursos, conforme previsto na metodologia adotada.

As entrevistas todas ocorreram em salas fechadas do CRAIDS que garantiam a preservação do sigilo e apenas uma foi gravada com o casal porque fizeram questão de estarem juntos referindo não terem nenhum segredo.

Cada entrevista envolveu um processo interessante e mesmo pessoas bem debilitadas faziam questão de discutir o tema, neste contexto tivemos R, com seqüela de neurotoxoplasmose, S com quadro pulmonar com alta recente do hospital e S com uma tosse que interrompia a entrevista, mas foi uma das entrevistas mais longas; JP que estava há vários dias internado e que fez questão de ser entrevistado no leito (isto só foi possível porque num dia bastante chuvoso apenas ele freqüentava o Hospital Dia e solicitamos que a enfermagem nos deixasse sozinhos) e G que aguardamos mais de um mês pela melhora clínica para fazer a entrevista entre o momento que foi apresentada pela enfermagem até o dia da entrevista por estar com tuberculose de intestino num quadro bem grave, apesar de sua disponibilidade imediata em responder, e de sua insistência diária para ser entrevistada.

Interessante que esta última construiu um importante vínculo levando no dia seguinte um álbum de família que permitia concretizar os personagens de sua história de forma real, o marido que vivia fora do Brasil, o tempo que também residiu fora do país e o parceiro atual. Além de, depois de um mês da entrevista, indicar outros participantes para o estudo. Também levou sua filha para que eu a conhecesse.

Outras ocorriam em momentos de fragilidade, onde o parceiro estava doente internado no Hospital Dia e a entrevista aparecia como uma oportunidade de refletir sobre a própria história.

Algumas entrevistas envolveram muita emoção como choro e risos devido a situação atual do casal ou as lembranças de fatos doloridos do passado e em outras a banalização do HIV, colocando a Aids como um detalhe na conjugalidade.

Cada entrevista teve um envolvimento especial, a felicidade pela inseminação artificial, o final da gravidez, a alta hospitalar, o medo da morte do parceiro que estava bastante doente, as dúvidas quanto ao direito reprodutivo e a profilaxia pós-exposição para casos de rompimento do preservativo. Todas estas questões foram esclarecidas após a entrevista, transformando a entrevista numa oportunidade de acesso a informações que poderiam melhorar a qualidade de vida desses casais

Muitos(as) entrevistados(as) apesar de estarem em tratamento não eram conhecidos e outros estavam iniciando o tratamento agora. Alguns não puderam ser entrevistados por não terem passado pelo processo de revelação do diagnóstico e outros apesar de terem sido indicados por outros profissionais já tinham sido atendidos por mim. Este processo possibilitou o conhecimento de vários casos diferenciados que dificilmente passariam em consulta de serviço social na unidade.

Interessante ressaltar o caso de uma usuária que foi encaminhada pela colega da tarde que já tinha sido atendida por mim. Quando foi explicado o motivo da não entrevista ela propôs que o atendimento registrado no prontuário fosse apagado porque gostaria de fazer a entrevista.

Não foi oferecido nenhum tipo de gratificação. No entanto, nenhum dos entrevistados mostrou-se apressado ou não terminou a entrevista.

Dentro deste contexto ético de não entrevistar pessoas que tinham passado por atendimento comigo muitas histórias interessantes foram perdidas e outras não registradas apesar de várias questões trazidas no atendimento serem pertinentes às questões do estudo, mas o interessante é que as histórias não incluídas reforçavam a história dos participantes.

O cuidado com a saúde do parceiro HIV, o medo do preservativo estourar, o uso de álcool e drogas como um peso maior que a própria doença, a preocupação com o cuidado a saúde foram temas recorrentes na conjugalidade.

Outros recém diagnosticados causavam ansiedade no técnico que fez o acolhimento referente ao resultado sorológico do parceiro para possível inclusão no estudo e antes do resultado do parceiro já indicavam como possibilidade de serem entrevistados(as) após o diagnóstico, caso fosse soro diferente.

Outra questão importante é que o serviço de saúde não tem o tempo da academia para esperar o estudo ser completado para propor ação e freqüentemente me deparava com um caso de soro diferença encaminhado pela equipe para orientar sobre sexo protegido, profilaxia pós-exposição ou inseminação artificial, tornando-me um técnico de referência para esta demanda.

Houve um caso que a parceira negativa foi encaminhada pela enfermagem devido ao rompimento do preservativo para aconselhamento e profilaxia com antiretroviral. Este caso não pode ser entrevistado devido ao vínculo que foi construído no aconselhamento.

Cada caso entrevistado é possível lembrar a sala que ocorreu a relação empática da entrevista e o desejo de falar sobre o tema..

Quanto aos recursos utilizados na entrevista, apesar de ter sido previsto o gravador digital, este não se mostrou como um bom recurso devido às dificuldades de ter um controle absoluto da qualidade da gravação, acarretando inclusive perda de parte do material que pode ser resgatado devido a grande quantidade de anotações feitas durante e após as entrevistas. Depois de identificada esta dificuldade foi utilizado o gravador de fita cassete que se mostrou bastante eficaz.

Quanto ao local da entrevista em três situações houve interrupção sem prejuízo por serem bons informantes e porque as entrevistas tinham uma riqueza de detalhes.

Em relação a recusas apenas duas entrevistadas que deixaram o telefone para contato referiram dificuldade de agendar devido a problemas familiares, uma delas encontramos posteriormente no ambulatório mas, não convidamos novamente para evitar constrangimentos.

Outra que marcou e não compareceu, quando veio para consulta nos procurou. No entanto, como já tinha sido atendida não pode ser entrevistada, propusemos entrevistar o marido que nunca esteve no serviço antes. Porém, o mesmo não aceitou.

Alguns telefones que foram levantados em prontuário não estavam ativos e não foi possível efetuar o contato, situação freqüente no serviço de saúde pela dificuldade de atualização de dados cadastrais.

O trabalho de campo propiciou um importante processo de aprendizado e uma ansiedade de conhecer os resultados. Por recomendação da orientadora todas as entrevistas foram transcritas pela pesquisadora, situação que favoreceu uma aproximação maior com o material empírico, principalmente por terem sido transcritas imediatamente após o campo, permitindo a fidedignidade das mesmas.

O processo de análise foi árduo e difícil, e compreendeu um período de vinte e seis meses, garantindo num primeiro momento uma interpretação mais subjetiva e num segundo momento um processo mais reflexivo a partir da literatura existente.

O fato de ser um estudo conduzido por um técnico com experiência no cuidado e gestão de serviços de saúde propiciou uma discussão em loco para a problemática e uma rápida devolutiva aos usuários. A apresentação dos resultados foi feita há um ano para usuários numa reunião aberta não vinculada apenas aos entrevistados.

Ainda não foi possível fazer a apresentação dos resultados para os funcionários, mas já foi efetuada algumas discussões informais com os principais colaboradores do estudo e agendada uma apresentação formal.

5.5-Análise.

O conceito de vulnerabilidade ao HIV proposto por Mann e Tarantola (1993) permitiu que fossem abordadas diferentes situações da esfera privada que envolvem casais que vivem a soro diferença: a escolha em viver esta diferença, as pressões sociais que emergem desta união, os conflitos conjugais após a revelação; o modo como o

HIV/aids é significado para cada um dos cônjuges, os medos, receios, os diversos olhares sobre a epidemia; e o entorno programático das respostas à infecção, observando-se como os serviços recebem estes casais e que alternativas oferecem as suas demandas para diminuição da vulnerabilidade individual.

A escolha desta ancoragem teórica deve-se ao fato dos autores defenderem que a infecção pelo vírus HIV vai além das questões individuais (comportamentos ou situações de risco) para questões sócio culturais e programáticas, podendo melhor explicar os pressupostos propostos neste trabalho.

Os autores explicam que o indivíduo não entra em contato com o vírus de forma individual, existe um conjunto de fatores que impulsionam o mesmo a se expor a infecção. No meio individual podemos considerar os conhecimentos que tem sobre a doença, a crença em relação a percepção de sua vulnerabilidade. No meio social as representações que vivencia sobre as desigualdades de gênero, impulsionando a praticas sexuais desprotegidas devido a pouca possibilidade de argumentação para negociação do sexo seguro. Além das questões programáticas relacionadas à inadequação e fragmentação do modelo de assistência a saúde e o acesso aos insumos de prevenção.

As questões as quais buscamos responder requerem um conhecimento aprofundado da forma com que é desempenhado um comportamento, conhecimento da identidade dos casais que vivem a diferença do diagnóstico em seu cotidiano, como se estruturam, o que as pessoas deste grupo fazem, e a compreensão de como e porque o fazem.

Pretendemos aprender com estes casais qual a melhor maneira de lidar com a sua soro diferença e levar esta discussão para subsidiar os serviços de saúde a pensar numa proposta que inclua este tema, auxiliando-os a compreender as dificuldades dos casais e a necessidade de um suporte dos serviços de saúde.

Assim, busca-se sugerir formas de atendimento que objetivem a melhoria do cuidado, diminuindo-se a vulnerabilidade destes casais.

A partir dos achados empíricos obtidos nas 27 entrevistas foram constituídos os eixos temáticos de conceitos emitidos pelos sujeitos para que pudéssemos reconstituir a trajetória dos casais: conjugalidade, gênero, diagnóstico, revelação do diagnóstico, conflitos na relação, serviços de saúde, preconceito e estigma, planos e sonhos, (morte religiosidade, sexualidade). A escolha destes eixos temáticos deveu-se metodologicamente ao fato de se sobressaírem nos discursos como importantes fatores observados no processo de coleta de dados.

Segundo Bardin (1997), a análise de conteúdo pode ser entendida como "*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimento, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*" (Bardin, 1997:42).

Do ponto de vista analítico instrumental este conceito foi fundamental para a compreensão dos dados fornecidos nas entrevistas. Ele permitiu explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e a expressão deste conteúdo, O objetivo desta abordagem foi o de efetuar deduções lógicas e justificadas na literatura vigente, referentes à origem das mensagens do estudo.

Na análise, nos orientamos por Bardin, (1997) que refere a necessidade da atenção para compreender o sentido da comunicação, como um receptor normal e também escutá-la numa outra direção, atingindo através de significados ou significantes, outros "significados", que estão relacionados a questões políticas, psicológicas, sociológicas.

A discussão dos eixos temáticos que refletem a trajetória desses casais foi ampliada com a introdução de alguns estudos (Polejack 2002, Goldemberg 2003, Heilborn 2004, Maksud 2007) visando iluminar as múltiplas possibilidades de interpretação, (conjugalidade, conflitos na relação gênero, diagnóstico, revelação do diagnóstico, família, serviços de saúde, preconceito e estigma, planos e sonhos, morte religiosidade, sexualidade) como importantes fatores observados no processo de coleta de dados.

Todas as entrevistas foram transcritas e comparadas aos registros de campo, para se evitar lacunas ou equívocos nos depoimentos. A análise foi feita por meio de leitura flutuante, onde os aspectos repetitivos e singulares das falas receberam destaque para posterior identificação e definição dos núcleos temáticos presentes nas entrevistas e análise interpretativa. (Minayo, 1992).

Bourdieu (1996) e Becker (2006) referem a importância do cuidado com julgamentos na interpretação dos fatos observados na pesquisa de campo, Bourdieu chama de “obrigações de fidelidade” e Becker reforça que “existem coisas que precisam ser ouvidas dos sujeitos, não podem ser antecipadas” porque não somos os sujeitos e não vivemos nas circunstâncias deles. Os dois autores obrigam o compromisso da pesquisadora com a responsabilidade ética de não se adiantar a interpretação do discurso dos entrevistados.

Para interpretarmos as situações e os desafios trazidos a partir dos depoimentos dos casais, lançamos mão da hermenêutica (arte de interpretar, de dar sentido a fala do outro, dar novos sentidos a algo já construído), por acreditarmos ser necessário, a partir da vivência cotidiana destes casais, considerarmos a especificidade histórica em suas narrativas.

Segundo Habermas (1987) hermenêutica significa a “arte de compreender um sentido lingüisticamente comunicável”, ou seja, todo discurso vem carregado de vivências; para o entendimento destas é necessário perceber os valores e sentidos que estão por trás do discurso. Um texto só terá sentido em um todo, quando podemos perceber que argumentos fundamentam aquele discurso ou o relato daquela ação.

Neste trabalho buscou-se conhecer os novos sentidos que podem assumir a conjugalidade num contexto de soro diferença por meio da utilização dos conceitos de “vulnerabilidade” de Mann e Tarantola.

6-QUESTÕES ÉTICAS

O presente trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da UNIFESP (Protocolo Nº 01624/06) e referendado pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Santos, após autorização formal da Coordenação Municipal de DST/AIDS de Santos. Por ser um estudo qualitativo que envolve entrevista em profundidade, a participação dos sujeitos já demonstra um interesse em abordar o tema.

Não existiu nenhum risco em participar uma vez que nenhum procedimento invasivo foi realizado. Além disso, nas entrevistas em profundidade o sujeito tem o direito de não falar assuntos que lhe sejam difíceis, caso não se sinta confortável.

A participação no estudo não envolveu nenhum custo nem benefício financeiro aos participantes. A vantagem imediata foi a possibilidade de ser ouvido pelo serviço e, de colaborar para que o serviço a curto ou médio prazo ofereça um atendimento mais adequado para esta demanda.

Interessante ressaltar que informalmente já houve um ganho imediato aos novos casais em situação de soro diferença, a equipe do Centro de Referência passou a encaminhar casos para orientações de profilaxia pós-exposição em caso de acidentes sexuais e orientação para gravidez planejada para eliminação ou redução da transmissão vertical do vírus, tornando a pesquisadora uma referência para estes casais e ampliando o cuidado dos mesmos.

As entrevistas foram anônimas e em nenhum momento foi associado ao relato algum nome. Os sujeitos que aceitaram participar do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (em anexo).

7- REFLETINDO SOBRE O MATERIAL EMPÍRICO

7.1 Conjugalidade

A conjugalidade aparece como tema central de interesse neste estudo sendo explorada em seus diferentes aspectos a partir da pactuação cotidiana dos casais entrevistados.

Numa primeira aproximação com o material empírico pode-se apontar como o principal fator da permanência da situação de coabitação, o amor, a compreensão e o companheirismo, na perspectiva da aceitação incondicional do outro pelo amor.

“Acho que é o amor mesmo que eu tenho por ele, o respeito, a conversa, porque a gente conversa muito é uma pessoa que é um monte de coisa, mas basicamente é o amor. Porque o amor é pouco de tudo isso” (V 14 HIV+)

Como já referido anteriormente Saldanha e Figueiredo (2006) e Goldenberg 2003, estudaram a idealização do amor romântico, destacando-o como reorganizador do espaço cotidiano. A criação do mito do amor romântico engendrou a idealização do cônjuge e do casamento como espaço de realização individual, onde a família passa a ser o casal e sua prole e não mais as relações de parentesco ampliadas que interagem num espaço familiar.

Nos casos estudados alguma semelhança com o mito do amor romântico pode ser percebida pela aceitação incondicional do outro, conforme observado no discurso de parceiros que não eram portadores do vírus.

“Olha o nosso amor é muito forte, a gente se ama muito e dá para perceber eu já tive outro relacionamento, ele é muito **carinhoso é o príncipe encantado que eu procurei a vida inteira** e eu sei que é recíproco por que ele me demonstra mesmo então e a gente é muito companheiro, trabalha batalha junto, não tá fácil a vida para gente enfim, tem mais um bebê chegando, tenho um filho e tem mais um bebê chegando..., então a gente batalha junto, a gente paga as contas juntos, sofre para

pagar a gente comemora todas as conquistas então é esse companheirismo o que mais une a gente assim.” (A 7 HIV-)

Embora a idéia de “pacto de amor” seja construída socialmente, não significa que este lugar – o lar, também não seja construído com o poder e o domínio da gestão da casa e do espaço privado. Mesmo tendo sido encontradas outras possibilidades de conjugalidade entre os (as) entrevistados (as), as diversas manifestações do mito do amor romântico associada à gestão do cotidiano prático do casal foi recorrente nos discursos dos casais. Do mesmo modo, apesar de existir um discurso do companheirismo da conquista conjunta de bens, do compartilhamento das despesas e das responsabilidades ainda aparece à idealização deste parceiro como príncipe encantado, ou ainda da parceira que é competente para cuidar da casa e dos filhos, que sabe cozinhar, ou ainda que faz as “tarefas de mulher” (sendo explicado como cuidar da casa e dos filhos)

O mito do amor eterno e da separação atribuída a um desejo divino também aparece nos discursos. Mesmo em casos de desistência do tratamento por parte da parceira, a separação decorrente do óbito da parceira aparece como um desejo divino no qual o casal não tem controle.

*“Quanto tempo vocês estavam juntos? ” Dez **anos porque Deus interrompeu**” (referindo-se a morte recente da parceira) (M 18 HIV-)*

A inexorabilidade do amor também é observada no discurso abaixo, em que uma paixão recente e arrebatadora coloca todo o desejo de viver em função da recente conjugalidade, num processo de considerar que o plano de felicidade só poderá vir através do parceiro.

*“Da minha parte a única necessidade que eu sinto hoje, **que eu sentiria (...)** Era se eu perdesse o W porque o W já faz parte da minha vida, então se eu perdesse ele hoje e como se tirasse meu chão ele é uma pessoa muito importante para mim, agora em relação a eu (...), de mim para ele eu acho que eu estou sendo a estrutura sólida dele. Ele também esta sendo para mim do jeito que eu apeguei a ele”. (C12 HIV-)*

O fato de se sentir aceita incondicionalmente coloca na conjugalidade toda uma expectativa. A prova de amor está no fato de não ser merecedora daquele parceiro saudável, sem compromisso, desejável por qualquer tipo de parceira, portanto sempre em risco de ser abandonada. Quando tudo contribuiu para uma separação (no imaginário do parceiro não saudável e não merecedor daquele afeto) e ela não ocorre, a vivência é da maior prova de amor.

*Não, na verdade não **acho até que melhorou assim em termos de conversa né quer dizer, se eu já tinha certeza que ele gostava de mim a partir daí eu tive mais certeza que ele gostava de mim, porque ele tinha mais motivos para sair fora do que para ficar comigo. Eu já tinha filho, tinha HIV, era chata demais (risos) e mesmo assim ele continuou, sem problema nenhum (S22 HIV+)***

O reconhecimento de que as questões da convivência a dois extrapolam a situação sorológica traz uma reflexão sobre a difícil tarefa de viver a conjugalidade no seu cotidiano, lidar com as diferenças culturais e educacionais com valores e princípios na educação dos filhos e encontrar na cumplicidade o meio termo para este desafio.

Heilborn (2004) refere à conjugalidade moderna como um núcleo de trocas afetivo-sexuais e um determinado arranjo da vida cotidiana, sem demarcação de papéis conjugais. A autora destaca ainda uma dependência recíproca entre o par, e Goldenberg (2001) coloca o casal de hoje vivenciando um processo de construção diária do respeito às diferenças e ao espaço do outro, do diálogo permanente, da troca e do crescimento mútuo.

*“Acho que **a cumplicidade, o amor né, tolerância** acho que é isso porque tem que amar tem que tolerar por que a vida a dois não é fácil independente de ser soropositivo ou não”. (MV 24 HIV+)*

*“Eu vou te falar uma coisa, eu trabalho sozinho esta situação, **eu não tenho medo de me contaminar eu tenho medo de perder o F**, você está me entendendo? Vivo constantemente o F, ta doente, ta tossindo, com febre, eu to ligando diariamente para o Dr. E, ele passa as coordenadas por telefone, mas eu estou numa situação*

complicadíssima porque eu não posso nem pensar em perder o F, entendeu? Pra mim é uma coisa que está praticamente decidida, se o F for embora eu vou me entregar à vida religiosa” (T 6 HIV-)

Goldemberg (2003) refere que o modelo de família patriarcal já não se constitui um modelo único, não tendo emergido ainda nenhum outro modelo para substituí-lo, apontando que a regra atual dos relacionamentos é a diversidade, criatividade e flexibilização, situações observadas nos relatos dos (as) entrevistados (as). Scott (2005) conclui em seu artigo sobre a família brasileira na contemporaneidade que “Não há lugar para “Família Brasileira” e sim para “Famílias Brasileiras”, num esforço de debater sobre os diferentes modelos que as famílias atuais estão se organizando

Os autores acima citados também reconhecem a família como um núcleo dinâmico, influenciado pelas relações sociais que a sujeitam a transformações em sua composição, hierarquização de poderes e valores.

7.2 Sentidos e modelos de conjugalidade

Neste estudo encontrou-se alguns modelos de uniões, como os casais homossexuais e heterossexuais, com ou sem filhos e uniões incluindo filhos de ambas as partes. Apesar das diferenças pertinentes, os casais homossexuais e heterossexuais apresentaram representações semelhantes para a conjugalidade, incluindo aspectos do mito do amor romântico, da dependência do (a) parceiro (a), da fatalidade dos casos de amor e mesmo da amizade e solidariedade entre os parceiros.

Entre os casais entrevistados foram encontradas variadas situações de união, que vão além dos vínculos de família conhecidos, conforme referido por Scott e Couto (2005) e Goldemberg (2002, 2003), que descrevem que as percepções de família ampliaram-se para modelos múltiplos.

Foram identificados desde os modelos clássicos de união, compreendendo namoro, noivado e casamento civil e religioso até uniões repentinas que ocorreram com pouco tempo de conhecimento, após poucos encontros:

“Nos encontramos umas quatro ou cinco vezes, depois de três meses a gente já foi morar junto já. Por que eu fui para o interior”... (R5 HIV+)

“Foi pouco tempo dois meses assim, acho ate que foi bastante porque com o primeiro eu casei em uma semana (ri)” (V14 HIV+)

Entre os (as) entrevistados (as) existiam também uniões entre pessoas do mesmo sexo, em uniões que nem sempre incluíam a coabitação. Um entrevistado que vivia um relacionamento homossexual referiu que apesar de estar junto há cinco anos o parceiro nunca assumiu de fato a conjugalidade, deixando seus pertences na casa dos pais, mas pernoitando várias noites na casa do parceiro.

“A partir daí passamos a ter um relacionamento estável, não fomos morar juntos, nós nunca moramos na mesma casa, ele sempre vinha. Ele nunca quis vir para minha casa eu não entendia o por quê, vinha dormir todos os dias trazia a mochila de roupa, vinha com a mochila e ia embora e eu dizia por que você não traz suas roupas? Você dorme aqui todo dia (...) Não quero, eu tenho minha mãe. A desculpa era sempre a mãe. Até aí eu não entendia, porque vinha todos os dias em casa e dormia. Aí o tempo foi passando. (T9 HIV-)

Foram entrevistados também casais em que as parceiras eram profissionais do sexo que haviam deixado a profissão para serem esposas, estas uniões foram repentinas e condicionadas ao abandono da atividade do comércio do sexo, como por exemplo.

“Já! Nesse dia mesmo, eu conheci ela, vamos sair e nesse dia mesmo eu disse você quer morar comigo e ela aceitou morar comigo, só que eu disse pra ela, só que agora é nós, se você quiser trabalhar nos não vamos ficar juntos e ela aceitou. ” (M18 HIV-)

Uma entrevistada referiu que era casada e vivia fora do país. Porém devido a falta de acesso ao tratamento retornou ao Brasil e estabeleceu uma nova relação de conjugalidade, embora permanecendo casada com o estrangeiro. Os dois parceiros têm conhecimento da situação e convivem na mesma casa quando o primeiro parceiro vem ao Brasil. Interessante ressaltar que ambos os parceiros não são portadores do HIV. Esta relação, pelo que observamos, tem um eixo da amizade e solidariedade entre os três, o que de certa maneira, não se encontra em grande parte das outras relações.

“Mas ele sabe (que tem outro parceiro) e de dois em dois anos ele vem Ele fica aqui um mês, ele fica inclusive na minha casa, quando ele não vem sou eu que vou, eu que tenho que ir dessa vez foi ele da próxima sou eu, mas tudo bem. (Gi, 16 HIV+)

O tempo de vida em comum entre os entrevistados variou de quatro meses a vinte e três anos, não sendo percebida relação entre o tempo do relacionamento e a forma como este foi estabelecido:

“A gente namorou, eu casei em 88 em 89 é que nasceu minha filha, a gente teve quatro anos entre namoro e noivado, foi um ano de namoro e três de noivado. E casamos depois de um ano nasceu a filha.” (Lu 13 HIV-)

“Eu estava sozinha e ele ia ter que deixar sua casa e depois do primeiro beijo resolvemos morar juntos no começo era mais amizade o amor surgiu depois, estamos juntos há 13 anos”. (L8 HIV+)

A primeira união foi a situação mais freqüente entre os entrevistados. No entanto, alguns indivíduos tiveram até três uniões anteriores, inclusive com filhos que viviam com ex-parceiro ou familiares.

“Aí quando foi agora, em 99, a gente começou a ter esse relacionamento que durou até 2007, 2006, porque nós se separamos em novembro de 2006, e agora eu estou com o L R, minha mãe diz que minha sina é R, porque o nome dele é J R, meu primeiro esposo era P R e este é R.” (S16 HIV+)

Um dos entrevistados tinha perdido a parceira há seis meses em decorrência da doença e estava cuidando sozinho de dois filhos da ex-companheira e dois filhos desta união com idades que variavam entre 2 anos e 16 anos, um caso bastante significativo de dois importantes sentidos: a solidariedade com a companheira e o afeto pelos filhos dela. Aqui a constituição de um novo habitus na compreensão de Bourdieu pode ser apontada na ressignificação das relações amorosas

“Sozinho, dia cinco agora domingo (05/08) vai fazer sete meses que eu estou sozinho com as crianças.” (M18 HIV-)

Os (as) entrevistados (as) tiveram dificuldades num primeiro momento em identificar pontos de conflito na relação, sendo observada uma idealização da conjugalidade nestes casais. Nesta reflexão sobre os conflitos, o que nos interessou não foi à resolução deles, mas a nucleação dos conflitos no âmbito das relações.

“Tem, mas agora deixa eu lembrar por que... Quando eu falo alto ele não gosta é um ponto de conflito, mas se eu falo alto é porque sempre tem aquela desculpa né. Porque eu falo alto porque ele não escuta direito eu acho não sei aí eu dou meus gritinhos e ele fica doido da vida assim, mas é difícil brigar com ele porque ele não briga, ele escuta, ele conversa né.(V14 HIV+)

Nos (as) entrevistados (as) que conseguiram identificar algum conflito na relação, os temas recorrentes foram os descritos por Heilborn (2002), gestão financeira dos recursos disponíveis e discordância na forma de educar os filhos.

“Ah tem, Ele é muito chato ele briga por qualquer besteira, nos brigamos mais por causa das crianças, entendeu, porque ele toma atitude eu falo que ele é mesquinho, mas não é” (M15 HIV+)

“Geralmente não tem não, não tem não, agente não tem nenhum ponto que a gente briga por aquilo não, às vezes eu sou mais rígida com o meu filho que é o filho dele e ele é mais light sabe, às vezes eu ponho de castigo e ele tira e aí às vezes a gente discute sobre isso. E um ponto que eu não concordo que ele fez,mas

a gente procura não falar na frente dele eu falo depois se ele acha que eu estou errada, então a gente discorda um pouco no ponto do menino.(E25 HIV+)

Como se observa os conflitos relacionados a prole de ambos são citados com mais frequência e como algo que cria dificuldades na relação, sendo muitas vezes um fator que obriga o parceiro a ter que se separar de sua prole para poder continuar unido.

“Essa briga com o filho dela, ele tem ciúminhos, sempre acaba querendo ou não dando discussão. E complicado” (H4 HIV-)

“Hoje o problema que eu identifico é o seguinte W. tem vários tipos problemas em relação aos filhos, principalmente um que atualmente está preso” (C12HIV-)

O ciúme, embora menos referido, aparece em algumas situações, principalmente no início do relacionamento e está relacionado ao parceiro sair com amigos ou a insegurança na relação gerando conflitos. Os (as) entrevistados (as) que vivenciavam esta situação referiram que o ciúme passa a ser menos freqüente após a revelação do diagnóstico. Este relato foi referido tanto pelo parceiro portador do HIV como para o negativo.

A aceitação do diagnóstico pelo parceiro negativo e o conhecimento do status sorológico do parceiro positivo abrandam a insegurança do relacionamento e o medo do abandono por ambas as partes.

“É o ciúmes, os ciúmes, às vezes é o ciúmes...”

“Ciúmes dele ele é muito danado.

E aí vocês brigam por causa de ciúmes?

“É mas era mais no começo agora não tem mais porque nós decidimos parar Porque ele tem amigos solteiros aí já viu, tem um que tem mulher e outro tá solteiro vai querer fazer a mesma coisa que o amigo ta fazendo”.(A 1 HIV-)

Uma entrevistada situou o conflito da relação em decorrência do quadro psicológico freqüente nos portadores de HIV, a depressão, que muitas vezes causa interdição na vida social e dificuldade de relacionamento familiar.

“ ... às vezes é aquele problema de psiquiatria, dá os cinco minutos e fica nervosa a toa às vezes é a filha que liga pra ela e perturba ela”.(JC 10 HIV-)

Apesar da importância do tema na vida das pessoas vivendo com HIV/aids, neste estudo não será aprofundado o tema depressão por implicar na necessidade de um diagnóstico diferenciado não acessível no momento da entrevista. No entanto, a depressão foi referida como causa de conflitos na relação pelo desânimo vivido pelo portador deste problema.

“Assim depois que ele descobriu que era soropositivo teve uma certa depressão aí eu brigo com ele para ele sair de casa, para ele estudar, eu queria que ele estudasse fizesse um curso, terminar seus estudos ele não sai para comprar roupa” (C HIV-)

Outras formas de conflitos mais velados também puderam ser observados, em casos onde a doença e o quadro clínico requer uma paralisação da carreira e uma interdição na vida profissional do cônjuge soronegativo pela necessidade de atender uma demanda de cuidados, decorrente do agravamento do quadro clínico do parceiro. Esta necessidade de responder as duas demandas, a necessidade do parceiro e a carreira, implicando muitas vezes em redução de renda também são temas recorrentes na vida de alguns casais.

A limitação do (a) parceiro (a) soropositivo (a) no momento da manifestação de infecções oportunistas, exigindo cuidados especiais do (a) parceiro (a) não infectado também foi relatada como um problema. Trabalhar, cuidar da casa e do (a) parceiro (a) pode implicar no abandono da carreira e do emprego, interrompendo projetos individuais

“Tava doente internado, pior pra mim foi ver ele internado, sabe assim, ele... eu ia, cuidava dele, tinha ficado um ano desempregada, tinha voltado a trabalhar

tinha uns três meses, tava recém operada, opereei em maio foi em setembro tava com cinco meses de operada voltei a trabalhar com dois meses de ,operada voltei a trabalhar quando ele tava internado na Santa Casa ele teve alta eu voltei a trabalhar ai eu falei vou para de trabalhar, ele não vai parar, eu não consigo ficar em casa e gente é de uma geração que sempre trabalhou” (C HIV-)

7.3 Percepções sobre o ser mulher ou ser homem na relação conjugal

Scott (1988) define gênero como a organização social da relação de poder entre sexos, ou seja, a forma como se dão as relações entre homens e mulheres na sociedade, os lugares que ocupam e como cada uma dessas categorias (homens e mulheres) transita na sociedade de forma valorizada ou não de acordo com seu sexo biológico.

A autora refere gênero como: “um elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos, é uma forma primeira de significar as relações de poder”,

Interessante retomar a discussão que Scott traz sobre os quatro elementos relacionados entre si que implicam nas relações de gênero: as representações constituídas culturalmente sobre o lugar do feminino e masculino; aqui, nosso material empírico apresenta como exemplo quando, algumas das mulheres ao encontrarem um parceiro, mesmo que infectado, mas que apresentam uma perspectiva de vida familiar/afetiva mais estável e menos vulneráveis a tudo que a vida que viviam as colocavam, como profissionais do sexo, ter acesso a tratamento gratuito no SUS para o HIV/aids; conceitos normativos que determinam os significados de masculino e feminino; aqui, em uma situação narrada pelo menos, o cuidado ficou a cargo do homem, quando a companheira falece e ele passa solidariamente a cuidar das crianças que eram filhos dela; as instituições e organizações que exercitam este poder e a identidade subjetiva, que em algumas narrativas são explicadas pela complexidade de fatores ,sobretudo no cotidiano, que

homens e mulheres experienciam, desde como conviver com a nucleação de diversos conflitos .

Pensar as relações entre homens e mulheres no espaço público e privado implica em entender que suas representações sobre o lugar que cada um ocupa na sociedade foi construído nas relações de família, escola, religião, em diferentes relações decorrentes da vida em sociedade que possibilitaram uma naturalização do controle dos corpos femininos. Além das próprias instituições que atuam para fortalecer estas estruturas através da desvalorização do trabalho feminino, do controle de seus corpos e do uso da linguagem e atitudes sexistas, por exemplo. .

Oliveira (2006) define gênero como “a categoria que explica a relação de poder entre os sexos e nos dá a dimensão social da desigualdade sexual com base na naturalização e biologização dos sexos”. Nosso estudo mostra a desigualdade social, transversalizando as relações de gênero, uma vez que os sujeitos são usuários do Sistema Único de Saúde.

Vários autores têm se dedicado a estudar as relações de gênero nas diferentes sociedades e culturas (Barbieri 1993, Scott 1988, Oliveira 2006, Goldenberg 2002 entre outras). Algumas delas como Oliveira e Scott buscam um diálogo com o conceito da biopolítica foucaultiana para iluminar a compreensão do controle sobre os corpos e sobre sexualidade, e neste estudo este diálogo pode ser observado com o deslocamento do exercício da sexualidade e da reprodução.

A luz da relação de gênero observa-se que mesmo quando o homem não é o provedor do lar, o espaço doméstico é reafirmado como o lugar da mulher.

As relações de gênero permearam todas as entrevistas, com um significativo destaque para o trabalho doméstico, considerado como obrigação feminina. Quando o parceiro participa das tarefas é visto, inclusive pela mulher, como uma ajuda ao trabalho dela. As mulheres e os parceiros entrevistados atribuíam para a mulher a responsabilidade de cuidar da casa e das crianças. Conforme apontado acima, isto é decorrência de uma construção cultural, social e subjetiva que é reiterada

cotidianamente nas diferentes instituições, família, igreja, educação, equipamentos comunitários e outras.

Encontrar casais que consideram a divisão das tarefas domésticas como ajuda reafirma os quatro elementos definidos por Scott (1988), acima citados: as representações culturais sobre o lugar do feminino e masculino, conceitos normativos que determinam os significados de masculino e feminino, as instituições e organizações que exercitam este poder e a identidade subjetiva.

“É, é isso aí, vai levar o moleque no colégio, faz comida, limpa a casa, o que uma dona de casa faz, normal” (LM 23 HIV+)

Heilborn (2004) distingue dois aspectos da vida familiar em relação a construção do lugar do masculino e do feminino dentro da instituição família, o da obrigação e o da ajuda. Para as meninas o trabalho doméstico é considerado como uma obrigação; e para os meninos como uma ajuda, depende da vontade deles. Enquanto que no trabalho público esta relação se inverte, sendo considerado como uma obrigação dos meninos e rapazes quando se encontram na adolescência.

“Eu disse assim sabe Dona A. hoje em dia os homens não estão mais ligando para isso (ser portadora do HIV) sabe eles querem mais é ter uma mulher, uma mulher boa que saiba cozinhar, cuidar de uma casa porque eu mesmo com esse problema do AVC do lado esquerdo (S. tem o lado esquerdo paralisado) eu cozinho eu lavo, assim na máquina né, a máquina que lava não eu, mas eu penduro eu recolho eu dobro com uma mão só eu faço tudo, ajudo no bazar da pechincha da minha igreja”, (S16 HIV+)

Mesmo quando só a mulher trabalha fora de casa, às tarefas domésticas são entendidas como sua obrigação. A jornada dupla ou às vezes tripla passa a ser encarada pelo casal com algo já pactuado. Quando a situação muda, com o homem permanecendo em casa sem atividade, ainda assim a organização do espaço privado continua sendo o lócus privilegiado feminino.

“Quando eu chego a casa no final do dia eu faço a janta que é para ficar para o almoço, e ele o que faz, ele deixa a cozinha toda limpinha para mim, aí se fica louça também da janta ele vai lá e lava tudo ele bota a roupa para lavar para mim”
(C2HIV-)

A valorização da mulher como boa dona de casa, mulher do lar, organizada, que sabe cozinhar, imprescindível para cuidar de crianças também foi discurso recorrente em ambos os sexos. Mesmo quando o casal vivia arranjos informais, onde por uma razão imediata o homem “tirou a parceira da rua” (-termo referido pelo entrevistado, quando a parceira tinha envolvimento anterior com uso de drogas e prostituição e em decorrência disso vivia em situação de rua)

“...eu gosto dela porque ela é uma mulher trabalhadora muito limpa dentro de casa, faz tudo direitinho, faz uma comida que eu gosto” (J10 HIV-)

Interessante o relato de uma entrevistada que descreve a fala do seu parceiro, após a revelação de sua condição de soropositiva para o HIV, onde ele refere que a mesma não tinha culpa pelo HIV por ser vítima do ex-marido reitera a qualidade da esposa de ser uma “mulher do lar” .

“Ele falou assim: Não você foi inocente na situação por isso eu perdôo você porque você foi uma vitima do seu esposo porque você não pegou de uma pessoa da rua, você pegou do seu esposo. Então você era uma mulher de casa que cuidava do lar e de repente você veio adquirir isso dele, que ele trouxe para dentro do lar, você não foi buscar na rua, ele que trouxe. Você não era uma mulher qualquer você era uma mulher do lar e de repente seu esposo veio e te passou isso” (S16 HIV+).

A isenção da culpa também é descrita por Macksud (2007) e Knauth (1996) que discutem a legitimidade da mulher que adquire o vírus na esfera doméstica.

Isto nos remete a refletir que o espaço que é destinado à mulher é o doméstico que aparece como a possibilidade de absolvição da culpa de ser portadora de um vírus considerado mais propenso àqueles que se desviaram da moral vigente, mulheres com vários parceiros ou usuárias de drogas. No entanto, contrair esse vírus do

marido na esfera doméstica isenta de culpa, existe uma aceitação, uma “ausência de pecado”, já que a mulher não estava exercendo sua sexualidade e sim cumprindo o papel de esposa definido pela sociedade *“você não procurou... estava na sua casa e seu marido trouxe para dentro de casa”*(observação referida pela entrevistada quando revelou o diagnóstico para seu novo parceiro).

Esta situação reforça o lugar que o sistema patriarcal construiu para o doméstico, ilumina o controle dos corpos descrito por Foucault,(1984) a mulher do lar está perdoada, ela é a vítima.

A representação do espaço privado como lugar feminino não é exclusividade da percepção masculina, entre as mulheres também encontramos relatos da isenção da vulnerabilidade para o HIV daquelas mulheres que acreditavam estarem protegidas pelo espaço doméstico.

Em algumas ocasiões foi referido pelas mulheres que tinham o conhecimento sobre a doença, formas de transmissão e prevenção. No entanto, acreditavam que por terem um parceiro fixo estavam isentas do risco, não existindo a necessidade de se protegerem

“Você não busca, isso não faz parte do seu dia a dia, você não busca, até que você descobre que tem o HIV isso não faz parte do meu mundo, eu vivia num mundo cor de rosa sabe assim.... papai, mamãe, tudo cercado sabe assim, tinha o meu filho, mas HIV não era uma realidade, eu sabia muita coisa porque a minha irmã trabalhava nisso, mas isso não quer dizer que isso chegava a mim. Nunca imaginei que isso chegasse a mim entendeu?” (S22 HIV+)

Scott (1988) propõe a necessidade de uma reflexão para compreender e desconstruir as relações de poder entre homens e mulheres considerando dois planos: o individual, no nível da subjetividade e, o social, no nível das instituições. Isto possibilita pensar relações que considerem os corpos femininos além de sua função reprodutora da espécie, mas como parceira do homem na construção da sociedade.

“Então eu iniciei uma segunda experiência de um casamento, porque o primeiro foi muito tumultuado e o segundo agora que está sendo um outro tipo de vida que eu jamais imaginei que existia entre um casal porque o meu primeiro casamento foi um desastre Então eu acho que o que mais une a gente é a união dentro, principalmente dentro de casa. .” (E 25 HIV+)

Algumas entrevistadas apontam para uma ruptura da divisão sexual do espaço doméstico e descrevem reações as desigualdades de gênero, tanto se rebelando contra situações cotidianas em relação a dependência do filho e marido na organização da casa e das rotinas do dia a dia, ou em situações de violência física associada à violência de gênero, optando em abandonar o lar para poder se auto preservar.

Estas situações se apresentam como um processo onde o desfecho da revelação só ocorre após um estado de saturação. No caso da violência doméstica o episódio passou a envolver risco de morte devido a sucessivas agressões.

“Porque eu vivi com o meu marido durante oito anos ele praticamente era um drogado, um viciado louco, chegava em casa quebrava tudo me agredia, agredia a crianças e quando eu falava de me separar, ir embora ele simplesmente falava que eu não ia, que se não fosse dele não seria de mais ninguém, ele me mataria e mataria as crianças, isso foi me reprimindo dentro ali... (E25 HIV+).

A conjugalidade moderna, conforme referida por Heilborn (2004), com tarefas domésticas compartilhadas e desigualdades de gênero atenuadas e discutidas no cotidiano da relação, também foi encontrada neste estudo, embora ainda referidas como ajuda:

‘Ajuda muito, ele cozinha, faz o que precisar. Ele cozinha melhor do que eu (risos) “E sempre ajuda a se virar, as vezes a comida ta lá e já tá fria, mesmo tarde tem vontade de comer, ele vai lá pega panela esquentar sabe? Faz o que ele quer se vira ele mesmo faz, não é aquele homem de querer tudo na mão não.” (E 25 HIV+)

Também encontramos narrativas de mulheres que cotidianamente tentavam romper com este modelo, mas descreviam a dificuldade de negociar uma relação menos opressora com tarefas mais divididas e compartilhamento das tarefas domésticas.

“Não eles ajudam, mas são muito bagunceiros, muito, muito acomodados. Ah onde está isso, na gaveta, qual gaveta? Sabe? Só para você levantar e ir lá. Ah eu não sei procura. Tem que ir lá pegar tá aqui um dia acabou o saco. Pô que saco procura sabe. Tem que depender né?” (MV 24 HIV-)

7.4 O diagnóstico, revelação e aceitação:

O diagnóstico do HIV constituiu-se um importante marco na história de vida dos entrevistados vivendo com HIV, assunto presente em qualquer tema abordado.

Interessante que a simples pergunta de como conheceu o seu parceiro muitas vezes desencadeava a história de como ficou sabendo que era soropositivo para o HIV. A riqueza de detalhes sobre o profissional que informou o diagnóstico sobre o local e as preocupações decorrentes deste episódio, demonstraram a necessidade de ter espaços para discutir esta experiência geradora de tanta amargura.

Este momento é relatado como sendo de muitas preocupações e sofrimento, confirmando estudo de Souza e Shimma (2004) que observaram quatro fatores estressantes no diagnóstico, o sentimento da perda da imortalidade, da identidade, da saúde e da esperança. Devido à sua importância, este aspecto tornou-se também um eixo de análise em relação ao objeto da pesquisa.

No cotidiano do Centro de Referência observamos estes momentos, o sentimento de perda da imortalidade ocorre no momento do diagnóstico onde o indivíduo passa a repensar seus valores e planos para o futuro e acredita que este futuro não será muito longínquo. Porém, a partir do apoio do serviço, do conhecimento das possibilidades do tratamento, da introdução da terapia antiretroviral este sentimento é atenuado, como se ficasse em estado de latência aguardando um momento para

retornar. Este retorno ocorre freqüentemente com o resultado dos exames marcadores de imunidade ou na ocorrência de infecções oportunistas que novamente trazem a morte para a realidade.

A perda da identidade também se dá em diversos outros momentos, sendo mais perceptível no momento da internação hospitalar, onde o indivíduo passa a ser cuidado por nova equipe, longe dos profissionais que passou a confiar e afastado das pessoas que gosta em decorrência do modelo de atenção hospitalar. Também é observado nos quadros de acometimento de infecções que deixam seqüelas que limitam a mobilidade, tais como neurotoxoplasmose ou o citomegalovirus..Estas seqüelas obrigam os indivíduos a um processo de aprender novas maneiras de locomoção e impõem limitações laborativas, obrigando a aposentadorias precoces, ou mesmo dificuldade de executar tarefas simples como brincar com os filhos, praticar esportes etc...

A perda da saúde é um sentimento muito concreto nos quadros avançados da doença, onde o estresse de ser acometido a cada momento por diferentes patologias e seus tratamentos, além da mudança na auto imagem transformam a infecção pelo HIV em um peso muitas vezes difícil de ser suportado.Neste momento, a ajuda de um profissional de saúde mental torna-se importante. Todavia é encontrada uma enorme resistência no acompanhamento psicológico, devido a representações sociais e históricas da loucura e da confusão entre saúde mental e doença mental, construída nos tempos em que a doença mental era tratada em manicômios e o sofrimento mental era associado à loucura.

A perda da esperança entre os entrevistados foi menos freqüente, embora observado em patologias consideradas incuráveis (Pereira & Dias,2007).

O indivíduo se sente sem o direito de sonhar e passa a viver seu próprio óbito de maneira antecipada, como se não pudesse mais planejar nenhuma meta a ser alcançada, não se permitindo o direito de sonhar.

Interessante perceber a avaliação desta situação entre pessoas que receberam o diagnóstico antes da terapia antiretroviral e que após vários anos convivendo com o vírus sem desenvolver a doença começam a notar que perderam vários anos de sua

vida esperando pela morte e não construíram nenhuma proposta, inclusive financeira, para se preparar para o envelhecimento e para a perda de sua capacidade laborativa.

Diversos autores têm chamado a atenção para a necessidade do profissional de saúde informar o diagnóstico do HIV de forma cuidadosa, baseada no diálogo, com escuta ativa e respeito às decisões dos indivíduos infectados (Santos et al., 1998; Tunala et al., 2000, Silva e Ayres 2009). A forma como este diagnóstico é revelado pode ser determinante para aceitação da doença, do tratamento e na forma de revelação do diagnóstico para os parceiros.

Paiva et al (2002) chama atenção para o número de mulheres HIV soropositivas que apesar de viverem em cidades grandes com serviços especializados nunca receberam o aconselhamento, contrariando inclusive a decisão do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, que prevê esta assistência (CREMESP, 2000:48).

O Ministério da Saúde vem investindo na importância ética³ do fornecimento do diagnóstico, através da elaboração de manuais de aconselhamento. Estes estão disponíveis também no Centro de Controle de Doenças de Atlanta-CDC (2001), reforçando a necessidade de revelar o resultado de exame de forma cuidadosa e apoiando os indivíduos infectados a tomarem decisões sobre novas exposições, revelação do status sorológico ao parceiro sexual, e adesão ao tratamento. (Brasil, 1998)

A exemplo de PAIVA et al, (2002), que em pesquisa sobre a sexualidade de mulheres vivendo com HIV, encontraram diversos depoimentos sobre a revelação do diagnóstico por profissionais de saúde sem nenhum cuidado, (neste estudo apenas um terço das entrevistadas referiu ter recebido apoio no aconselhamento pós-teste). O diagnóstico nem sempre foi efetuado de maneira ética pelos profissionais de saúde, observando-se que o respeito ao (a) usuário (a), tanto no setor público como no privado, muitas vezes foi negligenciado.

³ Entendemos ética como o respeito ao outro, o amor, amizade e a solidariedade com o sofrimento alheio dentro de seu princípio fundamental de tratar o outro como gostaria de ser tratado.

Em várias situações o diagnóstico foi fornecido de forma inadequada contrariando normas técnicas do Ministério da Saúde e pareceres de conselho regional de classe. Interessante que esta não é uma prática que se extinguiu com o tempo, apesar dos diversos treinamentos disponibilizados pelos Programas de DST/AIDS nas três esferas de governo aos profissionais da saúde.

Entrevistados com diagnósticos recentes relataram que o parceiro foi informado antes do mesmo, ou que o diagnóstico foi dado sem nenhum cuidado para o indivíduo diante de sua parceira, não permitindo que o usuário entrasse em contato com a sua realidade para depois revelar para o (a) parceiro (a). Além de total inadequação do cuidado com o outro, observado em um caso de revelação do diagnóstico por telefone, referido por uma entrevistada

Quando o aconselhamento pré-teste não é realizado, tanto o profissional de saúde quanto o usuário idealizam um resultado não reagente. No entanto, quando é diagnosticado o vírus, tanto o profissional como o paciente, encontram estratégias de evitação desta realidade.

*“Foi assim a gente foi numa doação de sangue, **dou sangue achou que ia normal** depois de dez dias eu fui á pegar o resultado aí o dele tava pronto e o meu não. **Aí peguei o dele tava tudo negativo e eu não peguei.** Aí me ligaram falando que eu tinha que refazer o exame porque perderam a minha amostra. Eu realmente acreditei que tinham perdido aí depois de quase um mês toda vez que eu ia lá não estava pronto o resultado. Aí me ligaram depois de um mês que o médico ia conversar comigo,” (R 27 HIV+).*

Observa-se que o resultado do parceiro foi revelado para sua companheira e para lidar com a dificuldade do resultado discordante o profissional refere extravio da amostra de sangue para ganhar tempo, não investindo no aconselhamento pós teste conforme conduta orientada pelo Ministério da Saúde.(Brasil 1998)

Estas situações podem provocar conflitos ou quebra de confiança entre o (a) usuário (a) e o profissional responsável pela revelação do diagnóstico, ou mesmo desconfiança nos serviços de saúde.

*“Como eu descobri? É porque minha mãe já estava desconfiada, me levava num monte de médico e falavam que eu tinha anorexia porque realmente eu tinha e... e meu cabelo começou a cair bastante e uma vez **minha mãe indo ao médico comigo ela pegou e falou em segredo para o médico, já que vai ficar internada mesmo, porque eu tava quase morrendo né, pede um HIV porque eu tô desconfiada, ela teve um namorado que foi usuário de drogas e depois perdeu o contato com ele.**” (V14 HIV+)*

O preparo para este diagnóstico exige que o sujeito se perceba como vulnerável a infecção pelo HIV. Este é o primeiro fator para aceitação de uma sorologia positiva e para a quebra da cadeia da transmissão do vírus. De forma geral, tanto os (as) entrevistados (as) com maior acesso a informação como aqueles (as) com mais dificuldade apresentavam pouca percepção da sua vulnerabilidade ao vírus, trazendo ainda mais a necessidade de uma reflexão anterior a testagem sobre as exposições ocorridas e a possibilidade de ter entrado em contato com o vírus.

*“...me pediu uma porrada de exames, aquele monte de exames e deu **positivo, me deram o resultado por telefone** porque depois de uma semana eu fui para casa. Aí eu liguei para meu pai, Oh pai e o resultado do exame aí ele falou assim não tenho uma notícia muito boa para te dar, você tem HIV. **Eu tenho HIV, nem sabia o que era HIV na época fiquei em choque no orelhão da Telesp com meu filho no colo,**” (MV 24 HIV+)*

O depoimento desta jovem mostra o pouco cuidado no trato com o outro, tanto pelos profissionais, quanto pela família, que teve acesso ao diagnóstico antes dela. O diagnóstico, segundo o código de ética médica, é privativo do paciente, recomendação que não foi acatada pelo profissional de saúde que revelou o diagnóstico ao pai e este por sua vez informou a filha de maneira abrupta sem a garantia de um respaldo ou mesmo apoio emocional uma vez que a mesma estava

em outra cidade. Nesta situação, o pai, totalmente despreparado, soube do diagnóstico antes da filha, revelado à mesma por telefone, sem nenhum preparo.

“Aí ela pediu exame, nós fomos no Canto do Forte na Praia Grande, naquele não sei o que Leão, aí depois de uma semana fomos lá e ela falou assim pá! Na cara dele, ele só olhou para mim assim primeiramente e agora? Agora vamos para a frente vamos cuidar, eu me choquei, nós não esperávamos a gente se chocou tanto que até hoje ele fala assim Caramba aquela médica quase me mata acaba a maneira como ela falou, simplesmente abriu o exame e já jogou na nossa cara. Eu desmoronei né, fiquei imaginando ele sentado e eu assim em pé, pegou na minha mão apertou assim e agora?” (MS 26 HIV-)

O princípio básico da ética no atendimento de saúde é tratar o outro como gostaria de ser tratado, o aconselhamento pré teste permite, um apoio emocional, uma ação educativa e avaliação de risco pelo indivíduo. Porém, esta ação só é possível quando existe empatia e vínculo de confiança. Este momento é crucial para preparar o indivíduo para o diagnóstico independente do resultado. Quando esta ação não é desenvolvida o resultado é revelado com um requinte de crueldade na percepção do indivíduo. Ter a sensibilidade de perceber a prontidão do indivíduo para receber o diagnóstico pode ser determinante na forma do mesmo aceitar o diagnóstico e aderir ao serviço (Brasil 1998)

“È por que quando eu tive este outro rapaz que eu falei para você antes de eu ter tido a toxo (neurotoxoplasmose) eu tava com ele e eu não sabia que era portadora, quando ele foi no hospital me visitar e a enfermeira falou olha a moça tem o vírus da aids ele entrou em pânico” (S 16 HIV+)

Estes relatos exemplificam o desrespeito ao sujeito e o pouco cuidado de alguns profissionais de saúde das diferentes áreas no trato com uma doença que até hoje é considerada letal. Situações onde são observados sintomas que evidenciam uma infecção compatível com a aids colocam a necessidade do oferecimento do teste para o acesso ao tratamento precoce. Trazer os indivíduos para a realidade da aids, refletir sobre sua vulnerabilidade pode ser a diferença entre um atendimento ético e solidário e uma “sentença de morte.”

A revelação do diagnóstico para o(a) parceiro (a) sexual foi identificada como um momento de stress na relação. O medo do abandono, da reação do parceiro, o medo de ter transmitido o vírus, fazem com que este processo seja postergado para um momento inevitável, ou de maior confiança entre os pares, quando o diagnóstico é descoberto depois da união. Outros acreditam que o melhor momento é antes do início do relacionamento para se evitar problemas futuros.

O processo de revelação do diagnóstico sempre foi referido como dolorido. Alguns cônjuges já faziam tratamento anos antes da união. No entanto, só revelaram sua condição no momento de manifestação clínica da doença ou por pressões de terceiros (familiares e profissionais de saúde) ou ainda pelo uso de medicação.

Silva e Ayres (2009), em recente publicação discutem a falta de uma diretriz técnica para revelação do diagnóstico aos comunicantes sexuais e descrevem alguns processos observados em estudo empírico entre profissionais de saúde que criam estratégias para apoiar esta revelação, diferente da experiência americana onde a revelação é feita ao parceiro pelo profissional de saúde para quebrar a cadeia de transmissão do vírus. De forma geral, a experiência dos profissionais relatadas no artigo é semelhante a vivenciada no Centro de Referência em AIDS de Santos, onde a prática adotada é investir no vínculo e na sensibilização do usuário do serviço para que traga seus parceiros. Investindo no vínculo e na revelação solidária.

Com o passar dos anos o estigma em relação ao portador de HIV diminuiu, apesar de estar longe de ser extinto. Hoje, existem pessoas que revelam publicamente seu diagnóstico e nem por isso deixam de se relacionar com parceiros soronegativos.

Situação semelhante foi encontrada com Paiva et. al (2002) em estudo com 1068 mulheres vivendo com HIV em São Paulo, das quais 9% informaram não ter revelado seu diagnóstico ao parceiro estável, apesar de um tempo médio de relacionamento estável de sete anos.

Neste estudo pôde se observar, assim como descrito na literatura, que o tempo para revelação do diagnóstico variou do primeiro encontro, referido em poucos casos, até

dez anos após a união. A manutenção do segredo sobre o diagnóstico foi referido pelos entrevistados como algo que trazia sofrimento e medo.

...."ele já sabia desde 96 e toda família também, eu fiquei branco me deu náuseas dentro do consultório dele aí ele falou assim até hoje ele enganou você, mas eu tenho certeza que ele fez isso para não te perder, a família já sabia e a família tinha raiva de você porque ele falava para família que se eu soubesse eu deixaria ele. O maior medo era eu saber e abandonar, então ele preferiu ficar doente.."(Ta 6 HIV-)

A mesma situação foi observada por Marques et al (2006), em estudo realizado com adolescentes vivendo com HIV e seus familiares, onde o alívio da revelação foi tema recorrente. Os autores descrevem que os serviços especializados desenvolveram diversas estratégias de preparação do adolescente para receber seu diagnóstico, numa interessante parceria entre os cuidadores e profissionais. Este alívio foi colocado como livrar-se de um grande peso gerado pelo segredo e pela impossibilidade de falar sobre a doença, mesmo percebendo a curiosidade da criança e do (a) adolescente em saber sua situação clínica.

O mesmo não ocorreu em serviços de pré-natal, tanto na atenção básica como hospitalar, onde a forma como foi revelado o diagnóstico para as jovens que se infectaram pela via sexual, não mereceu nenhum cuidado. Houve relatos de revelação diagnóstica rudes e descuidadas, sem considerar o impacto desta revelação na vida de uma jovem, cheia de planos e sonhos futuros.(Marques et al 2006)

Os referidos autores identificaram as dificuldades dos cuidadores em revelar o diagnóstico para os adolescentes, especialmente aqueles que nasceram com HIV e estavam iniciando sua vida sexual, faziam tratamento com uso de medicação e ainda não sabiam do diagnóstico. A revelação foi provocada pela percepção do início da vida sexual ou pela negação em continuar o tratamento. Os autores , referem que "Apesar do impacto negativo inicial choro, sofrimento, revolta, a revelação repercutiu positivamente sobre os cuidados de saúde, com melhoria do diálogo com cuidadores e serviços." (Marques et al 2006)

“Dois anos e meio de namoro eu já nem conseguia nem dormir, sabe quando você não conseguia mais nem olhar para a pessoa. Eu falei ah eu tô tendo uns sonhos esquisitos eu fiz transfusão de sangue quando o T nasceu vamos fazer um exame, eu sabia que tinha o COAS, vamos no COAS, vamos no COAS, dissimulada total” (MV 24 HIV-)

Neste discurso observa-se que o medo de ser abandonada pelo parceiro é uma situação concreta na vida das pessoas vivendo com HIV que iniciam um relacionamento após o diagnóstico.

O pacto do silêncio não é uma situação só do cotidiano doméstico. O profissional de saúde, dentro de sua limitação de sigilo ético, muitas vezes participa deste pacto, sem perder de vista a necessidade da revelação. Simulações que possam ajudar o portador a revelar seu diagnóstico para o parceiro da forma menos conflitiva possível, e tentativas de criar “ambientes protegidos” para a revelação, podem fortalecer os vínculos entre profissionais e usuário (a). Essa situação é denominada por Silva e Ayres (2009) de teatro, onde o objetivo do profissional de saúde é reduzir o sofrimento e a discriminação na revelação.

“Ele descobriu quando fiquei doente tive neurotoxoplasmose e fiquei muito ruim e Dr. P disse que precisava contar, combinamos que ele pediria (exames) para os dois, eu disse para o R que meu exame tinha chance de ser positivo por causa da toxoplasmose e ele disse se fosse íamos cuidar. Então ele ficou sabendo quando o Dr. P pediu este exame...”..(L8 HIV+)

Esta situação só é possível quando o profissional de saúde se solidariza com o sofrimento do (a) usuário (a), se coloca no lugar do (a) outro (a), sem perder de vista a necessidade de proteção do parceiro sexual, e da quebra da cadeia de transmissão de um vírus letal.

Entre os (as) entrevistados (as) também houve relato de abandono após a revelação do diagnóstico, embora os selecionados atualmente tivessem um parceiro (a). Uma entrevistada relatou a depressão sofrida pelo abandono do parceiro num momento

difícil de sua vida quando estava hospitalizada, demonstrando que o medo do abandono pode ser uma situação objetiva que vai deixar seqüelas emocionais de difícil recuperação.

...também eu fiquei com a seqüela, porque era perfeitamente bem e de repente ele vai pegar um abacaxi para descascar, então ele não quis, ele simplesmente saiu fora e eu fiquei numa profunda depressão porque eu gostava demais dele e quando eu contei para minha psicóloga ela falou enquanto você não arrancar ele do seu coração e da sua cabeça é você não...”(S 16 HIV-)

A entrevistada justifica a partida do parceiro em decorrência da transformação de sua imagem após ter contraído neurotoxoplasmose, referindo que “o parceiro não ia ficar com um abacaxi.” Desta forma associa o abandono à mudança de sua aparência, acreditando ter deixado de ser uma pessoa interessante por estar com um lado do corpo paralisado. Embora seja impossível saber se o abandono foi em decorrência da aparência, do medo de conviver com uma portadora do HIV, da interdição da sexualidade ou qualquer outra razão, para a entrevistada o fundamental foi a mudança da aparência.

Buscou-se em Bourdieu (1999) que descreve sobre a dominação simbólica, onde uma das estratégias de adesão a dominação pelo dominado passa pela incorporação de atitudes, habitus semelhantes ao dominado, para compreender a interpretação da entrevistada sobre a causa de seu abandono.

Swan (2008) aponta que a imagem que é imposta pela sociedade para mulher “mãe, esposa, bela, jovem, sedutora”,nem sempre possível de ser conquistada.

“os corpos definidos como femininos sofrem, no dispositivo da sexualidade e da sedução, a coerção da juventude e da beleza, re-criando o próprio dispositivo, que se alimenta das indústrias de cosméticos e regimes, moda, alimentos light , cirurgias plásticas, modelando e exigindo corpos consumíveis, jovens e cada vez mais jovens.”

A inadequação e o pouco respeito com o sofrimento alheio, também foram observados na relação familiar, onde não se garante o direito do indivíduo revelar sua situação de soropositividade, vindo a público num primeiro momento de manifestação de interesse de um parceiro potencial, como se observa no relato abaixo:.

“Primeiramente foi essa prima que apresentou a gente, que ela queria ficar comigo e eu fiquei naquela, vou ficar, não vou ficar. A prima dela, ela chegou pra mim e disse: Olha se tu quer ficar com ela tu fica, mas já vou te avisando, cuidado que ela é HIV” (M 3 HIV-)

Observa-se uma dificuldade do familiar de se colocar no lugar de um parente acreditando que o indivíduo por ser portador de uma doença de transmissão sexual não deveria ter o direito de exercer sua sexualidade.

“...uma prima enquanto o F estava internado pediu que uma amiga enfermeira fosse no quarto investigar A enfermeira contou para minha prima que contou para família inteira e um dia minha mãe me ligou e quando cheguei lá era uma reunião de condomínio, a família inteira então falaram a gente quer conversar com você, queremos saber o que o F tem. Vocês são amigos e a gente tem o direito de saber o que ele tem”.(T 9 HIV-)

A objetividade e a forma de aceitação da doença também foi relatada, os (as) entrevistados (as) colocam que é melhor revelar antes de se aprofundar vínculos afetivos para se evitar sofrimento futuro.

“Foi no primeiro encontro que eu contei para ele, a gente assim conversamos para um conhecer o outro, porque eu não consigo segurar isso, quando eu já conheço uma pessoa já falo logo sou soropositiva, porque eu acho que você ficar guardando acumulando mais tempo para falar a pessoa vai ficar mais tempo, quando você conta é um baque, na vida da pessoa então acho que....” (S 16 HIV+)

Houve também relatos da possibilidade de ser portadora do vírus no momento que soube do diagnóstico do parceiro anterior, passando já a se considerar portadora do HIV e compartilhando esta angústia com o parceiro antes mesmo de submeter-se ao teste para diagnóstico do vírus.

“No mesmo dia que eu soube que o rapaz (ex parceiro) tinha (HIV+) que ele me contou, no mesmo dia que eu soube.” (revelou ao seu parceiro a chance de ser portadora) (S22 HIV+)

Nestas situações, menos presentes nos relatos dos (as) entrevistados (as), observa-se uma auto aceitação maior da doença e uma necessidade de dividir a responsabilidade por riscos futuros de transmissão sexual do HIV, além da preocupação em não repetir a história vivida de uma doença não imaginada.

“Nada, nada, nada só na relação mesmo por parte dela e do medo de transmitir para mim, porque ela em si queria que eu usasse camisinha, mas eu não, nunca usei, meu amor é maior.” (M 18 HIV-)

Quando a revelação do diagnóstico ocorreu dentro do hospital ou do ambulatório em decorrência de um quadro clínico mais grave ou de uma gravidez, a dor da revelação foi substituída pela preocupação da situação clínica do parceiro, ou pela preocupação da transmissão para o filho.

Paiva et al (2002) encontraram situação semelhante em estudo com mulheres, onde uma parte significativa destas foi diagnosticada durante a gravidez ou quando adoeceu, comprometendo a possibilidade de início precoce do tratamento e conseqüente chance de usufruir a medicação disponível gratuitamente na rede pública.

O processo de revelação também pode ser antecipado pela percepção do parceiro quanto aos remédios utilizados, devido a uma série de reportagens na mídia sobre a terapia antiretroviral (coquetel). Estas medicações hoje são de domínio público, sendo difícil convencer o parceiro que podem ser utilizadas em outras patologias.

O uso contínuo de determinados medicamentos pode levar o parceiro a desconfiar do diagnóstico. Um entrevistado referiu que a parceira pesquisou na Internet sobre os medicamentos e o pressionou, mas mesmo assim ele não revelou. Este também tem sido um motivo alegado por diversos usuários (as) para o abandono do tratamento, ou baixa adesão porque o uso do medicamento na frente de terceiros pode ser uma forma indireta de revelação.

“É eu vi os remédios né quando fui morar com ela, e disse e esses remédios aí e ela confirmou e até hoje né, já tinha tido relação com ela sem preservativo e até hoje né e até hoje não uso” (JC HIV- e R HIV+)

O processo de revelação traz insegurança e medo de abandono, sendo postergado para “um momento mais oportuno”, e quando este momento finalmente chega o parceiro HIV negativo percebe que diversas situações pontuavam para esta possibilidade. Porém, como aids é vista no imaginário popular como a doença do outro, estas situações ficam imperceptíveis aos olhos do parceiro.

“Eu falei assim porque você tem HIV? Ele disse eu tenho. Eu disse mentira? Ele disse eu juro. Então eu disse por isso você tomava o remédio escondido não deixava ninguém ver. Até hoje ele me deixa na casa da mãe dele quando tá ruim. Ele esconde aquela bolsa (onde guarda os medicamentos) feito o diabo”...(A1 HIV-).

Alguns parceiros referem o uso consistente do preservativo como forma de justificar o cuidado com o outro, mas conforme o tempo de relacionamento aumenta existe uma pressão para o abandono das medidas de proteção. A insegurança e o medo do abandono após a revelação também aumentam. Em nossa experiência atualmente as histórias de abandono pós-revelação são cada vez mais raras, pois a aids está sendo percebida como doença crônica e tratável pelos parceiros negativos para o HIV.

“É até a semana passada, só me prevenindo, prevenindo né, ela desconfiava, ela sempre desconfiou. Pegou remédio na minha bolsa perguntava e eu enrolava falava que era outra coisa que era isso que era aquilo, mas era

horrível para mim. Minha família já sabia tudo né, mas eu tinha medo da reação dela que pô só por ela saber um boato que saiu que o rapaz era portador ela sem ter certeza de nada ela entrou em parafuso e eu nossa aquilo para mim era uma tortura para mim.” (JP 21 HIV+)

Após um quarto de século de reconhecimento da aids como doença, ainda se observa uma associação da mesma com grupos primários para infecção denominados como “grupos de risco” no início da epidemia. Esta idéia fixa de grupo de risco ainda se constitui um fator que mascara a necessidade de proteção nas relações sexuais e diminui a percepção da vulnerabilidade pessoal em adquirir o vírus.

“As pessoas pensavam que eram só prostitutas homossexuais e drogadas e as pessoas que se julgavam ser certa e tinham um caso com homossexual, tinham caso com prostituta, se drogavam escondias, se desmascararam através da aids....Ela viu os remédios e eu falei para ela” (L M 23 HIV+)

Os (as) entrevistados (as) referiram que no momento que descobriram seu diagnóstico tinham informações adequadas sobre o vírus e a doença, conheciam as formas de prevenção. No entanto acreditavam que, por estarem em um relacionamento “seguro”, com parceiro de confiança não estavam suscetíveis a infecção, numa clara observação da vulnerabilidade individual e social, que possibilita a exposição ao vírus mesmo entre aqueles que têm informações

Observa-se em alguns relatos a banalização da aids como uma doença qualquer pelo parceiro que não é portador do HIV. Alguns referiram que por já conhecerem o serviço e a forma de tratamento seria fácil para se tratar, caso contraíssem a doença.

O conceito de banalização é explicado por Dejours (1999) quando refere-se à negação do sofrimento ou a “normopatia”, processo onde os indivíduos normalizam as situações através da indiferença, da suspensão do direito de pensar, de julgar e de agir, se rendendo aos estereótipos dominantes, num processo de acomodação: “sempre foi assim, se eu não fizer o outro fará, não adianta agir diferente”...

O mesmo autor observa que a sociedade passou a adotar novas formas de reagir a condições sociais antes tidas como inaceitáveis. As reações são abrandadas e a revolta é substituída pela frustração e pela indiferença.

“Ah não! te juro mesmo, nenhum momento se acredita, eu ia embora mesmo, eu tava chateada, nunca mais pensei em ir embora, queria ficar com ele. Muita gente deu conselho assim. Eu conversei com uma moça que na época era lá na João Pessoa que fazia exame lá, aí uma moça lá falou assim pra mim te aconselho a sair fora.” (A1 HIV-)

Nesse processo, uma epidemia altamente discriminada e temida em seus primórdios passa a ser tratada como algo que, como não posso controlar, eu banalizo, “é normal ter aids”.

“A reação dele foi ah, ah... como eu tivesse falando que estava com uma dor de cabeça ou que meu cabelo estava caindo, para ele não teve reação nenhuma, como não tem até hoje.” (E 25 HIV+)

A falta de reação a revelação do diagnóstico pode implicar num relaxamento na prática do sexo protegido ou mesmo num desejo de exposição. ao vírus.

Com o advento da terapia antiretroviral e a diminuição da ocorrência de infecções oportunistas, observam-se em alguns segmentos a pouca preocupação com a exposição ao HIV, por considerarem a possibilidade de tratamento.

“Quando estamos com os amigos eles sempre comentam de alguém que morreu de aids e ela se sente mal. Eu não! Se é comigo já falo como sabe? E digo que pode morrer de outras coisas” (H 4 HIV-)

Alguns parceiros HIV negativos em seus relatos demonstram julgar-se especiais por não terem contraído o vírus. Referem que estavam expostos há bastante tempo e não adquiriram o vírus.

“...Já tinha a fofoca, mas até hoje ainda fico pensando já fiz tanta coisa na vida, as vezes quero investigar como se eu fosse alguma coisa especial, e esta investigação minha acaba resultando em necas acabo pensando que pode ter

sido eu mesmo, e as vezes com raiva joga muito na cara dela as vezes to brigando e com raiva ela fala vou embora não sei o que eu joga na cara dela como se ela soubesse, que se tinha não sabia”. (H4 HIV-)

Um parceiro relatou que deveria ser estudado para saber por que não se infectava e outro não aceitava o fato da esposa ser HIV positiva e ele negativo, sendo que se expunha mais ao vírus que ela.

Em contrapartida, o medo de se infectar e de infectar o parceiro, o medo de o filho ser portador do HIV, foram sentimentos referidos com freqüência nas entrevistas.

A aparente segurança do parceiro no enfrentamento da doença pode constituir-se num importante suporte para as pessoas vivendo com HIV/aids.

“Não pra ela, ela quis se matar eu passei uma barreira para poder aprumar ela para deixar ela certa e eu provei para ela que não era nenhum bicho de sete cabeças que quem ela deveria ter confiança estava do lado dela, que era eu. O resto se falasse alguma coisa, não tinha importância para mim. (M 18 HIV-)

Finkler (2003), descreve o processo de banalização da aids a partir da sua compreensão como mais uma doença crônica tratável, não exigindo maiores esforços para sua prevenção.

“Pra mim não, não tem diferença nenhuma, pra mim não importa o que a pessoa tem ou não tem, é só ter cuidado na relação, tanto é que vai fazer sete anos que ela tem e eu nunca tive posso dizer não, não tenho volta e meia to fazendo teste e não tenho.” (M3 HIV-)

Apesar do discurso inicial da ausência de problemas decorrentes da revelação do diagnóstico, para alguns casais a relação sexual esfriou devido ao quadro clínico. Alguns parceiros estavam bem debilitados, e duas entrevistadas, uma soropositiva e uma soronegativa referiram que a relação esfriou depois do diagnóstico. Ambas referiram estarem bem orientadas quanto a prevenção, mas com medo de

transmissão. A entrevistada que é portadora do vírus referiu que o parceiro insiste na relação sexual diária. Porém, ela não tem interesse.

“Não, não mudou nada da parte dele não mudou na minha porque eu esfriei, eu sequei, morreu alguma coisa dentro de mim quebrou-se.” (M6 HIV+)

Paiva et al (2002) também encontraram mudanças no relacionamento sexual após a revelação do diagnóstico, tanto em relação a libido quanto as dificuldades de uso de preservativo, o medo de engravidar ou do preservativo romper e transmitir a doença.

“Não, do mesmo jeito, não mas eu não contei ..., eu não tive relação nenhuma antes de conversar com ele, de explicar a situação. Não eu estou falando em relacionamento assim afeto, carinho. Continuou a mesma coisa.” (E25 HIV+)

O medo de transmitir ou se infectar também apareceu nos discursos dos entrevistados, a partir do momento que o diagnóstico do parceiro é revelado a aids deixa de ser um risco em potencial e passa ser um risco concreto. Todos os relacionamentos são passíveis de transmissão do vírus HIV.

“E isso também a gente fica mais, com medo né, mesmo usando camisinha, mesmo a vida tudo né, muda tudo, em relação a filhos meus filhos não sabem, entendeu eu prefiro que eles não saibam, sabem que ele tem hepatite C mas infelizmente há muito preconceito, infelizmente.” (L13 HIV-)

Segundo Aggleton & Warwick, (1999), o apoio familiar pós diagnóstico do HIV pode ser um suporte ou fonte de *stress*. Os achados deste estudo confirmam esta afirmativa, o apoio familiar foi referido como importante fator na vida do casal.

A aceitação do diagnóstico diferente e o apoio familiar contribuíram para o fortalecimento das relações. Pesquisas sobre adesão ao tratamento do HIV no Brasil demonstram a importância da família no tratamento com a terapia antiretroviral (Tunala et al., 2000, p. 94).

“A família dela mal me conhecia já me tratou super bem, depois sabe continuou a me tratar bem isso era bem legal na situação que eu vivia um ex-drogado e ainda com HIV.” (LM 23 HIV+)

Souza e Shimma (2004) também concluíram em seu estudo que as pessoas vivendo com aids que encontram maior apoio familiar, social e profissional mantêm-se mais otimistas e combativos em relação a sua doença

“só que aquelas pessoas que me apoiaram na doença morreram. Que foi meu tio, minha avó, minha avó tinha que morrer mesmo só que meu tio tinha quarenta e oito anos, a gente tem que melhorar depois de ter levado umas palmadas.(LM 23 HIV+)

Quando os familiares sabem sobre a doença e suas conseqüências, o apoio familiar fica ainda mais concreto. Ir ao serviço de saúde juntos qualifica a assistência e possibilita que o cuidado seja expandido para a vida doméstica. Além de facilitar o entendimento sobre a aids e melhorar a adesão ao tratamento.

“Pra mim não foi tão assim porque minha irmã é enfermeira e trabalhava exatamente nisso. Nessa época ela trabalhava com o pessoal do HIV..... fomos na minha irmã, aí ela conversou comigo, falou para eu fazer o exame” (S22HIV+)

7.5 Os serviços de saúde:

Os (as) entrevistados (as) chegam ao Centro de Tratamento de Aids de Santos encaminhados (as) de outras unidades de saúde, por ser este um serviço de atenção secundária, (especializado) do SUS. O encaminhamento é devido a um diagnóstico recente realizado no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), em decorrência de uma internação hospitalar por uma infecção oportunista, ou de programas de saúde que oferecem o teste como rotina, (entre eles o pré natal e o da tuberculose), por seus parceiros identificados como soropositivos, por acidente, perfuro cortante, acidente sexual (rompimento do preservativo) ou violência sexual.

Quando acessam o serviço são acolhidos por equipe psicossocial que vai introduzi-lo ao tratamento de uma doença crônica incurável, porém tratável. A chegada ao Centro de Referência por si só já traz o stress de um diagnóstico recente, o medo de ser identificado como portador do HIV numa cidade de porte médio com circulação restrita, por ter uma concentração de população em uma área geográfica pequena (ilha).

Por melhor que possa ser o acolhimento, o stress de um diagnóstico revelado sem cuidado, histórias anteriores de falta de ética na relação profissional de saúde /usuário (a) podem ser determinantes na adesão ao tratamento e diagnóstico.

A equipe psicossocial atua para apoiar o indivíduo de forma que o mesmo encontre segurança e conforto no serviço que passará acompanhá-lo, em alguns casos por muitos anos. Os (as) entrevistados (as) reconhecem a importância do apoio recebido no Centro de Referência e revelam dificuldades sofridas em outros serviços, nem sempre adequados no trato da questão.

O trabalho da equipe de saúde é sempre colocado como importante no processo de aceitação do diagnóstico e compreensão da doença, principalmente quando o indivíduo recebe o diagnóstico, período de sofrimento e em muitos casos de profunda solidão, onde o profissional pode proporcionar um importante apoio a este sofrimento.

“A minha psicóloga me ajudou muito nesse ponto porque ela me ensinou tantas coisas que eu não sabia em termos de a doença está na cabeça, a doença que a pessoa tem ela tá na cabeça porque se você põe na cabeça que você tem saúde e outras coisas assim e eu passei a enxergar a doença de uma outra forma né depois que eu fiz o tratamento por dois anos na psicóloga” (S 16 HIV+)

A postura inadequada de um profissional de saúde deixa marcas que vão levar o indivíduo a ter dificuldade em confiar nos serviços de saúde, causando afastamento e muitas vezes uma hostilidade em relação ao tratamento.

“Tem 10 anos quando minha filha nasceu, quando eu fui para o INSS que eu fiquei encostada, eh eh eu trabalhava na Beneficência Portuguesa, eu...a primeira vez que eu ia passar pela perícia médica, uma doutora C, loira forte, acho que uma doutora C, tinha uma criança gritando aí eu entrei ela falou ai essas mães que trazem estas crianças para cá, aqui só tem aidético, tuberculoso. Aí ela leu a minha carta, olhou na minha cara, ai desculpe.” (M15 HIV+)

Foram relatadas respostas positivas em relação ao acolhimento das demandas reprodutivas, diferente de estudos anteriores de Paiva et al (2002) e Tunala et al (2000) com mulheres HIV positivas, que referiram pouco acolhimento dos serviços para o desejo de ser mãe, e o medo das participantes de discutir essas questões com os profissionais de saúde.

“Porque desde o início desde que eu me casei e meu marido passou freqüentar aqui como meu noivo antes nas consultas ele (o médico) só perguntava assim se você quiser filhos a gente se prepara, você precisa tomar remédio eu vou te orientar e eu nunca quis” (S 22 HIV+)

A percepção do direito reprodutivo das mulheres soropositivas ainda é recente nos serviços especializados de aids, e também ainda não se constitui um tema incorporado pela equipe. Apesar de diferentes condições muitos profissionais de saúde não consideram a possibilidade de uma gravidez numa relação que envolva um vírus incurável, mesmo tendo a disposição a profilaxia para prevenção da transmissão da mãe para a criança no útero ou intra-parto.

“Eu fazia acompanhamento com a ginecologista para ver qual o dia que estava fértil porque eu nem tinha noção disso né, e eu numa única vez eu consegui. E você fez o mesmo processo colheu o esperma e fez a inseminação com uma seringa, a mesma coisa? Isso.” (V 14 HIV+)

Alguns até reconhecem que poderiam ser ajudados se aceitassem procurar o profissional para lidar com as limitações impostas por seqüelas da doença. Mas, muitas vezes apresentam resistências na aceitação, principalmente para cuidar das

questões emocionais, minimizando o sofrimento psíquico, ocasionado pela doença ou decorrente de processos vivenciados anteriormente ao diagnóstico.

“Ele não quis mais fazer o tratamento ele não quis ele só aceitou a ver o psicólogo por que ele não queria mais sair de casa porque da noite a gente nunca foi mas ir ali na barraquinha tomar um lanche comer em algum lugar ai eu comecei a pressionar vamos sair ele não tudo ele arrumava uma desculpa ai eu falei ta bom depois não reclama ai ele aceitou ver o psicólogo porque a gente não é de brigar mas ele se assustou ai ele marcou esse psiquiatra e passou mas assim né ele foi tomou um mês ou dois no máximo e parou mas o tratamento mesmo precisa aprender a lidar tem gente com perna cortada que trabalha mas ele não’.(C2 HIV-)

De forma geral, o serviço especializado constitui-se num primeiro momento um importante elo entre o indivíduo e a sociedade, sendo durante um período seu principal espaço de circulação, onde pode falar de sua patologia, tirar dúvidas, elaborar seu diagnóstico e procurar apoio para revelá-lo ao seu parceiro (a).

7.6 Preconceito e estigma

Segundo a UNAIDS (2003), o estigma e a discriminação são fatores que ainda impedem a qualidade de vida e garantia de acesso ao tratamento das pessoas vivendo com HIV e aids.

“Estigma e discriminação impedem os esforços para controlar a epidemia global e criar um clima ideal para promover o crescimento. Em conjunto, eles constituem uma das maiores barreiras para a prevenção de mais infecções, fornecimento de cuidados, apoio e tratamento adequado e alívio do impacto da epidemia” (AIDS Epidemic Update, UNAIDS, December, 2003)

A epidemia da aids trouxe de volta o debate da discriminação e do preconceito para os serviços de saúde e a sociedade em geral, Parker e Aggleton (2001) tem discutido a discriminação do portador do HIV, enfocando a produção do estigma

como uma relação de poder e dominação dentro de estruturas de desigualdade existentes na sociedade.

“O estigma relacionado com o HIV/SIDA é uma resposta negativa real ou percebida para uma pessoa ou pessoas, por pessoas, comunidades ou sociedade. Ele é caracterizado por rejeição, recusa, descrédito, desconsideração, sub-valorização e distância social. Ele leva freqüentemente à discriminação e à violação dos direitos humanos.” (ACORD 2004)

Além do sofrimento provocado na pessoa que é vítima do preconceito, levando ao isolamento social e a um medo de se relacionar, o preconceito e a discriminação podem se constituir num fator que impossibilita, num primeiro momento, a revelação do diagnóstico de HIV ao parceiro sexual, além de determinar interdições na vida social, sexual e reprodutiva.

“É uma coisa que eu não posso culpar ninguém porque foi um descuido meu, eu tenho que viver com isso e viver bem da melhor maneira possível. Eu não tenho nenhum problema em ter o HIV, é claro tem que ter uma discricção por que as pessoas não vivem bem com o HIV, mas você vive.” (S22 HIV+)

A discriminação e o preconceito são temas recorrentes nas falas. Todos afirmam ter sofrido ou ter receio de sofrer preconceito com a revelação do diagnóstico. Uma das entrevistadas relaciona seu quadro depressivo atual às inúmeras cenas de preconceito e discriminação que sofreu quando foi diagnosticado o HIV na sua filha.

...Não nunca procurei nada, pelo contrário eu tive muitos problemas com a J fiquei com trauma, porque no I G (hospital) a partir do momento que saiu o resultado começou o preconceito lá dentro. Fui mal tratada, minha filha foi discriminada.(M 15 HIV+)

Marques et al (2006) encontraram em diversos relatos sentimentos e experiências de estigma e discriminação pelos jovens e seus cuidadores, nas suas vivências em família, na vizinhança, na escola, no trabalho e nos serviços de saúde. Muitos dos

entrevistados revelaram que sentiram e vivenciaram o estigma no momento exato em que descobriram seu diagnóstico.

Paiva et al (2002) referem o risco de estigmatização do portador dentro da própria família gerando isolamento e dificuldades na adesão.

O preconceito pode ser real, cenas em que o entrevistado relata ter sofrido o preconceito nos diversos segmentos que enfrenta em sua vida, trabalho, escola, lazer, religião etc. Ou um “preconceito potencial”, onde o indivíduo pela sua própria maneira de aceitar a sua doença projeta no outro um preconceito. Esta projeção leva a uma paralisação da vida civil levando o indivíduo a se privar de relações sociais, comerciais e outras, trazendo medo e angústia de poder vir a ser vítima do preconceito.

“...meu outro genro não sabe por que ele tem um irmão que é muito preconceituoso porque um dia nós fomos jantar lá e meu sogro tava com uma impinge nas costas e ela não deixou ele pegar o menino no colo falou ah não você está com esta impinge e vai passar para o meu filho uma pessoa assim super preconceituosa, imagina se ela sabe que eu tenho o vírus não vai deixar eu nunca mais ir na casa dela Porque mais ou menos há um mês atrás eu tava na casa da minha filha e estava com esta tosse e ela falou assim você precisa cuidar disso aí hein?”(s16 HIV+)

O preconceito muitas vezes ocorre também com o parceiro que é negativo para o HIV, porque fica a fantasia de que ter uma parceira portadora do vírus pode ser determinante para um diagnóstico, por mais que o parceiro HIV negativo tente explicar.

“As pessoas que me conhecem, conhecem ela, acham que eu tenho por causa dela, porque moro com ela. Mas pra mim não to nem aí. No começo eu fiquei, me deu maior raiva, pensei até em largar dela, pata ati pata ati, eu falei pô to ficando com raiva um monte de gente falando isso, isso, isso e isso, eu não tenho, um monte de gente, um monte de gente se afastando de mim porque e eu não tenho, só pelo fato de estar com ela”.(M15 HIV-)

Além do preconceito, a auto-imagem e o sentimento de exclusão, também foram relatados entre os (as) entrevistados (as) um auto preconceito, onde a entrevistada referia que a transformação da imagem como um impeditivo da continuidade do relacionamento.

“...sou sincera não sei se no meu caso se eu tivesse no lugar dele eu ia aceitar ficar com uma pessoa que tem HIV né. Mas até hoje ele me dá maior força aí de vez em quando ele passa na minha cara Ah se eu tivesse e se você não tivesse você ia me largar não sei o que mas eu ia com uma agulha e te furava aí eu falo olha não me dá idéia.” (ri) (M15 HIV+)

O preconceito aparece das mais diversas formas, de maneira às vezes camuflada. Porém, para aquele que reconhece, que vive em situação passível de ser discriminado, uma informação equivocada, considerando que naquele espaço não existe nenhum portador do vírus ou parente dele, pode provocar medo e sofrimento

...”agente tinha aula de anatomia, tinha varias aulas, ah a gente não pode atender ninguém que tenha HIV coisa que eu convivo você entende tu vê que não é nada disso que não tem nada a ver aí você vais falar meu marido é portador com certeza ninguém mais vai te chamar para fazer massagem, com certeza são coisas que a própria pessoa tem preconceito e tem preconceito mesmo, mas aqui eu encontrei muito apoio, muito apoio mesmo” (Lu 13 HIV-)

Estas situações trazem sofrimento e medo inclusive para o parceiro HIV negativo que sente o preconceito da mesma forma que o portador do vírus pelo fato de conviver com este passa a ser identificado como se fosse portador do vírus.

7.7 Planos e sonhos

No eixo temático planos e sonhos fizemos algumas distinções nessas nomenclaturas.

Para efeito desta análise consideramos como planos, situações referidas pelos (as) entrevistados (as) como projetos de vida, algo que está sendo construído individualmente ou em parceria com o cônjuge e que do ponto de vista do (a) entrevistado (a) pode ser realizado a curto, médio ou longo prazo, de acordo com sua situação financeira, de saúde, ou forma de articulação e apoio de parentes, tais como: viagens, casa própria, mudar para o interior, adotar uma criança.

“A gente quer se livrar do aluguel, ter nossa casa própria, que Deus não me cure do HIV mas quero ter alguma coisa para deixar para eles. Tenho que deixar alguma coisa” (R 5 HIV+)

Para sonhos definimos desejos mais abstratos ou subjetivos que aparecem no imaginário do entrevistado como algo inatingível para sua situação, tal como voltar a andar após seqüela antiga de infecção oportunista, ter um filho com outra parceira um dia se a parceira falecer antes.

Os casais referem vários planos a médio e longo prazo. Estes planos são construídos em conjunto, sendo o principal plano referido o sonho da casa própria, para os que ainda não têm carro e viagens. Um entrevistado referiu o sonho de um cargo eletivo no legislativo e a criação de uma fundação que seria dirigida pelo parceiro soropositivo e duas entrevistadas referiram o sonho de adotar uma criança, ambas já tinham filhos naturais.

Mas depois que tiver minha casa quero adotar uma criança, já pensou um neguinho correndo pela casa? Eu sou louca por criança e ele também, mas não penso em adotar uma criança para passar necessidade por isso tenho que ter minha casa antes me livrar do aluguel para depois adotar..(18 HIV+)

A valorização do sonho realizado também pode ser observado no relato de uma parceira HIV negativa que conseguiu engravidar submetendo-se a inseminação artificial, tecnologia importante para realização do sonho de engravidar entre casais soro diferentes, ainda não disponível no serviço público de saúde. Outro aspecto interessante é que os sonhos continuam a ser planejados visando novas expectativas.

***“Já vamos ter a S, a gente não vai ter mais, pretendemos ter mais só que será adotado a gente não vai fazer mais inseminação não é muito não é só pelo dinheiro é muito sofrimento Pode ser que adotando seja assim também e a gente tinha o desejo de adotar uma criança mesmo então já tava programado mesmo sem saber que tinha doença, então na época a gente pensava em ter três que ingenuidade, ia ter dois e adotar um, hoje em dia a gente pensa em dois a gente vai ter uma menina depois a gente adota um menino e pronto”.*(C.2 HIV-)**

Apenas uma entrevistada referiu não ter sonho nenhum, apenas ir vivendo, apesar do parceiro estar vivendo com HIV há dez anos, o luto parece ser vivido cotidianamente

“Olha, Não tenho plano nenhum, a gente vive, tipo olha vou ver minha filha formada é muito relativo isso ai né, infelizmente não tem plano nenhum” (L13 HIV+)

Também ocorreram situações de ausência de planos por considerarem que já tinham tudo o que necessitavam e por ter havido uma mudança de valores em relação à necessidade de bens após o diagnóstico. Interessante ressaltar que a realização dos sonhos referida na entrevista era bastante simples, sem grandes aspirações de consumo. Esta situação pode ser decorrente de um re significado de valores após o diagnóstico, procurando outras formas de planos com a certeza da finitude da vida. A citação “viver o dia a dia” demonstra a fragilidade da vida após o diagnóstico de uma doença incurável.

“Não olha a gente, nós dois tanto eu como ele o que a gente tinha que fazer a gente já fez agora a gente vive o dia a dia, a gente não tem mais planos como a gente tinha de casa de bens de nada o que eu tinha que fazer, eu já fiz tá! Para meus filhos, eu tenho a minha casinha tem a vida deles, minha filha mais velha Graças a Deus tem a casa dela, coisas que eu já fiz no meu passado, os outros tem a casa que minha mãe convive que é minha também que é deles, ele tem a casa dele que a mulher dele vive e a gente veve o dia a dia a gente não tem

mais... Eu praticamente não tenho mais um plano comigo não eu gosto de viver o dia a dia".(E 25 HIV+)

Observou-se relatos de sonhos interrompidos ou adiados relacionados a reprodução. O desejo de ter um filho foi referido tanto por homens como por mulheres,.

".....quando eu me casei, eu disse para ele que a minha opção era não ter mais filhos, não teria mais filhos. Por isso que eu digo que ele gostava mais de mim do que eu dele, porque além de tudo ele sempre quis um filho, era o sonho da vida dele, ele lida com criança e sempre quis um filho e ele aceitou essa condição de se casar comigo e não ter filhos, primeiro porque eu não queria mais ser mãe e segundo por causa do HIV, entendeu então foi essa opção que eu fiz mas aconteceu." (S 22 HIV+)

Um parceiro HIV negativo referiu que se por acaso a parceira viesse a falecer antes dele, ainda poderia realizar o sonho de ter um filho, porque estava predisposto a manter a conjugalidade e abrir mão do sonho de ser pai devido ao quadro clínico debilitado e grave de sua parceira. Outros entrevistados pensam em adotar um filho. Porém, o parceiro resiste à idéia por ter o desejo de ter um filho natural.

"Com certeza. Eu. Mas com ela sei que não pode,(ter um filho) mas também nunca falei isto com ela (que queria ter um filho), nem comentei,mas eu tenho vontade, sempre quis, mas também agora não dá eu também não vou sair arrumando outra por aí." (M15 HIV-)

Paiva et al (2002, p.1617) identificaram planos relacionados ao desejo de ser mãe entre mulheres portadoras do HIV, "Elas explicam seu desejo com base na sua "realização como mulher", ou de "constituir uma família". As que estão em dúvida têm medo, algumas falam em adotar, outras dizem que o parceiro quer ser pai".

Em outro estudo envolvendo homens e mulheres soropositivos, Paiva et al (2002) comprovaram o desejo reprodutivo em 43% dos homens e até 20 % das mulheres entrevistadas.

“Ele queria que fosse comigo (ter um filho), porque ele é muito carinhoso, ele adora criança nossa! Eu acho que ele gostaria de ter um filho para chamar ele de pai, papai. Que nem ontem foi o dia dos pais eu vi que ele assistia as reportagens e ficava triste, mas eu ainda ponho na cabeça dele que a gente ainda pode adotar uma criança, tanta criança precisando porque não”. (Gi 40 HIV+)

Um dos participantes está compensando o desejo de ser pai através da convivência com o neto da companheira.

“Ah tenho! troco fraldinha pego no colo, levo na padaria, vou pra lá e pra cá, saio com ele pra lá e pra cá.” (M15 HIV-)

E outro encontrou uma solução para reprodução segura com inseminação artificial doméstica que aprendeu em matéria jornalística, demonstrando a capacidade criativa para realizar um sonho.

“Foi um sonho grandioso que só Deus mesmo para dar, foi uma única tentativa eu via, meu ex-marido viu isso no jornal, porque ele lia muito jornal, porque era motorista e viu a respeito de um casal que fez essa inseminação. Ele era jogador de tênis e ficou inválido então ele tinha ejaculação normal, só que ele não tinha.... Não ficava ereto, então ele colhia ali e inseminava na esposa com uma seringa, eles demoraram quase oito anos para conseguir e eu numa única tentativa consegui. Eu fazia acompanhamento com a ginecologista para ver qual o dia que estava fértil porque eu nem tinha noção disso né, e eu numa única vez eu consegui.” (V14 HIV+)

Ou ainda a possibilidade de garantir a prole através da adoção e vivenciar a maternidade antes mesmo do processo de adoção.

“Porque eu quero ter outro filho, mas não quero ter um filho do meu ventre, ele já nasceu do meu coração eu sonho com ele, não sei se é homem ou mulher, mas eu sei que ele já existe”. (V14 HIV+)

Vários sentimentos emergiram durante as entrevistas, o altruísmo por continuar o relacionamento após a revelação, o pacto da família no segredo, o medo da morte do parceiro e da própria morte, o alívio do parceiro ser HIV negativo ou a decepção dele não ser portador do vírus, ou até mesmo a serenidade de apesar de ter vivido uma grande tempestade por pessoas que receberam o diagnóstico antes da terapia antiretroviral, período que era impossível pensar em viver com o vírus da aids.

“Me preocupo com ela tenho medo que morra, quem vai cuidar do bebê se isto ocorrer. Quando brigamos falo que é positiva e ela diz que vai embora, aí eu digo me arruinou e vai embora, as vezes ela trata como se fosse normal, eu consigo viver assim. Eu jamais quero passar isto para outra pessoa se ela for embora eu vou ficar sozinho “(H4 HIV-)

Estes sentimentos podem ser observados em diversos relatos, além da ambivalência de outros relatos que colocam o altruísmo por cuidar de alguém que necessita, ao mesmo tempo da dependência afetiva deste parceiro, colocando a impossibilidade de tolerar sua perda em caso de óbito decorrente da doença.

“...se o F for embora eu vou me entregar a vida religiosa eu vou ser sincero eu não tenho mais pique para me enfiar em boate trocar de relacionamento, para começar relacionamento novo entendeu como é que é. Eu tenho muita vontade sou muito religioso, sou católico fervoroso, freqüente, vou a missa, sou devoto de nossa senhora porque há muito tempo vinha pensando nisso” (T 6 HIV-)

A busca da religiosidade também aparece como um suporte para o sacrifício de lidar com as demandas do parceiro portador do HIV e o relacionamento passa a ter um caráter missionário algo que foi colocado como exigência de um sacrifício pelo poder divino.

“... Deus não dá um cruz se você não pode carregar se eu entrei na vida dele também não foi por acaso eu devo ter uma missão para cumprir se a minha

missão for ajudar o W até o término dele muito que bem se não for a Deus pertence”.(Cl12HIV-)

A referência do altruísmo em cuidar de um parceiro portador de uma doença sexualmente transmissível e incurável é sempre colocada num poder divino que exige esta incumbência por ter “enviado” o parceiro para ser cuidado. Em alguns discursos o amor, o companheirismo referidos no motivo da união são transformados em pena, necessidade em dar resposta a um “chamado divino”

..”eu tenho maior aceitação com tudo que Deus faz na minha vida e incrível, tudo que acontece eu aceito, Então eu acho que foi uma forma que Deus encontrou para fazer com que ficássemos juntos “(T6 HIV-)

A continuidade da união é depositada nesta aceitação incondicional da missão que lhe foi enviada. Esta missão só será executada com a partida do parceiro, apesar de que esta morte, presente nos momentos de ocorrência de infecção oportunistas e piora do quadro clínico, trazem sofrimento e medo do que ainda está por vir.

“...Exatamente, porque minha religião me ensina a aceitar todas as pessoas a aceitar todas as situações, não querer pra mim as situações entendeu? E não querer pra mim as situações não querer pra mim a forma de vida das pessoas mas aceitar e respeitar e tentar entender que a forma de vida de determinada pessoa embora não agrade a sociedade de repente foi uma forma de ela tentar viver de encontrar respaldo para poder se manter, não sei “(M 9 HIV-)

Lembrando uma citação de Herbert de Souza em 1986 “o lado perverso da questão da morte é que o simples enunciado de que a SIDA provoca a morte, nos faz esquecer primeiro de que somos todos mortais e depois leva a que o trato com o fenômeno provoque de imediato o pânico. O pânico é tudo, menos um enfrentamento racional de qualquer situação que seja.” (Castro, Pereira e Souza 1986), percebemos que a epidemia da aids já nasce vinculada com a idéia de morte, como se mortal fosse apenas os indivíduos portadores de patologias incuráveis.

***“Olha no dia que eu fiquei sabendo eu fiquei assim completamente sem chão né, você fica realmente você pensa oh eu vou morrer, vou morrer amanhã”.*(S22 HIV+)**

Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento, com o acesso universal a terapia antiretroviral, que contribuiu para melhoria da qualidade de vida e longevidade das pessoas vivendo com HIV/aids, a morte continua sendo uma representação importante no momento que o indivíduo recebe seu diagnóstico, e continua assombrando-o durante seu tratamento.

***“Olha hoje eu acho que não é mais possível eu viver dez, doze, quinze anos então eu penso. Então para que ficar sonhando para amanhã se as vezes faltou o hoje então eu prefiro viver mais o hoje do que o amanhã então eu penso e vivo desta forma”.*(E 25 HIV+)**

A morte é uma preocupação presente na fala dos parceiros negativos, o medo de perder o companheiro nos momentos de infecções graves e internações, trazem a idéia de finitude próxima que ninguém quer lidar. Pensar a vida sem o afeto do parceiro é dolorido, pensar em cuidar dos filhos pequenos sozinho também proporciona medo.

***...”eu estou numa situação complicadíssima porque eu não posso nem pensar em perder o F, entendeu pra mim é uma coisa que está praticamente decidida,se o F for embora eu vou me entregar a vida religiosa”....*(T6 HIV-)**

Souza e Shimma (2002) identificaram em estudo desenvolvido em São Paulo, alguns eventos estressantes relativos à infecção HIV/aids, onde a sensação de perda e luto é potencializada:

- Resultado positivo do teste,
- Impacto e revelação do diagnóstico aos parceiros, amigos e familiares; dificuldades afetivas e sociais,
- Decisão de iniciar o tratamento,
- Perdas secundárias (trabalho, posição familiar, independência,sexualidade, imagem corporal, auto-estima),

- Desenvolvimento dos primeiros sintomas,
- Diagnóstico de aids,
- Início ou mudança de medicação
- Alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunistas, variação de carga viral e CD4, Internação hospitalar, agravamento do quadro geral.

Em nosso estudo observamos os sentimentos referidos acima nos diferentes momentos do diagnóstico. Alguns deles ocorrem de maneira concomitante e outros aparecem durante um tempo e retornam de acordo com as mudanças na resposta imunológica.

“Da minha parte a única necessidade que eu sinto hoje que eu sentiria (...) Era se eu perdesse o W porque o W já faz parte da minha vida, então se eu perdesse ele hoje e como se tirasse meu chão ele e uma pessoa muito importante para mim agora em relação a eu de mim para ele (...) Eu acho que eu estou sendo a estrutura sólida dele.

Ele também está sendo para mim do jeito que eu apeguei a ele”.(C12 HIV-)

Marques et al (2006), também observaram que a morte ainda é um tema recorrente na vida dos portadores de HIV ,tanto a morte em sua concretude como na interdição de projetos futuros, propiciando dano e sofrimento.

“Antes de saber o diagnóstico, pensava muito mais coisa você pensava em emné em fazer um futuro, casa uma vida né. Que a gente hoje eu vejo que não é mais possível fazer isso então eu vou viver conforme”(E25 HIV+)

Os relatos nas entrevistas demonstram que a morte é vivenciada cotidianamente na vida dos portadores de HIV sempre demonstrando que o tempo torna-se um grande inimigo para a realização de planos e sonhos.

“Isso, você não pensa na morte antes de você souber de qualquer coisa, não pensa mesmo mas você pode ser atropelada aqui na esquina, duas irmãs minhas faleceram antes de mim boas tranquilas né, sem ter problema nenhum de saúde. Então é coisas que eu acho que você vive hoje e deixa o amanhã

para pensar amanhã nesse sentido de bens materiais, de passar fome hoje para amanhã ou para o dia seguinte, não, eu gosto de viver o hoje”.(E 25 HIV+)

A longevidade passa a ser compensada pela necessidade de uma vida intensa, valorizando as pequenas conquistas e simplificando os sonhos, o discurso passa a valorizar o básico o suficiente para viver o presente com segurança.

“Não, eu acho que a gente não dá para viver o amanhã, você tem que viver hoje e o amanhã fica para depois agora eu penso ultimamente desta forma uma coisinha ou outra para você se manter amanhã se você não puder trabalhar ou se você estiver sozinha isso é normal do ser humano tem né. Então você ter um dinheirinho guardado lá que não seja muita coisa, mas para uma hora de emergência você tenha ele. Mas fazer planos como fazia, como eu fazia antigamente eu não tenho mais”.(E 25 HIV+)

A certeza da finitude a partir do diagnóstico também é um tema recorrente, o medo de ficar doente, de ter de tomar remédios, assombra o cotidiano de quem vive a soropositividade a partir do seu diagnóstico ou da revelação do diagnóstico do parceiro.

“Então eu apenas pedia isso né? Tivesse dezoito anos para criar meu filho, tá novo eu quero pelo menos que ele complete dezoito anos para eu ter a certeza que ele estar bem, era o que eu pedia no começo.Depois você vai se adaptando, hoje eu vivo com HIV como eu viveria com ... não sei vá se tem outra coisa que eu possa comparar, mas com outra doença que eu pudesse ter.” (S22 HIV+)

A morte também faz parte do cotidiano dos casais no momento em que aparecem infecções oportunistas, que possibilitam inúmeras fantasias sobre a evolução da doença ou quando devido a diminuição da imunidade é prescrito a terapia antirretroviral.

“Não, ou então se pego uma gripe, aí faz uma canja para mim, já começo achar que vou pegar tuberculose, pneumonia não sei o que, já fico também na

mesma depressão, e aquilo vai embora, a gente fala aí pêra aí Então quer dizer não fico preocupada com sei lá só sinto que o que acontecer vai ser rápido entendeu? É aí eu espero que seja rápido entendeu?Faça tchum e cabou.” (MV 24 HIV+)

O medo do futuro o que está por vir, como se o tempo viesse cobrar uma dívida por estar conseguindo permanecer bem, as histórias de infecções graves anteriores a percepção de como a doença pode evoluir a partir da observação de outros portadores do vírus que dividem as salas de espera para atendimento no serviço de saúde assombram o dia a dia das pessoas vivendo com HIV/aids

“Olha o maior medo meu agora é voltar a tomar a medicação, eu não tomo medicação já há quase três anos que eu não tomo medicação e o meu medo é ter que voltar a tomar medicação vou voltar a tomar a medicação, esse é o meu desespero agora no momento é ter que voltar a tomar a medicação.” (E 25 HIV+)

Apesar do avanço no tratamento e da melhoria da qualidade de vida, as pessoas vivendo com HIV e aids experienciam cotidianamente o medo de falência do tratamento e sentem que a cada dia o sucesso da terapêutica pode sofrer mudanças e o início da fase de limitações físicas e infecções oportunistas podem surgir, ou ser retomada para aqueles que já tiveram infecções anteriormente.

“Não! O mesmo medo eu tenho, hoje eu tenho um vírus que não se manifesta, mas eu tenho medo de amanhã como qualquer outra pessoa, há cinco anos que eu não tenho uma gripe, que eu não tenho nada, absolutamente nada, mas isso não quer dizer que amanhã eu não possa ter, por que o CD (contagem de células CD4) sofre mutações né, e como o meu ninguém sabe o que acontece, então a minha preocupação é a mesma” (S22 HIV+)

Repensar a vida, abandonar as drogas, buscar estilos mais saudáveis como uma forma de se redimir de experiências que levaram a se infectar com o vírus também foi uma preocupação observada no discurso dos casais.

“Eu voltei a mergulhar, que eu larguei, tudo que eu larguei por causa das drogas eu voltei a fazer de novo, me interessar por mulher me interessar pelo meu serviço, entendeu.” (LM 23 HIV+)

A auto-preservação é referida como garantia ou pactuação para uma maior longevidade, demonstrando uma representação de barganha, se eu me tornar uma pessoa melhor talvez possa viver mais.

“Até então penso em comer bem eu gosto de comer bem, faço as coisas tudo direitinho e trabalho” (MV24 HIV+)

Alguns entrevistados (as) referiram que no momento do diagnóstico os sentimentos freqüentes são de interdição, de não poder realizar mais atividades que eram realizadas no dia a dia mesmo para indivíduos que descobrem a doença e assintomáticos. A representação de aids como doença mortal ainda é relatado com freqüência.

Siegel e Schrimshaw (2002) referem em estudo realizado com adultos soropositivos norte-americanos uma variedade de benefícios provenientes das crenças e práticas religiosas, tais como: sentimentos de conforto, sensação de força, poder e controle, disponibilidade de suporte social, senso de pertencimento, facilitação da aceitação da doença, alívio do medo e aceitação da morte

Souza e Shimmma (2004) observaram em seu estudo, que o sistema de crença do sujeito fornece a ele suportes externo e interno nos momentos de adversidade.

Situações semelhantes foram referidas por praticantes de diferentes religiões entre os (as) entrevistados (as) neste estudo, a religião aparece como importante apoio na aceitação do diagnóstico e das limitações decorrentes da doença, também na busca de um novo parceiro após o diagnóstico ou uma situação de desilusão amorosa. Diversos relacionamentos iniciaram dentro da igreja, alguns entrevistados referiram o desejo de encontrar um parceiro da mesma religião.

O R. de agora? Na igreja, porque como na igreja eu faço... Eu abordo as pessoas que a gente vê que a gente percebe que são novas na igreja a gente dá uma fichinha para eles preencherem com nome, endereço, para a gente poder nos que já somos da igreja fazer uma visita na casa da pessoa depois que a gente fez essa ficha. (S16 HIV+)

A religião também é utilizada pelos parceiros negativos como uma justificativa para aceitação do diagnóstico diferente, propiciando uma representação de bondade e aceitação incondicional do outro apesar de sua limitação.

Segundo Mauss (1974), o ato de dar não é um ato desinteressado e sempre envolve uma expectativa de troca. O ato de dar pode assim se associar em maior ou menor grau a uma ideologia da generosidade, mas não existe a dádiva sem a expectativa de retribuição. Para Mauss, a dádiva é um ato simultaneamente espontâneo e obrigatório, no nosso estudo, encontramos algumas atitudes dadivosas e outras, que podemos classificar como as que espelham culpa.

Mauss (1974), escrevendo com Hubert o *Ensaio sobre a natureza e função do sacrifício*, já mostrara, em 1898, que “esta abnegação e essa submissão não deixam de ter um lado egoísta”.

“Exatamente, porque minha religião me ensina a aceitar todas as pessoas a aceitar todas as situações, não querer pra mim as situações entendeu? E não querer pra mim as situações não querer pra mim a forma de vida das pessoas mas aceitar e respeitar e tentar entender que a forma de vida de determinada pessoa embora não agrade a sociedade de repente foi uma forma de ela tentar viver de encontrar respaldo para poder se manter, não sei” (M9 HIV-)

A sexualidade como foco central na qualidade de vida das pessoas torna-se importante eixo temático na discussão do nosso objeto. Através das diferentes formas de expressão e conforme citado por Paiva et al (2002) , ela pode interferir na decisão de quando revelar o diagnóstico, pode levar a situações estigmatizantes e provocar conflitos.

Experiências negativas de vivência da sexualidade podem determinar a adoção de medidas de proteção dos parceiros nas relações sexuais e interferir na prevenção secundária e no uso de preservativo.

A interdição da sexualidade ou modificações na relação sexual também foi referida pelos entrevistados.

Não, não mudou nada da parte dele não, mudou na minha porque eu esfriei, eu sequei, morreu alguma coisa dentro de mim quebrou-se. (M15 HIV+)

O medo de transmitir a doença ou de ser infectado por ela aparecem em algumas falas, a interrupção do relacionamento sexual devido a limitação física da doença também foi referido.

E isso também a gente fica mais, com medo né, mesmo usando camisinha, mesmo a vida tudo né, muda tudo...(Lu 13 HIV-)

A questão da gravidez também aparece como uma preocupação, diversas entrevistadas referiram o medo de engravidar, de arriscar que um novo portador da doença possa surgir a partir do relacionamento sexual.

“Pior que arreentar é medo de engravidar também”. (Lu13 HIV-)

Apesar da orientação recebida no serviço e o nível de informação sobre aids disponível nos meios de comunicação, ainda existem dúvidas sobre o contato social e afetivo, troca de carícias e o risco de se infectar pelo HIV.

“Dá negativo, fez três exames e nunca deu nada, a gente sempre usa preservativo, a única coisa que eu tenho dúvida é assim de beijar eu não gosto muito de beijar ele, porque ele não trata os dentes direito, Ele tem cárie e eu cismo não tenho certeza de que ele não pode pegar alguma coisa por cárie, eu cismo eu falo tampa essas panelas, porque eu cismo que não é legal é um canal aberto, sei lá se corta a boca, eu não sei eu acho que a boca”(MV 24 HIV+)

Esta preocupação subjetiva pode ser decorrente do medo ainda que potencial de expor o parceiro negativo a exposição ao vírus, no nível cognitivo fica claro que a entrevistada compreendia as formas de transmissão e de prevenção e que o casal colocava este conhecimento em prática nas relações cotidianas, no entanto o medo de infectar o parceiro leva ao questionamento deste conhecimento.

8-CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para estudar a conjugalidade num contexto de soro diferença para o HIV selecionamos pessoas com perfis variados em relação a escolaridade, religião, raça, idade, orientação sexual, tipo de parceria e tipo de união, para que pudéssemos observar se estas variáveis se constituíam em fatores que facilitassem ou dificultassem a conjugalidade.

Apesar desta variedade foram encontradas muitas semelhanças entre os casais, sendo a principal a dedicação incondicional e um cuidado especial com o parceiro soropositivo, confirmando os achados de Heilborn (2004), que define o casamento como um núcleo de trocas afetivas e arranjos de dependência recíproca entre os pares

Encontramos situações de uniões repentinas, casais que se uniram com poucos dias de conhecimento conforme descrito na literatura por Goldenberg (2003), sugerindo que a soro diferença não constitui um padrão distinto de estabelecimento de relações conjugais. Também encontramos uniões formais e duradouras, estabelecidas por diferentes motivos, como a solidão ou a paixão, e mantidas pelo amor, companheirismo, solidariedade e a crença de que o casamento é um compromisso assumido para toda a vida.

Esses achados confirmam Vasconcellos (2004) que define o casamento como forma de sobrevivência em sociedade, e mais uma vez reiteram que a soro diferença, embora exija acordos específicos para o casal, não se coloca como uma condição que desafie os padrões contemporâneos de conjugalidade ou o mito do amor romântico.

Outro fator que aparece na decisão viver a conjugalidade foi a conveniência, medo da solidão, ter um local para morar, poder ser mimado (a) e cuidado(a) por alguém. Mesmo nas entrevistas que o amor aparece em destaque pelo motivo da união este papel de cuidador(a) do parceiro(a) doente também se evidencia, não existindo

neste aspectos diferenças nos discursos dos casais heterossexuais ou homossexuais.

A aceitação do diagnóstico de HIV no parceiro é uma questão às vezes não compreendida nem pelo portador, o qual chega a verbalizar que não teria a mesma aceitação da relação se a situação fosse contrária. Nestes discursos observa-se a associação entre a boa aparência a capacidade de realizar tarefas, de trabalhar, a aparência física, a deformação da imagem em decorrência da doença como algo muitas vezes não aceito por alguns parceiros, inclusive sendo utilizado como justificativa para histórias anteriores de abandono pelo cônjuge.

O diagnóstico aparece como um momento difícil na relação dos casais, cercado de medos e estórias para manter o sigilo sobre o diagnóstico. O serviço de saúde segundo os entrevistados constituiu-se um importante apoio na aceitação e na relação. Os parceiros negativos tiveram uma aceitação mais rápida desta realidade do que imaginava o portador quando o diagnóstico foi realizado depois do casal já estar unido.

O sofrimento em revelar o diagnóstico e o medo da não aceitação do parceiro HIV positivo constituiu-se um sofrimento de caráter subjetivo com uma dor maior durante a omissão do diagnóstico do que pós-revelação.

Em uniões posteriores ao diagnóstico encontramos dois tipos de situações distintas: um grupo que optou em revelar logo nos primeiros encontros, considerando ser melhor perder o companheiro antes de estar mais envolvido afetivamente com o parceiro. E outro que acreditava que, após estarem envolvidos seria mais difícil ocorrer o abandono. Para estes a omissão do diagnóstico aparece como um fator de stress e sofrimento, e aguardar o melhor momento para revelação constituiu-se uma tortura do ponto de vista do portador, principalmente em situações que o parceiro desconfia e pressiona a revelação.

Estes entrevistados relataram o apoio dos profissionais de saúde na decisão do momento propício para revelação, inclusive com a omissão de que o mesmo já conhecia o diagnóstico antes da união

Importante observar que esta situação propiciou maior segurança e redução de danos no vínculo dos usuários com os serviços especializados, fenômeno também observado por Silva e Ayres (2009), que descrevem os cenários desenvolvidos por profissionais de saúde para auxiliar na revelação do diagnóstico para o parceiro.

A intenção de revelar foi motivada por diferentes razões: pressões familiares, informação por terceiros, pesquisa na Internet sobre medicamentos usados ou conhecimento destes medicamentos pela mídia, pela pressão dos profissionais dos serviços especializados ou por revelação antecipada de profissionais de serviços de saúde em geral, principalmente em situações de hospitalização.

A omissão de status sorológico foi aceita e justificada pelo parceiro negativo por considerar que a revelação foi feita no momento certo, *“Ele não me contou com medo de me perder”*.

Ainda em relação aos serviços especializados observa-se que este é o único momento que o parceiro é percebido como indivíduo que necessita ser cuidado e apoiado pelo serviço. Após o diagnóstico negativo este indivíduo torna-se invisível para o serviço passando a ser visto como o cuidador do parceiro HIV positivo. Este por sua vez aceita este papel de maneira imediata, voltando a ser visto pelos profissionais apenas nos momentos em que ocorrem falhas na prevenção da transmissão sexual.

O material empírico traz uma riqueza de dados que poderiam ser explorados em diversos aspectos. Porém, dado que a proposta do estudo foi tentar responder **Como os casais soro diferentes constroem suas relações no cotidiano, buscamos nos ater na construção de uma resposta a esta questão.**

Observamos que o diagnóstico aparece como um desafio a ser enfrentado, dentro de uma mistura de idéias e sentimentos que cria culpados e vítimas, trazendo idéias de determinismo, fatalidade e altruísmo. *“É minha sina, meu destino, Deus quis que eu cuidasse, fiz muita coisa de errado, eu procurei isso, ele me infectou”*, A capacidade de administrar as diferenças, referida por Anton (2006) como importante para a conjugalidade, talvez seja um dos componentes da manutenção dessas uniões.

O momento do diagnóstico também constitui-se como imperioso e necessário o cuidado especial dos serviços de saúde o acolhimento, o apoio e suporte emocional através da escuta ativa, o aconselhamento, a disponibilidade em receber esta pessoa quantas vezes considerar necessário pode ser o diferencial na aceitação deste diagnóstico pelo portador(a) do HIV e seu(a) parceira.

Os profissionais às vezes pouco preparados podem informar o diagnóstico ao portador do vírus de maneira pouco cuidada e solidária provocando um afastamento deste indivíduo e aumentando seu sofrimento em receber este diagnóstico ou ainda pior quando o (a) parceiro(a) são informados da situação de soropositividade antes mesmo do portador da doença causando sentimentos de traição e revolta com o serviço.

A reprodução de estereótipos de gênero também foi observada entre casais heterossexuais, em especial no que se refere à divisão do trabalho doméstico, entendido como de responsabilidade das mulheres, independente dela aportar recursos financeiros para o sustento da família. Esta situação ilumina a compreensão de gênero como uma categoria socialmente construída e também nos remete entender o habitus como o lócus social ocupado pelos indivíduos nos espaços de vivência, ou ainda na representação social que os papéis femininos e masculinos ocupam na sociedade.

A morte foi um tema presente em todas as entrevistas, algumas vezes o (a) entrevistado (a) demonstrava um esforço de minimizar sua importância na vida conjugal, mas sendo citada como um fenômeno presente tanto nos entrevistados portadores do HIV como nos seus cônjuges, maximizado ou minimizado de acordo com o quadro clínico apresentado pelo cônjuge portador do HIV.

A morte foi referida como uma preocupação para o cuidado com a prole, como o sofrimento da possibilidade da separação de uma união consolidada ou como um empecilho na elaboração de planos e sonhos futuros.

O entendimento sobre o HIV apresentou-se de forma bastante variada, indo desde sua banalização, "uma patologia como outra qualquer" até a sua concepção como uma 'praga', associada à morte.. .

A percepção da vulnerabilidade do parceiro negativo também variou bastante, e as estratégias acionadas para lidar com a soro diferença dependeram destas percepções. Assim ocorreram casos de interrupção da vida sexual, relatada por poucos casais e por um período limitado, até sentimentos de onipotência "*Eu não pego,*" de minimização do problema "*Se pegar não faz mal vai se tratar*" ou de impotência e dúvida, quando apesar de ter feito exame várias vezes e ter um resultado negativo não existe a aceitação deste diagnóstico e o parceiro negativo vive a soropositividade como se fosse portador do vírus "*Eu já devo ter*".

Ainda em relação a vulnerabilidade pessoal, a maioria dos (as) entrevistados (as) referiram um bom nível cognitivo sobre as formas de transmissão do HIV.

Entretanto foi recorrente o discurso de se considerar imune a infecção pelo HIV por viverem um relacionamento estável ou por não se considerarem "uma pessoa em risco", demonstrando o quanto a vulnerabilidade social, pode impulsionar o indivíduo a exposição ao risco. A associação entre HIV e grupos de risco foi tema recorrente na contribuição desta vulnerabilidade, na ocorrência de discriminação entre os parceiros HIV negativos pela desconfiança da veracidade deste diagnóstico, e do medo da não aceitação da união pela família ampliada devido a esta compreensão.

Em relação aos soropositivos que se infectaram por via sexual com parceiros estáveis, o discurso recorrente foi a crença de que a união estável isentaria de riscos para a infecção. O uso de preservativo ainda é difícil, mesmo entre casais que referem estar ciente de sua vulnerabilidade em contrair o vírus.

Alguns parceiros portadores do HIV colocaram esta situação como incômoda e desconforto na relação por ter medo de infectar o parceiro. Porém, entre os que usavam, este medo também foi referido, tendo em vista que o preservativo não oferece uma segurança total na relação e ser o único insumo disponível hoje no mercado para a prevenção sexual do HIV.

No cotidiano o parceiro portador de HIV é percebido pelo companheiro como doente e frágil, as limitações decorrentes das infecções oportunistas, paralisia devido a toxoplasmose principalmente, trazem a dificuldade de trabalhar, e desejo de voltar a ser ativo como antes da seqüela

A rotina de tratamento para alguns casais com parceiros mais debilitados também foi referida como uma dificuldade para organizar a vida cotidiana, horários de medicamentos, fisioterapia, internações etc. Esta rotina tem que ser administrada em meio a jornada de trabalho e planos de carreira do cônjuge HIV negativo.

As limitações também são percebidas na auto-imagem e foram referidas por portadores e parceiros “Ela era linda, tinha um corpão, “Eu era modelo e hoje estou assim”, “Eu tinha um corpão”, Quero jogar bola com os meus filhos,mas não posso mais”, “Quero trabalhar” Vai ficar com este abacaxi” Os autores Heilborn (2004), Beckerman (2005), Polejack (2002), Paiva (2002) relatam as mudanças na aparência, novas terapias, seqüelas da doença, medo de se infectar e medo de engravidar, como sentimentos emergentes em estudos realizados com portadores do HIV.

Importante ressaltar que a criatividade aparece nos relatos como uma importante saída para esta limitação, a inseminação artificial doméstica aprendida numa matéria em jornal, a inseminação artificial em laboratório exigindo um grande esforço em juntar as economias para realizar o sonho da maternidade com um parceiro soropositivo, planos e realização do desejo de ser mãe através da adoção, foram medidas referidas pelos (as) entrevistados (as).

A vulnerabilidade programática também foi identificada nos discursos pela demora em definir o diagnóstico, pelo despreparo dos profissionais na revelação deste e ainda pela falta de compromisso ético e solidariedade na divulgação do diagnóstico a parceiros e familiares.

O preconceito e a discriminação aparecem no cotidiano destes casais como algo vivido ou pelo medo de vivenciar. A necessidade de omitir a situação no meio social

freqüentado é justificada pelo medo de vir a sofrer preconceito, mesmo na família ampliada, revelar ser parceiro de um soropositivo pode trazer problemas maiores do que ser soropositivo. Entre os que revelaram a condição de soro diferença foram referidas situações de discriminação intra-familiar e social, como duplo preconceito por ser soropositivo ou por conviver com um, mesmo não sendo portador do vírus.

Por fim, cabe considerar a importância de uma abordagem compreensiva dos casais soro diferentes pelos serviços de saúde. Um bom aconselhamento pré-teste, um bom acolhimento e aconselhamento para aqueles que têm diagnóstico positivo, uma escuta ativa e solidária para os problemas relativos à gestão do cotidiano, incluindo aí a parceria conjugal, parece ser essencial para que estes casais possam equacionar bem a soro diferença e realizar os arranjos necessários para manter o vínculo conjugal neste contexto.

Privilegiar um espaço nos serviços especializados de acolhimento para este debate pode se constituir um importante espaço na qualidade de vida e garantia de direitos de cidadania e de exercício da sexualidade saudável sem culpas. Garantir ao parceiro negativo insumos para diminuir sua vulnerabilidade, dar acesso a programas de planejamento familiar que considere o desejo reprodutivo de forma segura para estas famílias pode ser essencial para melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids.

Concluindo os achados deste estudo demonstram que os casais soro diferentes, apesar das dificuldades de conviver com o vírus, reconstroem suas vidas e relações pós- diagnóstico, o amor, o companheirismo, o desejo de ficar com o (a) parceiro (a), a conveniência desta união, permitem a busca de saídas para manutenção da conjugalidade. A incerteza do tempo de convivência desta união apesar de trazer angústias qualificam a relação compensando as dificuldades e o medo do parceiro adoecer e morrer, e permitem que o parceiro saudável assuma um papel além de cônjuge para cuidador, aquele capaz de tornar a vida de seu (sua) parceiro (a) melhor.

Esta situação propicia por parte dos parceiros HIV negativos relatos de sentimentos de altruísmo e de orgulho por considerarem-se especiais pela aceitação da doença e

nos parceiros HIV positivos uma sensação de acolhimento e segurança em relação ao amor e dedicação do seu cônjuge..

Para lidar com a soro diferença faz-se necessário perceber os três componentes da vulnerabilidade na exposição ao vírus e ao desenvolvimento da doença, trazer o parceiro negativo para o serviço especializado retomando seu papel de indivíduo exposto a um vírus incurável passível de prevenção. Compartilhar o tratamento do cônjuge HIV positivo garantindo maior adesão ao tratamento melhorando sua qualidade de vida e diminuindo sua capacidade de transmitir o vírus.

Desenvolver uma discussão ampliada na sociedade no sentido de diminuir o preconceito propiciando que os portadores do vírus possam expor sua condição e viver sua sexualidade de forma saudável reconstruindo suas relações afetivas e melhorando sua qualidade de vida.

Pessoas vivendo com HIV, parceiros sexuais, familiares, profissionais e comunidade precisam perceber que a aids constitui-se cada vez mais como uma doença crônica incurável demandando que cada um atue para diminuir a vulnerabilidade de exposição ao vírus.

9- ANEXOS

ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido

Projeto de Pesquisa: A SORODISCORDÂNCIA DO HIV NO RELACIONAMENTO CONJUGAL ESTÁVEL.

Pesquisador Responsável: Neide Gravato da Silva

Esta pesquisa tem como objetivo propor ações para diminuir a vulnerabilidade a infecção pelo vírus HIV em casais soro diferentes, Com base nos resultados, pretende-se contribuir para a melhoria das políticas de assistência à saúde das pessoas vivendo com HIV /aids, com impactos na qualidade de vida dessas pessoas.

A coleta de informações será feita mediante sua participação em uma entrevista individual, que será gravada e posteriormente transcrita. As entrevistas durarão cerca de 40 minutos.

A participação neste estudo é voluntária, e a sua recusa não implicará em nenhum prejuízo para você. Você poderá interromper a sua participação em qualquer momento da pesquisa, mesmo depois de terminada a entrevista.

Esta pesquisa é confidencial e você não será identificado em nenhum momento. Os nomes não serão divulgados nos resultados da pesquisa, garantindo a sua privacidade. Todos os materiais relativos a você (termo de consentimento, notas de campo, fitas gravadas, e transcrições) serão mantidos em armários trancados à chave no escritório da coordenação da pesquisa. As fitas serão destruídas um ano após o término da pesquisa.

As informações dadas por você serão utilizadas somente para os propósitos da pesquisa. Você terá liberdade para acessar os dados do estudo e os resultados da pesquisa.

Você não terá nenhum custo para participar do estudo e também nenhum benefício econômico. Porém, sua participação é muito importante para melhora da qualidade

da assistência oferecida as pessoas que estão na mesma situação, além do benefício direto de poder refletir sobre sua situação.

Colocamo-nos a disposição para esclarecer, a qualquer momento, as dúvidas relacionadas aos objetivos, a metodologia e outros aspectos da pesquisa, durante o nosso encontro, no entanto em caso de dúvida posterior você poderá entrar em contato com o responsável pelo estudo através do fone 13 32222072 ou contatar o Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde pelo telefone 13 32015000, ou ainda em caso de dúvida sobre as questões éticas da pesquisa contatar o Comitê de ética em Pesquisa da UNIFESP Rua Botucatu 572 1 andar CJ 14 ,Tel 11 5571 1062 Fax 11 55397162 email cepunifesp@epm.br.

Dessa forma, livre e devidamente esclarecido (a), aceito participar da pesquisa acima referida.

Santos, ____ de _____ de 2006.

Nome do participante da pesquisa
pesquisa

Assinatura do participante da
pesquisa

Assinatura da Entrevistadora _____

Pesquisadora responsável Neide Gravato da Silva (Centro de Referência em Aids de Santos) Rua Luiza Macuco n 40 Fone 13 **32222072** cel. **13 97827254**

ANEXO II - Roteiro de Entrevista**Apresentação dos objetivos do Estudo e convite para participação.****Leitura e assinatura no termo de consentimento****Caracterização do casal****Idade****Sexo****Profissão****Estado civil****Grau de escolaridade****Filhos em comum****Casamentos anteriores****Filhos de outros casamentos**

1. Como vocês se conheceram?
2. O que mais te encantou nele (a)?
3. Quando decidiram ficar junto e há quanto tempo vivem juntos?
4. O que mais une vocês?
5. Como vocês usam o tempo livre?
6. O que mais gostam de fazer?
7. No cotidiano do dia a dia como vocês se organizam?
8. Existem conflitos na relação? Conte-me sobre eles.
9. Como descobriu o HIV (seu ou dele) e como foi a revelação do diagnóstico
10. A revelação do diagnóstico do HIV/AIDS trouxe dificuldades para a relação?
11. Quais? Vocês buscaram algum apoio para enfrentar esta realidade.
12. Você já tinha alguma informação sobre aids antes do relacionamento
13. Após a revelação do diagnóstico mudou alguma coisa na relação?
14. O que você consegue expressar como necessidade?
15. O serviço de saúde atende estas necessidades?
16. Vocês têm planos? Fale-me sobre eles.

ANEXO III- Cronograma

Atividades*	Bimestres											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Elaboração do protocolo	X	X	X	X								
Submeter aos Comitês de Ética				X								
Qualificação do projeto					X							
Adequação do projeto					X							
Entrevistas						X	X					
Análise							X	X	X			
Revisão									X	X		
Conclusão										X		
Relatório										X		
Artigo										X	X	
Submeter à Publicação												X

* Início das atividades março 2006

ANEXO IV - Quadro III Aspectos da entrevista

Entrevistado	Encaminhada	OBS	Situação
1 A HIV Negativo	Serviço Social CRAIDS	Parceiro doente internado no Hospital dia, entrevistada muito afetiva	HIV negativo, medo de se infectar e deixar a filha que já tinha aos cuidados da avó caso fique doente e não possa sustentá-la.
2.C HIV Negativo	Psicologia CRAIDS	Parceiro bem com labilidade emocional alta e sérios problemas com os filhos do primeiro casamento	Relacionamento recente, mas com vínculo de dependência muito forte. Tem medo que o parceiro morra, muito angustiada com a situação recente ansiosa para conversar.
3.H HIV Negativo	Pediatria NIC	Parceira HIV + teve um bebê, recentemente. Apesar de ser negativo, acredita que pode ter infectado a companheira com o vírus	Forte questão de gênero, banalização do HIV medo que a parceira faleça e deixe a filha menor de um ano, para ele cuidar sozinho.
4. L HIV Positivo	Serviço Social CRAIDS	Só revelou quando esteve muito doente, e agora está bem de saúde	Sente-se muito apoiada e mimada pelo parceiro, pretende adotar uma criança quando melhorar a situação financeira.
5 J C HIV Negativo	Serviço Social CRAIDS	Só aceitou dar entrevista na frente da parceira, acredita que não tem chance de pegar o HIV porque é a segunda parceira HIV +	Sente-se muito acolhido no CRAIDS mais do que na unidade de saúde onde cuida de sua hipertensão crônica há vários anos
6 M HIV Positivo	Psicologia NIC	Refere que não ficaria com o parceiro se a situação fosse contrária	Em terapia de resgate muitos anos em tratamento. Tem medo de infectar o parceiro
7 R HIV Positivo	Serviço Social CRAIDS	Refere desejo de trabalhar e de voltar a sua capacidade física	Com seqüela de neurotoxoplasmose com paralisação parcial de membros, sente mais a limitação física que a AIDS.
8 S HIV Positivo	Serviço Social CRAIDS	Alta hospitalar recente, em processo de recuperação de limitação respiratória.	

9 T HIV Negativo	Enfermagem CRAIDS	Rel. Homo, dependência residem em casas diferentes, mas estão sempre juntos	Parceiro muito doente, medo do óbito, entrevista com muita emoção, informante rico em detalhes, parecia conhecer o roteiro, pouca intervenção do entrevistador.
10 C HIV Negativo	Serviço Social CRAIDS	Gestante em final de gestação, muito tranqüila e afetiva, marcou horário e compareceu	Gravidez muito planejada, casal vive um momento especial pela chegada da primeira filha, parceiro com limitação física decorrente de neurotoxoplasmose.
11 A HIV Positivo	Psicologia NIC	Assintomática, Gestação não programada tem um filho de outro relacionamento	Entrevistada em final de gestação tranqüila e meiga bastante afetiva na entrevista, se sente muito acolhida pelo serviço.
12 L HIV Negativo	Enfermagem CRAIDS	Veio buscar medicamento para o marido que está doente, união longa	Medo que o marido morra
13 M HIV Negativo	Enfermagem CRAIDS	Banalização da doença, devido a crença religiosa se considera vitima de preconceito pela orientação sexual	União Homossexual estável, sente-se realizado com o que o casal já conquistou.
14 V HIV Positivo	Abordada pela entrevistadora quando procurou para informação	Limitação motora pela doença mudança na auto imagem refletindo baixa auto estima e depressão	Tem um filho de dois anos HIV negativo, dificuldade de cuidar do filho pela limitação física.
15 M HIV Negativo.	Abordado na sala de espera pela entrevistadora	É discriminado por ser parceiro de HIV +, banalização do HIV	Sonho interrompido de ser pai. Parceira muito doente com tuberculose resistente.
16 G. HIV Positivo	Enfermagem CRAIDS	Bem debilitada foi entrevistada um mês após ter sido indicada devido ao quadro clínico	Gostou muito de ser entrevistada e indicou outras pessoas para entrevista
17 M. HIV Negativo	Abordado pela entrevistadora na Sala de espera	Viúvo, parceira faleceu há oito meses. Cuida sozinho de dois filhos e 2 enteados, sente muita falta da companheira.	Muito disponível para entrevista compareceu ao Craids para trazer um morador de rua HIV+ que estava doente em frente a sua casa
18 S	Serviço Social	Entrevista rica em detalhes,	Terceiro parceiro HIV

HIV Positivo	CRAIDS	entrevistada com seqüela de neurotoxoplasmose com paralisção parcial de membros, animada religiosa e positiva diante das dificuldades.	negativo tem clareza de limitação física e da deformação da auto imagem.
19 G HIV Positivo	Psicologia NIC	Bastante insegura com o rumo do relacionamento devido a desentendimento recente	Entrevistada mudou sua vida após o relacionamento conseguindo resgatar os filhos anteriores abrigados por ordem judicial
20 C HIV Positivo	Infectologista CRAIDS	Não parecia muito disponível, fez questão da garantia do sigilo e de jamais ser contatada na sua casa, orientada que poderia não participar no entanto, fez questão de participar	Objetiva, apesar de dizer que não gostava de falar sobre o tema contou sua história com bastante objetividade, fiquei surpresa com o decorrer da entrevista apesar de no início estar bem incomodada e insegura com a situação
21 J P HIV Positivo	Serviço Social CRAIDS	Internado no Hospital dia, entrevista realizada no leito apesar da situação clínica estava muito motivado para dar a entrevista, garantido sigilo por ser o único internado e pela colaboração da equipe de enfermagem que se ausentou durante a entrevista	Me abordou na sala de espera referindo que soube do estudo pela AS da tarde no dia anterior e queria dar entrevista Demorou cinco anos para revelar o diagnóstico para parceira
22 S. HIV Positivo	Infectologista CRAIDS	Muito disponível, fez questão de aguardar para ser entrevistada	Tinha um bebê de 4 meses após um filho de 18 anos que referiu não ser planejado
23 L M HIV Positivo	Infectologista CRAIDS	Se propôs a aguardar o tempo que necessitasse para dar entrevista	Fez questão de dar depoimento sobre sua situação de portador e ex usuário/a de drogas se considera um bom exemplo Tem um bebê de 4 anos
24 M V HIV Positivo	Infectologista CRAIDS	Agendada por telefone, não pode vir no dia marcado ligou para remarcar, bastante disponível	Demorou dois anos para revelar seu diagnóstico para o parceiro, simulou uma ida ao serviço de saúde para fazer o diagnóstico
25 M S HIV Negativo	Infectologista CRAIDS	Casal se propôs a dar entrevista e os dois queriam participar porém, entenderam critérios e	Entrevista muito afetiva e prazerosa, grande matriarca e estrategista

		decidiram que o par HIV-daria a entrevista enquanto o marido ia á farmácia, o mesmo se propôs aguardar o tempo necessário	
26 E HIV Positivo	Psicologia CRAIDS	Transferida do Paraná recém chegada ao serviço de saúde, mulher vivida e lúcida se considera uma pessoa realizada apesar do seu diagnóstico só tem medo de voltar a tomar remédios	Parceiro banaliza a situação não quer se proteger , tem esclarecimentos mas não acha que o HIV seja um problema
27 R HIV Positivo	Psicologia CRAIDS	Recém casada estava se programando para ter filhos, disponível e insegura queria muito conversar sobre a possibilidade de ter filhos	Apesar do diagnóstico recente, já revelou para família e para o padre e se sente muito apoiada pelas pessoas que sabem o diagnóstico

REFERÊNCIAS

ACORD (2004) The Agency for co operation in Research and Development extraído do site www.acord.org.uk em 10/11/2009.

AGGLETON, P., & WARWICK, I. (1999). *Household and community responses to HIV and AIDS in developing countries: Findings from multisite studies*. Geneva, IL: UNAIDS.

ANTON.,ILC. (2006) Masculino e Feminino no Homem e na Mulher- CEFI Centro de Estudos da Família e do Indivíduo 10/03/2006 extraído do site [www.cefipoa.com.br/artigos em 11/04/06](http://www.cefipoa.com.br/artigos_em_11/04/06)

AYRES JRCM; FRANÇA IJ; CALAZANS GJ; SALETTI Filho HC, (1999). Vulnerabilidade e Prevenção em tempos de Aids in Sexualidade pelo avesso: Direitos identidade e poder. São Paulo Editora 34, 49-72.

AYRES JRCM. (2002) Do processo de trabalho em saúde à dialógica do cuidado: repensando conceitos e práticas em saúde coletiva. São Paulo. [Tese de Livre-Docência - Faculdade de Medicina da USP].

BARBIERI T. (1993) Sobre a categoria de gênero: Uma introdução teórico metodológica. in Revista Interamericana de Sociologia, Ano VI, nº 2-3 1992, México. Tradução Antonia Lewinsky. Edição SOS CORPO Recife.

BARDIN, L., (1997) História e teoria. In: *Análise de Conteúdo* (L. Bardin), pp. 11-46, Lisboa: Edições 70.

BASTOS, F. I. & SZWARCOWALD, (2000) AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1):65-76,

BECKER HS. (2006) The epistemology of. Qualitative Research extraído do site www.home.earthlink.net/~hsbecker/qa.html acessado em 04/09/06

BECKERMAN NL. (2005). *Couples of Mixed HIV Status Clinical Issues and Interventions* Haworth Press INC

SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO 2008 Boletim Epidemiológico C.R.T. – DST/AIDS. C.V.E.ANO XXV – Nº 1 dezembro 2008.

BOSI, E. (1994) Memória e sociedade: lembranças de velhos. 3a. ed. São Paulo: Companhia das Letras.

BOURDIEU, P. (1984). Distinction – A social critique of the judgment of taste. Tradução Richard Nice. Cambridge-USA: Harvard University Press.

BOURDIEU, P. (1996). Razões Práticas: sobre a teoria da ação. Tradução de Mariza Corrêa. Campinas: Papyrus.

BOURDIEU, P.(1999). A Dominação Masculina. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.

BRASIL (1998) MS (Ministério da Saúde), Manual de Treinamento de Aconselhamento em DST/HIV/Aids, Secretaria de Políticas em Saúde CN DST/AIDS, Brasília

BRASIL (2000). Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS. Brasília: CN - DST/AIDS, Ministério da Saúde.

BRASIL (2009) Boletim Epidemiológico AIDS - Ano V nº 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008.Brasília Ministério da Saúde.PN-DST/AIDS.

CASEIRO, M (2001), Prevalência e incidência de infecção pelo HIV-1 no período de 1995 a 2000 e resistência genotípica primária aos antiretrovirais no centro de testagem anônima para HIV-1 município de Santos, SP tese apresentada a Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Curso de Doenças Infecto Parasitárias para obtenção do grau de Doutor.

CEBRAP (2000). Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde.CN-DST/AIDS. (Série Avaliação nº 4).

CAMPOS RCP. (1998). AIDS: trajetórias afetivo-sexuais das mulheres. Em: C. Bruschini, & H. B. de Hollanda (Orgs.), Horizontes plurais: novos estudos de gênero no Brasil (pp. 85-109). São Paulo: FCC; Ed. 34.

Castro Bernardo Galvão, Pereira Gelli, Souza Herber de. AIDS: o que fazer?. Cad. Saúde Pública [serial on the Internet]. 1986 Mar [cited 2008 Jan 03] ; 2(1):66-83. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1986000100006&lng=en&nrm=iso. doi: 10.1590/S0102-311X1986000100006

Centers for Disease Control and Prevention.(2001) Revised Guidelines for HIV Counseling, Testing, and Referral. MMWR Recomm Rep. 2001;50:1-57 .

COSTA, JF. (1995). A construção cultural da diferença dos sexos in Sexualidade Gênero e Sociedade, Publicação semestral, Ano 2, Nº 3 junho de 1995. Rio de Janeiro.

CREMESP (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo), 2000. Resolução Nº 95, aprovada na 2528ª sessão plenária realizada em 14 de novembro de 2000. São Paulo: *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, Seção I, nº 223, p. 48, 22 nov.

DEJOURS, C. 1999., A Banalização da Injustiça Social, Ed. Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro

GILLING-SMITH (2000) AIDS Read. 2000; 10 (10) © 2000 Cliggott Publishing, Divisão de Saúde CMP Media Reprodução Assistida em casais HIV - discordantes: Transmissão heterossexual do HIV-1

FARIAS, IC.(1994) Um troupiér na política: entrevista com o general Antonio Carlos Muricy. In: FERREIRA, M.M. (coord.). entrevistas: abordagens e usos da história oral. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.

FINKLER, L. (2003). HIV e Aids e relacionamentos conjugais- Dissertação para obtenção de mestre em psicologia- Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

FONSECA, C. (1989) "Pais e Filhos na Família Popular". In D'Íncio, M. A., Amor e Família no Brasil. São Paulo, Contexto, 1989.

FOUCAULT, M (1984), *História da Sexualidade 2: O Uso dos Prazeres*, Rio de Janeiro, Graal, , p.15.

GALVÃO, MTG.(1999) Avaliação do comportamento e das atitudes dos portadores de HIV, doentes ou não: comparação entre indivíduos adultos do sexo masculino e feminino. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Jul. /ago. 1999, vol.32, no.4, p.453-454. ISSN 0037-8682.

GIDDENS A. (1993) *A transformação da intimidade:sexualidade, amor e erotismo nas sociedades*.São Paulo, UNESP 2ª edição.

GOLDENBERG,M.,(2001) Sobre a invenção do casal. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. Rio de Janeiro: v.1, n.1, p.89 – 104.

GOLDENBERG,M., (2002) A construção social do corpo: um novo modelo de ser mulher. *Revista da FACED*. Salvador: v.6, p.87 - 98.

GOLDENBERG,,M.,(2003) Novas famílias nas camadas médias urbanas In: *Terceiro Encontro de Psicólogos Jurídicos*. Rio de Janeiro: EMERJ/ESAJ, p. 18-26.

GRAVATO N; MARTIN D;LACERDA RMV.,(1996) *Relatório de Avaliação do Projeto Intervenção Educativa Com Trabalhadores do Sexo e seus Clientes na Cidade de Santos (Ano1) 1994, 1995,1996 (Mimeo) Programa Municipal de DST/AIDS, Santos,São Paulo*

HABERMAS, J. (1987). *Dialética e Hermenêutica: para a crítica da hermenêutica de Gadamer*. Porto Alegre: L&PM.

HANKINS C, GENDRON S, TRAN T et al. Sexuality in Montreal women living with HIV. *AIDS Care* 1997; 9:261-71.

HEISE, L., & ELIAS, C. (1995). Transforming AIDS prevention to meet women's needs: a focus on developing countries. *Society and Science Medicine*, 40, 931-943.

HEILBORN, ML. (2004). *Dois é par Gênero e identidade sexual no contexto igualitário* Rio de Janeiro Editora Garamond

HEILBORN, ML(Org.).(2004) Família e Sexualidade. Rio de Janeiro: FGV, p.119-150

HOBFOLL, SE., JACKSON, AP., LAVIN, J., & BRITTON, PJ. (1994). Women's barriers to safer sex. *Psychology-and-Health*, 9, 233-252.

KELLY, JA, & KALICHMAN, SC. (1995). Increased attention to human sexuality can improve HIV-AIDS prevention efforts: Key research issues and directions. *Journal of consulting and clinical psychology*, 63, 907-918.

KNAUTH, DR.(1996). AIDS, reprodução e sexualidade: uma abordagem antropológica das mulheres contaminadas pelo vírus da Aids.Relatório Final II Perder São Paulo: Fundação Carlos Chagas: E 34.

KROM,M. (2000). Família e Mitos prevenção e terapia resgatando historias. São Paulo Summus.

LÉVI-STRAUSS, C. (1972) A Família. In: O homem, a cultura, a sociedade. São Paulo, Fundo de Cultura, 1972.

LOURO GL. (org.), WEEKS J., BRITZMAN D.,HOOKS B., PARKER R., BUTLER J.:(1999). O Corpo Educado Pedagogias da Sexualidade- Editora Autentica, Belo Horizonte

MAKSUD I (2007) Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva, Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva- área de concentração em Ciências Humanas e Saúde, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro

MANN, J: TARANTOLA, DJM.; NETTER, TW. et al. (1993). Aids no mundo ABIA IMS UERJ Relume Dumará Rio de janeiro.

MAUSS, M. 1974 [1923-24]. Ensaio sobre a dádiva.Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. *In : Sociologia e Antropologia.v. II. São Paulo : Edusp.1983. An intelectual self-portrait.*

MINAYO, MCS. (org.) (1992). O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. Hucitec/Abrasco: São Paulo / Rio de Janeiro.

MARQUES HHS, SILVA NG, GUTIERREZ PL, LACERDA R, AYRES JRCM, DELLANEGRA M et al (2006) . Disclosure of HIV infection from the perspective of adolescents living with HIV/AIDS and their parents and caregivers. Cad. Saúde Pública [serial on the Internet]. 2006 Mar [cited 2008 Jan 03] ; 22(3): 619-629. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-11X2006000300017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-11X2006000300017&lng=en&nrm=iso) &lng=en&nrm=iso. doi: 10.1590/S0102-311X2006000300017

OLIVEIRA EM. (2006). Metodologia da Pesquisa Científica - Engendrando a categoria de Gênero nas pesquisas Científicas UNIFESP Departamento de Saúde Coletiva –São Paulo (mimeo)

PAIVA V,LATORRE MR.,GRAVATO N.,LACERDA R.(2002) Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo, Cadernos de Saúde Publica, Rio de janeiro 18 (6) :1609-1620, nov-dez, 2002

PAIVA, V et al .(2002) Got no Right to Love?: The Desire to Have Children Among Men and Women Living With HIV. **Psicol. USP** , São Paulo, v. 13, n. 2. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200007&lng=en&nrm=iso)&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 Jan 2008. doi: 10.1590/S0103-65642002000200007

PARKER, R; AGGLETON, P. (2001). Estigma discriminação AIDS, Rio de janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Coleção ABIA Série cidadania e Direitos nº 1).

POLEJACK, L. COSTA LF. (2002). Aids e Conjugalidade: o desafio de com (viver) Revista Impulso nº 32, Brasília DF.

QUEIROZ, M.I. (1988) Relatos orais: do “indizível” ao “dizível” . In: VON SIMSON (org.) Experimentos com Histórias de Vida: Itália-Brasil. São Paulo: Vértice

ROMANELLI G; (2003). A família Contemporânea em Debate, Editora Cortez São Paulo.

SALDANHA AAW; FIGUEIREDO MAC; (2006) Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade para o HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável; PAPSI- Programa de Atendimento Psicossocial á Aids (extraído do site <http://papsi.ffclrp.usp.br> em 10/08/06).

SANTOS, NJ.; VENTURA-FELIPE, E. & PAIVA, V., 1998. HIV+ women, reproduction and sexuality in Sao Paulo, Brazil. *Reproductive Health Matters*, 6:31-41.

SARTI CA, (2005). A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres, 3ª Edição Cortez editora São Paulo.

SCHITZ MA; SANDORF THGM; (2000). HIV-positive people, risk and sexual behavior, *Social Science & Medicine* 50, Elsevier Science Ltd.

SCOTT, J.(1988) Gênero Uma Categoria útil de Análise Histórica, in *Gender and the Politics of History*, Columbia University press, New York, 1988. Tradução Brasileira-SOS-Corpo Recife, 1991. p.5-6-14-15-16-17.

SCOTT P.;COUTO MT.:(2005). Família Teoria Social e Identidade Revista *Anthropológicas*, ano 9 Volume 16- Universidade Federal do Pernambuco

SCOTT P (2005). Família brasileira diante de transformações do cenário global in *Teoria Social e Identidade Revista Anthropológicas*, ano 9 Volume 16(1) 217-242 Universidade Federal do Pernambuco

SIEGEL, K. & SCHRIMSHAW, E. W. (2002). The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 41, 91-102. Simoni, J. M., Martone, M. G. & Kerwin, J. F. (2002).

SILVA NEK, AYRES JR CM (2009). Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cad. Saúde Pública* [periódico na

Internet]. 2009 Ago [citado 2009 Out 08] ; 25(8): 1797-1806. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800016&lng=pt. doi: 10.1590/S0102-311X2009000800016.

SOUZA T RC; SHIMMMA E. (2004) Os Lutos da Aids Jornal Brasileiro de Aids, São Paulo, vol. 5, nº 4, p. 145-188, julho/agosto 2004, ISSN - 1517-6231

STREBEL, A. (1995). Whose epidemic is it? Reviewing the literature on women and AIDS. Special Focus: Psychological aspects of HIV/AIDS. South African Journal of Psychology, 25, 12-20.

SWAIN TN (2008) Os limites do corpo sexuado diversidade e representação social labrys, études féministes/ estudos feministas janvier/juin 2008-janeiro/junho 2008 (acessado em 23/09/2008) <http://www.unb.br/ih/his/gefem/labrys13/leituras/anahita.htm>

THIOLLENT, MJM. (1982) Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária. São Paulo: Polis.

TRAEEN,B.;STIGUM, H.;ESKILD, A. (2002) Contraception and STD protection among urban Norwegians. In Culture Health & Sexuality. V4 nº1

TUNALA, L.; PAIVA, V.; VENTURA-FELIPE, E.; SANTOS, T.; SANTOS, N. & HEARST, N., 2000. Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: Tá Difícil de Engolir (P. Teixeira, V. Paiva & E. Shimma, org.), pp. 83-115, São Paulo: Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS, Centro de Referência e Treinamento em DST-AIDS

UNAIDS 2003 AIDS Epidemic Update, UNAIDS, December, 2003

VILLELA W; DINIZ S. (1998). A Epidemia da Aids entre as mulheres, NEPAIDS CFSS São Paulo

WEBER, M. (2004). Economia Trabalho e Sociologia Vol.1 Editora UnB, Brasília DF.

YORO VD; (1995) Amor conjugal e terapia de casal uma abordagem arquetípica
Summus Editora, São Paulo.

Abstract

The interface of the affective relations with the HIV infection involves sexual questions of the infection form, monogamy, relations between the sorts, expectations with the loving relation and the answers found for maintenance of the steady relationship, after the revelation of the HIV diagnosis in one of the partners

The antiretroviral therapy brings a new hope to these couples, an improvement in life quality and a mortality reduction. The new techniques of post sexual exposition prophylaxis, the sperm laundering for couples who want to have children and the available medicines to reduce the vertical transmission, help to enlarge the set of offers to serum discordant couples.

Therefore, the therapeutic adverse effects may difficult the marriage convivence, the lipodistrophy, the erectile dysfunction disturbing the sexual relationship, the depression charts, diabetics and the lipodispidemy, forcing the changing of habits in the couple quotidian.

The serum difference question hands different aspects, in the biologic point of view, it is not possible to accurate preview the exact moment when the transmission by sexual way may occur, though high vulnerability situations have been observed in which the infection doesn't occur due to the kind of relation, level of infection capacity of the infected partner

In the subjective point of view many situations can derivate from that relation transforming in a factor of conflict in the relationship, but different are the couples perceptions by the part of the HIV hander as well by its non infected partner.

It is necessary that the health services discuss this demand, to facilitate the shelter of the negative partner, bringing him to this discussion with the sick person or virus holder, reducing his exposition and the increase of the epidemic cases, granting access to technologies to find ways of improving the life quality and reducing these couples vulnerability.

Bibliografia Consultada

ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (2002). Conjugalidade e AIDS: a questão da soro discordância e os serviços de saúde: Organizadores Ivia Maksud... [et al.] Rio de Janeiro.

Agencia de Noticias da AIDS Noticias “**Ativistas internacionais querem evitar que política ‘Bush’ de combate à AIDS se alastre pelo mundo**” disponível no site: <http://www.agenciaids.com.br> em 12/01/05

AYRES, J. R. C. M., Freitas A.C, Santos MAS, Salete Filho HC, França Junior I
Adolescente e Aids : avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares Interface - Comunic, Saúde, Educ, v.7, n.12, p.113-28, 2003.

BECKER HS. (1999) Método de Pesquisa em Ciências Sociais, Editora Hucitec, 4ª Edição, São Paulo.

BONIEWITZ, P. (1997). Org. Primeiras Lições de Sociologia de Pierre Bourdieu Editora Vozes , Petrópolis Rio de Janeiro

BRASIL, (2004) Amostragem de População de Difícil Acesso.(2004). Programa Nacional de DST/AIDS CDC/GAP-Brasil, Brasília –Literatura de apoio (mimeo).

FERNANDES, H. (2005). História da vida de um casal homossexual masculino sorodiscordante para HIV/Aids. Tese (mestrado) UNIFESP Universidade Federal de São Paulo, EPM. Programa de Pós Graduação em Enfermagem Saúde do Adulto. São Paulo.

FINKLER, L.; BRAGA P.; GOMES WB.; (2004) Percepção de casais heterossexuais em relação a suscetibilidade de infecção por HIV/AIDS. Revista Interação em Psicologia B(8)p 113-122 Janeiro- junho 2004.

GRILLO DINIZ S DE MELLO, SOUZA C PORTELLA A. (1999) Not like our mothers reproductive choice and the emergence of citizenship among

Brazilian rural workers, domestic workers and housewives. In: Petchesky R, Judd K, editors. *Negotiating reproductive rights*. London: Zed Books; 1998. p. 31-68

MINAYO, MCS; DESLANDES, SF; CRUZ ON; GOMES R; (1993). Pesquisa Social, Teoria Método e Criatividade. Coleção Temas Sociais, Editora Vozes. Rio de Janeiro.

OLIVEIRA, EM de. Gênero, corpo e conhecimento. Saúde soc. , São Paulo, v. 17, n.2, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 Sep 2008. doi: 10.1590/S0104-12902008000200002

PAULILO, MAS; (1998) Pesquisa Qualitativa e História de Vida. Serviço Social em Revista / publicação do Departamento de Serviço Social, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Universidade Estadual de Londrina. – Vol. 1, n. 1 (Jul./Dez. 1998)- . – Londrina :Ed. UEL, 1998- .v. : il. ; 21cm Semestral ,ISSN 1516-3091

PEREIRA, L. L., & DIAS, A. C. G. (2007) *O familiar cuidador do paciente terminal PSICO*, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 1, pp. 55-65, jan./abr. 2007

QUINTANEIRO T.; BARBOSA MLO; OLIVEIRA MGM. (2002). Um toque de Clássicos Marx , Durkehein, Weber Editora UFMG- 2ª Edição

REIS RK. ; GIR E., (2005). Dificuldades enfrentadas pelos parceiros discordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro, Revista latino americana de Enfermagem, Janeiro-fevereiro: 13 (1): 32-7.

SOARES, LE. (1994) O Rigor da Indisciplina: ensaios de antropologia interpretativa. Rio de Janeiro: Relume- Dumará.

SOUSA, MCP; ESPIRITO SANTO, ACG; MOTTA, SKA. (2008) Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/Aids e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brasil. Saúde soc. , São Paulo, v. 17, n. 2, 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-

12902008000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 Sep 2008. doi:
10.1590/S0104-12902008000200007

SPINDOLA T., SANTOS RS (2003) Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora?) Rev Escola de Enfermagem da USP 2003; 37(2): 119-26.

VASCONCELLOS,MD.;(2002). Pierre Bourdieu: A herança Sociológica.Educação & Sociedade, ano XXIII, no 78, Abril/2002