ORIGINAL ARTICLE

AFFECTIVE BOUNDS AND THE CHALLENGE TO LIVE WITH HIMSELF/OTHERS:
SOCIAL REPRESENTATIONS OF SERUM POSITIVE HIVVÍNCULOS AFETIVOS E O DESAFIO DE CON(VIVER): REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE
SOROPOSITIVOS PARA HIVVÍNCULOS AFECTIVOS Y EL DESAFÍO DE CONVIVIR: REPRESENTACIONES SOCIALES DE PACIENTES VIH
SEROPOSITIVOS

Maria Eliane Liégio Matão¹, Denismar Borges Miranda², Pedro Humberto de Faria Campos³, Núbia Naria
Rodrigues Silva⁴, Tássia Augusto Marinho⁵, Tatiany Cristine Silva⁶

ABSTRACT

Objective: to understand how affective bounds turn out to be realities and how to support and maintain them after have being one of the couple diagnoses as HIV serum positive. **Methodology:** that is a descriptive study, it is supported on a qualitative approach and it is based on the Social Representative Theory. Open and deep interviews were used to collect data. All of them were analyzed by ALCESTE 4.5 software. The study was approved by the Committee of Ethics in Research of the Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0142/05). **Results:** each one of the two thematic axes were distributed into two classes. Axe I - objectivity, formed by Class I and Class II; and Axe II - Subjectivity, formed by Classes III and IV. **Conclusions:** the results indicate the existence of the formation of emotional bonds for HIV-positive, but the influence of the diagnosis this possibility is a new terrifying. Then, there is an adjustment to the experience of living with the infection, which also naturalizes the compliance of the subject. The incorporation of experience to relate beyond the illness and becomes part of the daily life of these people. **Descriptors:** HIV seropositivity; psychology social; acquired immunodeficiency syndrome; sexual partners; object attachment.

RESUMO

Objetivo: compreender como se dá o estabelecimento ou a manutenção de vínculos afetivos após o diagnóstico de soropositividade para o HIV. **Metodologia:** estudo descritivo, abordagem qualitativa com base na Teoria das Representações Sociais. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista aberta em profundidade, analisada pelo software ALCESTE 4.5. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0142/05). **Resultados:** foram distribuídos em dois eixos temáticos com duas classes cada: O Eixo I - Objetividade, formado pela classe I: Repercussão Somática e Social da Aids e classe II, Aids: Expectativa de Vida ou de Morte; e Eixo II - Subjetividade, formado pelas classes III e IV, respectivamente: O Impasse entre Segredo, Medo e Recusa; e Aids e o Desejo de Conviver. **Conclusões:** os resultados apontam para a existência da formação de laços afetivos por soropositivos, porém frente ao impacto do diagnóstico essa possibilidade é uma novidade aterrorizante. Posteriormente, há uma adaptação à experiência de conviver com a infecção, o que também naturaliza a conformidade do sujeito. Assim, a incorporação da vivência de se relacionar transcende o adoecer e passa a integrar o cotidiano dessas pessoas. **Descritores:** soropositividade para HIV; psicologia social, síndrome de imunodeficiência adquirida; parceiros sexuais; apego ao objeto.

RESUMEN

Objetivo: Comprender como se da el establecimiento o mantenimiento de vínculos afectivos en el paciente después del diagnóstico como VIH seropositivo. **Metodología:** Estudio descriptivo, abordaje cualitativo con base en la Teoría de las Representaciones Sociales. La recolección de datos se realizó por medio de entrevista abierta en profundidad, analizada por medio del software ALCESTE 4.5. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0142/05). **Resultados:** distribuidos en dos ejes temáticos con dos clases cada uno: Eje I - Objetividad, formado por la clase I: Repercusión Somática del SIDA y clase II, SIDA: Expectativa de Vida o Muerte; y Eje II - Subjetividad, formado por las clases III y IV, e: El Impase entre Secreto, Miedo e Rechazo; SIDA y el Deseo de Convivir, respectivamente. **Conclusiones:** los resultados apuntan hacia la existencia de formación de lazos afectivos por parte de pacientes seropositivos, sin embargo frente al impacto del diagnóstico esta posibilidad es una novedad atemorizante. Posteriormente, hay una adaptación a la experiencia de convivir con la infección, lo cual también torna natural la inconformidad del paciente. Así, la incorporación de la vivencia de relacionarse, trasciende el dolor y pasa a integrar lo cotidiano de estas personas. **Descriptor:** seropositividad para VIH; psicología social; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; parejas sexuales; apego a objetos.

¹Doutoranda em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Mestre em Enfermagem, UFGM; Especialista em Obstetrícia, UnB. Professora Assistente II do Departamento de Enfermagem da Pontifícia Universidade Católica de Goiás/PUC-Goiás. Goiás, Brasil. E-mail: liegio@ih.com.br; ²Enfermeiro. Mestrando em Saúde, Ambiente e Trabalho pela Universidade Federal da Bahia. Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde, UnB. E-mail: denismarmiranda@hotmail.com; ³Doutor em Psicologia pela Université de Provence, França. Professor Titular do Departamento de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás/PUC-Goiás. Goiás, Brasil. E-mail: phd.2001@terra.com.br; ^{4,5,6}Enfermeiras Graduas pela Universidade Católica de Goiás/UCG. Goiás, Brasil. E-mails: liegio@ih.com.br; liegio@ih.com.br; E-mail: liegio@ih.com.br.

INTRODUÇÃO

Aids. Signo que revela uma série de emoções e contradições, por constituir um território de medo, sofrimento, ansiedade, preconceito e injustiça em virtude de ser um episódio incontrolável e ameaçador para os indivíduos. Sob outra vertente, instiga o delineamento de um caminho que, embora tortuoso, leve à descoberta da esperança, amizade, amor próprio e vida. Em meio cenários de confusão e divergência, a presença de uma marca tão forte e estigmatizante naturalizada aids, é determinada por sua gravidade, deterioração gradativa do indivíduo que a alberga, transposição do horizonte clínico para o social por contrariar padrões no que diz respeito, principalmente, a sua transmissibilidade.

O HIV é encontrado em praticamente todos os fluídos orgânicos de indivíduos infectados com sua transmissão restrita a dois mecanismos: vertical e horizontal. A transmissão vertical ocorre da mãe para o feto por via placentária e trajeto do parto ou para o recém-nascido durante a amamentação. A transmissão horizontal ocorre, principalmente, por meio de contato com sangue ou fluídos contaminados, como, por exemplo, transfusão de sangue ou hemoderivados, uso de agulhas/seringas contaminadas, relação sexual desprotegida e acidentes com material contaminado com sangue ou derivados.¹ No entanto, a via sexual constitui uma das principais formas de transmissão do HIV, responsável por 63,8% do total de exposições.²

Em nossa cultura, sexo e amor ainda estão vinculados. A sociedade em geral, acredita que os laços de afeição, sentimentos amorosos e impulsos sexuais estão intimamente relacionados. Em razão desse romantismo, há o estabelecimento de confiança entre casais, o que favorece contatos íntimos sem a devida proteção.³ Quando se pensa em comportamento sexual tende-se a considerar reprodução, obtenção de prazer e expressão de afetividade como suas funções básicas. Esse padrão é afetado pela percepção do papel sexual, ou seja, crenças, informações e vivências subjetivas a respeito da sexualidade. Assim, vai-se delineando a identidade sexual.⁴

A sexualidade permeia a vida de uma pessoa do seu início ao fim, diferentemente da sociedade, a qual acredita que essa se manifeste a partir da puberdade. Num ritmo de progressão normal, os impulsos sexuais estão presentes já nos recém-nascidos nos quais a libido está relacionada com a região oral. Depois, conforme a fase vivida, passa

para outras regiões específicas do corpo quando mais tarde se tornam independentes.⁵ Tais etapas poderão ser superadas por um processo de recalçamento, mediante a educação, imposta pela família e sociedade.

No decorrer da história, os conceitos de preservação, recalçamento, inibição e castidade vêm sendo diluídos, paulatinamente, dando lugar à liberdade sexual. Romantismo, paixão, amizade, amor, ciúme, submissão - o fenômeno pode ocorrer como resultado de vários sentimentos, quais são eles? A ciência ainda não conhece. Sabe-se, entretanto, que o sexo funciona como necessidade primária do ser humano e é praticado por atração, desejo, impulso e instinto sexual, independentemente da situação conjugal, idade, opção sexual e higidez dos indivíduos. Assim, contribui para satisfazer exigências orgânicas do indivíduo, mas também sociais.⁶

A consequência desse processo está na frieza e banalidade com que muitas é tratado e praticado: sexo sem significado, pura diversão, uma verdadeira violência aos sentimentos pode. Há casos em que pode ser gerador de uma vasta diversidade de problemas para a pessoa, desde aspectos físicos até psicológicos.⁷

Embora seja uma doença incurável, nas últimas décadas têm-se elevado os anos de sobrevida das pessoas vivendo com HIV/aids, mais que isso, constata-se a melhor qualidade de vida que infectados e doentes têm experimentado, graças aos inúmeros avanços, seja na descoberta de novas drogas ou no apoio institucional governamental, ou não, que têm recebido.² No entanto, por ser uma doença que envolve valores, mitos e tabus, muitos enfermos são discriminados e estigmatizados pela sociedade e familiares, e terminam por segregar-se até morrer.

Desse modo, é importante para as pessoas, infectada ou não, re-significar a doença, ou seja, sentimentos e significados relacionados ao HIV/aids, como sendo uma das formas para seu enfrentamento. Neste contexto, estão incluídas questões relacionadas à sexualidade e o estabelecimento de relações amorosas por indivíduos soropositivos.⁸ No entanto, esses relacionamentos devem ser regidos por ações seguras no que se refere ao intercuro sexual sem, contudo, nenhuma privação da vivência afetiva que envolva amor, prazer, companheirismo, intimidade e união.

Estudo realizado aponta para a ocorrência de mudanças no comportamento sexual dos infectados pelo HIV. As alterações verificadas relacionam-se ao uso de preservativos, número de parceiros e tipo de prática sexual

antes e após o diagnóstico. Os diversos fatores indicativos de mudanças do comportamento sexual revelam a adoção de práticas sexuais seguras, redução na frequência das atividades e parceiros sexuais após o diagnóstico, quando não relatada a abstinência sexual após o diagnóstico.⁹

Alguns questionamentos surgem diante da repercussão do HIV/aids sobre a sexualidade das pessoas infectadas: Como se dá o estabelecimento do vínculo afetivo por portadores do HIV? Quais pilares sustentam os novos vínculos estabelecidos? E as relações estáveis anteriores ao diagnóstico, como se mantêm seguras ao esbarrar na assustadora, estigmatizante e nefasta síndrome? Enfim, frente ao impacto dessa doença, como fica o aspecto do relacionamento afetivo-amoroso-sexual para os soropositivos? Neste contexto, este estudo objetivou compreender como se dá o estabelecimento ou a manutenção de vínculos afetivos após o diagnóstico de soropositividade para o HIV.

MÉTODO

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, com adoção da Teoria das Representações Sociais – TRS como referencial teórico para auxiliar na compreensão da problemática proposta. Representação social (RS) pode ser entendida como sendo resultante da interação e comunicação entre indivíduos que partilham uma realidade comum, constituindo-se como produto e processo de atividade mental que atribui significado específico a um objeto.^{10,11}

A TRS vislumbra o entendimento do HIV/aids de forma tridimensional: no âmbito da pessoa infectada, da sua relação com a sociedade e vice-versa. Estudar o fenômeno HIV/aids nessa perspectiva possibilita o planejamento de um cuidar diferenciado junto aos infectados pelo HIV e aos doentes de aids. Também, permite compreender a problemática complexa e multifacetada das relações afetivas entre os soropositivos.¹²

Participaram deste estudo indivíduos soropositivos para o HIV, independente do sexo, etnia, estado conjugal, número de filhos, nível de escolaridade, faixa etária e condição sociocultural. Foram excluídos os menores de dezoito anos. Os preceitos da Resolução 196/96 foram atendidos.¹³

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (documento de aprovação número 0142 de 21/10/2005), procedeu-se a seleção dos sujeitos, através da busca de prontuários do hospital público estadual de referência no

tratamento de HIV/aids da cidade de Goiânia. Nesta ocasião foram coletados dados como nome, idade atual e tempo decorrido desde o diagnóstico da doença. Os pacientes aguardavam no ambulatório para consultar com o infectologista enquanto pesquisávamos quais destes enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão, já citados anteriormente. Após verificação dos possíveis participantes esses foram abordados e conduzidos ao consultório para aplicação do instrumento de pesquisa. Participaram do estudo um total de treze sujeitos.

Utilizou-se para coleta de dados dois instrumentos, um questionário referente aos aspectos socioeconomicocultural e uma entrevista aberta em profundidade com a seguinte questão inicial: Após o diagnóstico de HIV, como foi a manutenção ou o estabelecimento de vínculos afetivos? Algumas narrativas foram gravadas e outras manuscritas a critério da preferência dos participantes. Os registros gravados foram transcritos na íntegra e as fitas destruídas ao final.

O critério para o encerramento da coleta de dados foi saturação, portanto, depois da segunda entrevista, passou-se a avaliar a necessidade ou não da realização de outras. O conjunto dos discursos foi analisado pelo *software* ALCESTE (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*), versão 4.5. Conforme Campos, o “ALCESTE coloca em evidência aglomerados (mundos lexicais) de palavras (palavras-plenas) que têm por referência um mesmo núcleo de sentido”.^{11:118} Esse programa utiliza a análise lexical, que recorre à co-ocorrências das palavras nos enunciados que constituem o texto, de forma a organizar e sumariar informações consideradas mais relevantes, e possui como referência, em sua base metodológica, a abordagem conceitual lógica e dos mundos lexicais.

Cabe destacar, ainda, que o ALCESTE segmenta o material a ser analisado em grandes unidades denominadas de Unidades de Contextos Iniciais - UCI, que podem ser entrevistas de diferentes sujeitos reunidas em um mesmo arquivo (*corpus*). O texto completo foi, então, reformatado e dividido em segmentos de algumas linhas, respeitando, se possível, os cortes propostos pela pontuação. Esses segmentos são denominados de Unidades de Contextos Elementares - UCE e correspondem ao material discursivo ou escrito relevante à formação das classes.

O programa distingue o desenvolvimento e regularidade de um signo dentro do texto e elabora análise estatística procedendo-se uma

classificação hierárquica descendente, destinada a calcular as participações em classes lexicais, as quais são divididas em eixos e apresentadas sobre forma de tabela ou árvore - dendograma.¹⁴ Para cada classe computa-se uma lista de palavras que lhe são características. Essa lista de signos constitui uma fonte básica para interpretar as classes e, a partir desse momento, torna-se imprescindível a participação dos pesquisadores e de seus conhecimentos do campo, para dar uma interpretação teórica empiricamente justificada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

• Caracterização socioeconômica e cultural

Por ser o HIV/aids uma síndrome permeada por conflitos que envolvem biopsicossocialmente a pessoa infectada, as entrevistas foram marcadas pela manifestação de múltiplos e complexos sentimentos, como revolta, medo, negação, isolamento, conscientização e aceitação. Contudo, tais acontecimentos não impossibilitaram a continuidade das mesmas.

Conforme o tempo de diagnóstico os sujeitos integraram diferentes grupos: até um ano de diagnóstico (30,1%), entre dois e cinco anos (7,7%) e acima de cinco anos (61,5%). Quanto ao sexo participaram mais homens (53,8%) do que mulheres (46,1%). O grupo estudado apresentou idade entre 20 e 43 anos, em média 35 anos; vale ressaltar, que o maior contingente de entrevistados estava na faixa etária de 33 a 49 anos (61,5%).

Pode-se dizer que o perfil dos sujeitos participantes, no que se refere aos dados pessoais e socioculturais, retrata a epidemia do HIV/aids no Brasil, pois revela inúmeras semelhanças entre os entrevistados nesse estudo e as demais pessoas soropositivas do país. Sobressai, no grupo, a participação de indivíduos do sexo masculino, embora de modo discreto. Em virtude da ausência de medidas públicas de controle implementadas por autoridades sanitárias pertinentes à toda população, especialmente voltadas para o grupo feminino, houve o aumento do número de casos da doença levando ao achatamento proporcional entre os sexos.¹⁵

Quanto à escolaridade, a mesma variou entre analfabetos (7,7%), ensino fundamental incompleto (62%), ensino fundamental completo (7,7%) e superior incompleto (23%). A escolaridade apresenta, conforme outros trabalhos científicos e levantamentos feitos pelo Ministério da Saúde e tantos outros organismos, a relação direta entre a baixa escolaridade e a infecção pelo HIV.^{15,16} Nos

estudos em questão, foram encontrados altos índices de indivíduos com ensino fundamental incompleto, o que reafirma a pauperização como um agravante que continua a se inserir no cenário social da aids. A formação educacional de um indivíduo proporciona, além de conhecimentos teóricos e científicos, suporte para interpretar criticamente o meio e as situações de risco as quais está continuamente exposto. Isso possibilita que se desenvolva num ambiente no qual a promoção da saúde e a prevenção de doenças está intrínseco em todas as fases da vida. Reafirmando, a baixa escolaridade constitui um fator favorável à disseminação da aids, por deixar a pessoa susceptível aos reais prejuízos da síndrome, ignorando os meios de transmissibilidade.^{15,16}

No que se refere ao estado civil dos sujeitos, há equilíbrio entre solteiros (38,4%) e casados (38,5%); poucos são viúvos (15,4%) ou vivem como amasiados (7,7%). Esta é outra variável semelhante no perfil dos sujeitos desse estudo e de outros já realizados por autores diversos.¹⁵⁻¹⁷ O resultado aponta para a comprovação da presença do vírus entre casais independentemente do aspecto formal da união. Conforme está contido no conceito de vulnerabilidade: o destaque para a infecção pelo HIV independe do estado civil. A partir dos resultados deste estudo, mais uma vez se confirma que fidelidade e estabilidade do relacionamento afetivo não imunizam o indivíduo à infectividade pelo HIV.¹⁵

Na maioria dos casos, os sujeitos residem com alguma companhia, especificamente, com filhos (30,8%), com cônjuge (15,4%), cônjuge e filhos (23%), com amigos (7,7%) e com os pais (7,7%); poucos vivem sozinhos (15,4%). A maioria relata ter tido, ao longo da vida, mais de um companheiro. Atualmente, a maior parcela (84,6%) refere parceiro único e poucos (15,4%) negaram esta condição, ou seja, afirmaram que têm múltiplos. Quanto à opção sexual aparece como mais recorrente a heterossexualidade (84,6%), havendo coincidência no número de homossexual masculino (7,7%) e bissexual (7,7%). Antes do diagnóstico de positividade para o HIV, a grande maioria (84,6%) refere desconhecer atividade sexual com indivíduo sabidamente soropositivo; poucos (15,4%) conheciam a soropositividade do parceiro antes do relacionamento sexual. Indagados quanto à mesma questão após o diagnóstico, três sujeitos (30,8%) sabiam que o parceiro estava infectado e os demais (69,2%) relataram atividade sexual com indivíduos sorodiscordantes. Desses últimos, revelaram o diagnóstico ao parceiro antes do contato

íntimo (77,7%) e os demais (22,3%) não contaram seu diagnóstico.

Referente a aspecto multiplicidade de parceiras antes do diagnóstico, esta é uma realidade dos sujeitos desse estudo, o que se inverte depois da positividade para o HIV, uma vez que se destaca, majoritariamente, a parceria sexual única e estável. A constante troca de parceiros é uma característica do comportamento de risco para a infecção pelo HIV, presente também no cenário brasileiro conforme estudos realizados.^{2,15,16}

A diferenciação social entre os sexos resulta em um sistema desigual de poder em que os homens se sobrepõem às mulheres. Essas condutas deixam ambos susceptíveis ao HIV. O homem para provar sua masculinidade se expõe à proeza sexual, relacionando-se com múltiplas parceiras. A mulher, em consequência, se conforma em ser submissa expondo-se à situação de grande risco.¹⁶

Quanto ao fato de ter sido encontrada uma quantidade relevante de sujeitos que antes do diagnóstico de positividade para o HIV desconheciam a infecção do parceiro, esta é também a realidade observada em algumas pesquisas.^{15,16} As pessoas mantêm a fantasia romântica de que ao estabelecer o vínculo afetivo, tornam-se imunes aos perigos. Em seu idealismo amoroso não procede à idéia de que o “ser amado” esteja doente, nesse caso contaminado pelo HIV, e seja capaz de transmiti-lo. Apesar da infecção pelo HIV, o romantismo permanece, mas exige ser analisado de forma integrada a um contexto de responsabilidade compartilhada, em que ambos os parceiros possam conhecer e avaliar seus riscos, devendo prevenir-se para desfrutar o amor em toda sua magnitude.¹⁶

Nesse sentido, de acordo com a narrativa dos sujeitos, observou-se que posteriormente à soroconversão houve manutenção de parcerias estáveis preexistentes e a maioria sem relacionamento sólido formou novos vínculos. Constituir laços afetivos é uma necessidade humana que não pode ser abalada por esse agravo. Para isso, é importante que o sujeito se reestruture no que concerne à incorporação de conceitos e valores acerca da aceitação do seu estado e, consequentemente, das mudanças no estilo de vida que o mesmo impõe.¹⁶

Quando cientes de sua infecção, a grande maioria após estabelecer vínculo afetivo, antes do contato sexual, seja com indivíduo soropositivo ou negativo, sempre revela o diagnóstico. A conscientização quanto à

infectividade determina a preocupação, e mais que isso, a opção dos mesmos em não omitir tal informação e, dessa forma, contribuir para a prevenção da integridade física do companheiro. Provavelmente, seu resultado passa a ser um elemento que engrandece seu instinto de proteção, e faz emergir questionamentos e reflexões acerca de valores nobres relacionados à vida, o que contribui para impulsionar aos comportamentos que evitam a disseminação da doença.

Referente ao uso de preservativo pelos sujeitos antes do diagnóstico, 76,9% não o utilizava e alguns usavam sistematicamente (15,4%) e outros de modo esporádico (7,7%). Após o diagnóstico de soropositividade, o uso do preservativo aumentou: (76,9%) passaram a usar, uns de modo regular (61,5%) e outros (15,4%) esporadicamente.

No que se refere ao número de indivíduos que não usou preservativo antes do conhecimento de sua soropositividade, confirma a situação de exposição dos mesmos à infecção. Dito de outro modo, antes do diagnóstico a referência quanto à utilização do preservativo foi escassa. No entanto, a soroconversão impôs mudança quanto a essa prática, uma vez que se ampliou, significativamente, o número daqueles que passaram a ter como rotina a prática de sexo seguro e protegido pelo uso do preservativo. Apesar da disponibilização de informações inerentes à doença em questão pelos meios de comunicação, parte preponderante das pessoas envolvidas na pesquisa revelou ignorá-las antes do seu contágio, por tratar a aids como doença alheia, um mal distante do qual jamais fará parte. Diferentemente, o comportamento desenvolvido após o diagnóstico é outros, como demonstra alguns estudos.¹⁵⁻¹⁸

• Tratamento do *corpus* pelo ALCESTE

O resultado da análise do *corpus*, formado pelo conjunto das entrevistas, pelo *software* ALCESTE apresenta-se sob a forma de dendograma, com dois eixos temáticos e quatro classes, conforme está apresentado na Figura I.

muito se continuar vai ficar pior. Ai eu quero vê se consegue, entendeu! (E. I)

Passado o impacto do diagnóstico, a pessoa começa a explicitar narrativas mais racionais e abrangentes. Também, passa a considerar em seu universo a existência do complexo de fármacos e outras conquistas que podem melhorar as condições de gerais de saúde e de vida.

A Casse II é denominada “Aids: expectativa de vida ou de morte?”. Apresenta palavras que caracterizam a trajetória e os empecilhos determinados pela doença. Os caminhos delineados, as decisões, o modo de enfrentá-la, bem como as dificuldades impostas pela ausência de cura, vontade de viver e constantes expectativas devido às pesquisas para a descoberta de uma vacina se misturam e determinam uma complexa conjuntura demonstram a repercussão da problemática vivida pelos sujeitos infectados por uma doença, além de tudo, estigmatizante. O contexto ilustra de forma mais clara que os participantes vivenciam questões árduas que envolvem sua sobrevivência, sendo ora remetidos ao estímulo de lutar por condições de vida mais saudáveis e ora sucumbidos por derrotas inerentes à própria condição da doença: “A doutora lá na faculdade [...] me disse que como as pessoas devem acreditar, sendo que eu sou forte, alegre e eu falei pra ela que eu não estou destinada a morrer com aids e sim ter experiência de viver com ela”.(E. IV)

As representações que os sujeitos atribuem à experiência de estar com o vírus, são relativamente variadas, a depender do aspecto cultural, psicológico, espiritual e fisiológico de cada um. Apresentam algumas similaridades no que tange à forma de enfrentar e conviver com a doença. De acordo com a fase da infecção é comum a presença de sentimentos ambivalentes, como por exemplo, certezas e incertezas, desespero e esperança, medo e coragem.

A estrutura dos elementos representados pela aids mobiliza reflexões antagônicas entre vida e morte, desespero e serenidade, responsabilidade e descuido, amor e ódio, diferentes facetas desse fenômeno. A iminência da morte pode ser considerada como forte gerador para a prevenção, uma vez que ainda é uma doença incurável, o que leva os portadores ao sentimento de impotência. O fato de se caracterizar como doença estigmatizante, faz com que o estado de soropositividade seja simbolizado como uma sentença de morte. Tal condição colabora para a “morte social” do soropositivo, o que na verdade antecede a

“morte física” do mesmo e contribui para gerar maior sofrimento do que com a própria infecção. Alguns autores descrevem esse aspecto da doença como uma infecção pela linguagem e classifica esta forma sempre como mais poderosa.¹⁹

A morte representa um enigma permeado por incertezas do qual ninguém, ou muito poucos, desejam experienciar. Dentre os processo argumentativos acerca disso, aparece o fato de interromper a concretização de sonhos planejados, a repetição daqueles já vividos e até mesmo a idealização dos projetos que não foram aspirados. Como aponta alguns, é como pôr fim a uma tela inacabada. O desejo de viver pulsa no íntimo de cada soropositivo e funciona como um elixir para a alma. Este renova, a cada dia, a vontade de lutar por sua sobrevivência. O alcance da cura e a possibilidade de evitar a transmissão à outros é um desafio que reascende a esperança de se viver lado a lado com a aids sem sucumbir a ela.

Na fala dos entrevistados é possível notar a perenidade de mitos que envolvem a enfermidade. A forma como essa epidemia surgiu e progrediu, foi interpretada de maneira inconclusa, imprópria e desfocada, tendo como consequência o aumento e a fortificação do preconceito inerente à doença e a segregação do doente. Apesar dos avanços, ao que parece, tais equívocos ainda são cometidos e se constituem no fulcro que orienta o sentir, pensar e agir dos que a vivenciam.

No segundo eixo foram isolados elementos ancorados na interface das relações subjetivas e complexas do indivíduo portador de HIV, denominado “Subjetividade”. Sua significação perpassa os laços que envolvem o cerne do indivíduo acometido pela aids e suas relações com os outros. Nesse, insere-se duas classes: a primeira é a Classe III, nomeada como “O impasse entre segredo, medo e recusa”.

As UCE's que compõem essa classe simbolizam que, por mais avassaladora que seja a aids, algumas pessoas conseguem relevar o fato de estarem doentes. Continuam vivendo sem maiores prejuízos, demonstrando o aspecto positivo em contar o seu diagnóstico: “Os amigos sabem! Cada um sabe. A amizade continua fortalecida eu falei pra uns colega meus que eu tinha pegado. A amizade continuou a mesma coisa. Não mudou nada”.(E. I)

Outras fazem menção à face negativa, na qual os sujeitos usufruem da sua sinceridade e são “desprezados” instantaneamente ou enganam as pessoas que os cercam por medo de serem rejeitados, recusados e até mesmo

excluídos da sociedade, funcionando como mecanismo de defesa e/ou autoproteção: “No trabalho quando contei fui despedido. Um vereador fez abaixo assinado para me demitir. Eu peguei uma declaração aqui no hospital que afirmava que não faço mal a ninguém. Quem faz mal a mim são eles”.(E. II)

A segunda categoria lexical do Eixo II é a Classe IV, intitulada como “Aids e o desejo de conviver”, por remeter-se a formação de laços afetivos, bem como a preocupação em preservar a integridade da vida do parceiro(a) íntimo(a) e conter a disseminação dessa pandemia: “Depois que o meu marido morreu eu tive um namorado soropositivo e usava preservativo com ele. Sabe por quê? Porque tem hepatite B, sífilis e pode prevenir de outras doenças”.(E. III)

Em torno da aids se estruturam novos significados determinando mudanças comportamentais, comprovadas com as falas anteriores, mostrando que a representatividade da Aids no meio social vem mudando paulatinamente. Uma vez que, o conhecimento sobre os aspectos inerentes à temática é mais acessível, permitindo a abolição de certas atitudes ou percepções infundáveis destacando-se o estabelecimento de vínculos.

A discussão do impacto da formação de vínculos entre soropositivos para o HIV e a sociedade resultará no entendimento das dinâmicas vivenciadas por tais sujeitos para o enfrentamento e superação do impasse: estabelecimento de relações afetivas diante da soropositividade.²⁰

Uma vez que o foco do presente estudo é a formação de vínculos, esse é visto de modo diferenciado. Inicialmente, é um obstáculo intransponível por reportar algo não experienciado que remete o sujeito a um universo paradoxal, pois antes do diagnóstico a integração de laços afetivos era consequência da relação de uma ou mais pessoas. Contudo, após o conhecimento de sua infectividade o sujeito se vê diante de um complexo dilema entre o desejo de se relacionar e o receio da rejeição social. Com o passar do tempo isso vai diminuindo a tonalidade, a pessoa vai aprendendo a conviver com o vírus e suas repercussões por meio da assimilação e compreensão dos verdadeiros aspectos que envolvem a síndrome:

Foi difícil no começo me relacionar com amigos, família e namorado [...] É difícil ter relacionamento [...] Depois que meus familiares souberam a maioria dos relacionamentos continuaram os mesmos. Na minha opinião o mais importante não é o

que muda ou o que deixou de mudar. Eu acho que você tem que continuar a mesma pessoa.(E. VIII)

Ocorre uma desestruturação da visão antiga e reestruturação de um modelo diferenciado sobre o fenômeno aids. A reorganização se dá, agora, baseada nos conceitos atuais, mais livres da visão preconceituosa, estigmatizante, tem permitido aos sujeitos com o diagnóstico de HIV não se perceberem como seres assexuados, que tivessem, a partir de então, excluído de seu projeto de vida as relações afetivas.

Como qualquer fenômeno que trabalha com as representações sociais quanto à forma de vivenciar a sexualidade, afetividade e sua relação com a soropositividade, atinge o ponto crucial do desejo da formação de vínculo. Na obscuridade dos tabus, “uma sigla aids organiza objetos dissolvidos, díspares e ocasionalmente evidenciados como próximos, numa constelação - como na noite a imaginação lê nos astros os nomes das estrelas que guiam o destino do leitor de estrelas”.^{18:83} No entanto, não há algo a ser revelado sobre a aids; há especificamente um emaranhado de um “vazio” onde pode ser produzido um infinito de dimensões sociais.

É exatamente nessas dimensões que se inserem as dinâmicas de criatividade e sensibilidade tidas pelo soropositivo para superar e conquistar seu espaço. Estabelecer vínculo é representado como fundamental para a maioria dos colaboradores, tornando-se então, elemento revitalizador de sua existência. A promoção de relacionamentos íntegros coopera para a reafirmação da vida na qual os prazeres de se viver ao lado de quem ama sejam edificadas sem culpa e medo, pois a condição de ser soropositivo não deve impossibilitar a luta pelo tempo em que a Aids será uma doença que não traga a marca ou a infâmia assinalada em seu portador.

Há cerca de dez anos o soropositivo era isolado do meio como efeito das consequências biológicas e mentais da Aids, dos julgamentos das pessoas conhecidas ou não, e por sentimentos de culpa, vergonha e medo de rejeição.²¹ Essa pesquisa revelou que atualmente houve uma evolução relativa no imaginário social acerca do caráter das regras consideradas como certas no meio social, arraigando-se em novas concepções sobre essa síndrome, resultando em perspectivas inovadoras ao portador da mesma, o que minimiza a dificuldade em formar relações afetivas após o diagnóstico.

A pesquisa mostrou que pessoas com diagnóstico há vários anos têm mais facilidade de estabelecer laços de afeição e a maioria

revela seu problema ao se relacionar. Diferentemente, aquelas com diagnóstico recente demonstraram que o HIV/aids representa um impasse para a formação e/ou manutenção de vínculos e, podendo até constituir motivo para seu isolamento e abstinência sexual. Entretanto, atualmente, de um modo geral os portadores do vírus interagem melhor com a temática que vivenciam, bem como na abertura de novos horizontes acerca do assunto, o que lhes possibilita preservar e constituir relacionamentos inerentes a todo ser humano.

Por trazer questionamentos acerca de valores morais e de sexualidade, a Aids mobiliza fortes sentimentos que se inserem no plano simbólico social, instigando a formação de preconceitos que conduzem o indivíduo soropositivo a ponderar sua exposição ao desconhecido.²² Assim, é relativamente unânime o fato de que a exposição do diagnóstico é cercada pelo pudor em revelar seu estado de morbidade. Em virtude desse acontecimento, o indivíduo pode ser submetido a julgamentos, cuja sentença engloba a aceitação e a recusa em iniciar vínculos afetivos ou mantê-los.

CONCLUSÕES

Na evolução histórica da civilização o ser humano sempre vivenciou epidemias. A partir do imaginário social, perpetua-se na coletividade a ideia de perenidade do agravo e de limites humanos frente à ameaça da morte. Doença cria um clima de medo, catástrofe e de desordem por estarem relacionadas à proximidade da finitude da vida. No caso do HIV/aids.

Mais do que uma síndrome, a aids é uma denúncia que aflora sentimentos intensos, em virtude de expor a vulnerabilidade biológica, social e afetiva do soropositivo, impregnando na concepção social significados abstratos e equivocados que cultivam conceitos simbólicos determinantes da mudança de comportamento. Colocando um obstáculo nas interações sociais, inclusive, no que se refere à formação de vínculos afetivos.

Refletindo sobre o convívio com a pandemia da Imunodeficiência Humana, a sociedade se defronta com um assombroso desafio, envolvido por indagações, constituindo um enigma que propicia um impacto com repercussões psicossociais produzidas pela doença.

Essas repercussões foram parcialmente comprovadas por meio de análise integral do material isolado pelo ALCESTE, permitindo consignar que a formação de vínculos por

portadores de HIV consiste em um campo de sua vivência que envolve dimensões relativamente distintas, relacionando-se de forma direta ao tempo de diagnóstico.

A contextualização das narrativas propiciou descortinar o universo do soropositivo acerca do que se refere a sua subjetividade, estabelecimento de laços afetivos. Ao adentrar e conhecer o seu âmago foi constatado que o desejo de viver, o anseio por uma qualidade de vida que lhe proporcione acesso aos laços de afetividade, educação, lazer, meio para prover seu sustento, enfim, condições para delinear um caminho de respeito e dignidade consigo e com o outro, são essenciais para todos os indivíduos, incluindo entre esses, as pessoas com diagnóstico de HIV/aids, pois o desejo de ser feliz é comum a todas.

No que concerne à distinção relativa ao período de exposição ao vírus HIV e a constituição de vínculos afetivos, foi notado ao interpretar o corpus. Quanto mais recente o diagnóstico maior é o impasse em formar laços de afeição. Essa premissa é justificada pela tendência em se afastar ou até mesmo abster-se de relações que se manifestam sobre a forma de emoções, sentimentos e paixões, acompanhadas sempre da impressão de dor ou prazer.

Em um primeiro impacto a possibilidade de formar laços é uma novidade aterrorizante. Posteriormente, há uma adequação natural conquistada pela experiência em conviver e superar os obstáculos que vão surgindo ao percorrer a trajetória esboçada pela síndrome, implicando na revelação do enigma, entregando seu segredo e simultaneamente abrindo-se para a vida. O resultado da incorporação da vivência de experienciar e aceitar a infecção pelo HIV consiste em desmistificar e desvincular a Aids dos velhos tabus e preconceitos sociais. Desse modo, se relacionar transcende o adoecer e passa a fazer parte do cotidiano, promovendo uma vida presente e futura mais saudável. Dessa forma, o estabelecimento ou a manutenção de vínculos afetivos após a soropositividade está condicionado à fase da infecção que o indivíduo se encontra. A partir disso, acreditamos ter conhecido os elementos determinantes da temática apresentada, ainda que de forma relativa, propiciando o alcance do objetivo proposto.

Conhecer elementos da representação da aids e formação de vínculos por soropositivos nos permitiu compreender melhor o complexo mundo da subjetividade do doente e interpretar sua experiência, revelada pelo seu sentir, pensar e agir. Contemplando os fatores

humanos, individuais e sociais imbricados no contexto da síndrome da aids nos instiga a meditar que os seus aspectos cognitivos devem ser combinados aos elementos afetivos, se almejarmos realmente atingir atitudes propícias para minimizar a discriminação em todos os segmentos populacionais.

A realização desse estudo pode ajudar na reflexão sobre a formação e/ou manutenção de vínculos afetivos após soropositividade para o HIV e o desafio de conviver, que abrangem questões afetivas e sociais relegadas a segundo plano por grande parcela das pesquisas nessa área. Esse estudo emergiu o confronto com a dor e a impotência que revela nossos paradoxos, sem os quais ficaria impossível avaliar os caminhos já percorridos, encontrar nossos erros e abrir-nos para descobertas que irão nortear nossa reestruturação. Acreditamos que podemos converter a aids, de enfermidade e doença, numa oportunidade, na probabilidade de restaurar na nossa sociedade, em nós mesmos, o significado da vida e da dignidade humana e dessa forma, sermos capazes de lutar pela edificação de uma sociedade democrática, justa e fraterna.

REFERÊNCIAS

1. Rosenthal C, Moraes V. Informações e atualização. São Paulo: Editores Científicos; 2005.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Coordenação Nacional de DST/Aids. Brasília; 2004.
3. Uzunian A, Birner E. Sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis. São Paulo: HARBRA; 2000.
4. Moraes MEBFR. Sexo: Reprodução, Amor e Prazer. Bol Soc Bras Reprod Humana. 1985; 3(2): 22-6.
5. Freud S. Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural; 1978.
6. Schwarting R. No compasso da paixão. Psicologia. 2004; 12(2): 52-7.
7. May R. Eros e repressão: amor e vontade. Petrópolis: Vozes; 1973.
8. Silva CGM. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. Rev saúde pública. 2002; 36(4): 40-9.
9. Fernandes APM, Gonçalves MAG, Machado AA, Hayashida M, Gir E, Donadi EA, et al. Maior sobrevida em pacientes com marcadores imunogenéticos de rápida progressão para a AIDS: subsídios para a assistência de enfermagem. Rev latinoam enferm. 2005; 13(2): 229-234.
10. Moscovici SA. A representação social da psicanálise. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
11. Campos PHF, Torres ARR, Guimarães SP. Sistemas de representação e mediação simbólica da violência na escola. Educação e Cultura Contemporânea. 2004; 1(2): 109-132.
12. Matão MEL. Entre o desejo, o direito e as representações sociais na escolha da maternidade. [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS - Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133. Brasília; 2002. 83-91p.
14. Camargo BV. ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: Morera ASP, Jesuíno JC, Camargo BV, editores. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: EdUFPB; 2005, p. 511-39.
15. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli SG, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev saúde pública. 2002; 36(4): 12-22.
16. Pinel A, Inglesi E. O que é Aids. São Paulo: Brasiliense; 1996.
17. Gir E, Moriya TM, Figueiredo MAC. Práticas sexuais e infecção pelo vírus da imunodeficiência humana. Goiânia: AB; 1994.
18. Daniel H, Parker R. Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas. São Paulo: Iglu; 1999.
19. Takahashi RF, Shima H. A singularidade e a sociabilidade de vivenciar “tubercuAIDS”: a morte anunciada. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.
20. Castro ACS, Caxias BCL, Araújo EC. Avaliação da educação sexual relacionadas ao HIV/AIDS entre adolescentes da região metropolitana de Recife. Rev enferm UFPE on line [periódico na internet] 2007 [acesso em 2010 Jan 14];1(2):170-9. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/383/376>.
21. Strawn JM. As conseqüências psicossociais da Aids. In: Durham JD, Cohen FL, organizadores. A enfermagem e o aidético. São Paulo: Manole; 1989. p. 126-149.
22. Matão MEL, Miranda DB, Campos PHF, Coimbra AR, Stoffels A. Secret: serum positive HIV strategy to overcome prejudices. Rev Enferm UFPE on line [periódico na internet] 2010 Jan/Mar [acesso em 2010 mar 01];4(1):281-90. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/774/471>.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2010/04/09

Last received: 2010/05/21

Accepted: 2010/05/25

Publishing: 2010/10/01

Address for correspondence

Denismar Borges Miranda

Av. Octávio Mangabeira, nº 3551, Ap. 509,

Bahia Suíte Residence

CEP: 41750-240 – Salvador, Bahia, Brasil