



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas
Doutorado em Pesquisa Clínica

NILO MARTINEZ FERNANDES

**VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS ENTRE CASAIS
SORODISCORDANTES ACOMPANHADOS NO
INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EVANDRO
CHAGAS/FIOCRUZ**

Rio de Janeiro

2013

**VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS ENTRE CASAIS
SORODISCORDANTES ACOMPANHADOS NO
INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EVANDRO
CHAGAS/FIOCRUZ**

NILO MARTINEZ FERNANDES

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas ao Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas – Fiocruz.

Orientadoras:
Prof. Dra. Élide Azevedo Hennington
Prof. Dra. Beatriz Grinsztejn

Rio de Janeiro

2013

NILO MARTINEZ FERNANDES

**Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre casais
sorodiscordantes acompanhados no Instituto de Pesquisa
Clínica Evandro Chagas/FIOCRUZ**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas ao Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas – Fiocruz.

Orientadoras:

Prof. Dra. Élide Azevedo Hennington

Prof. Dra. Beatriz Grinsztejn

Aprovada em: 07/06/2013

BANCA EXAMINADORA

Doutora Celina Mannarino (Presidente)

IPEC/FIOCRUZ

Doutora Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento

UNIP-SP

Doutora Ivia Maksud

UFF

Doutora Débora Fontenelle dos Santos

HUPE/UERJ

Doutor Jefferson de Souza Bernardes

UFAL/AL

Agradecimentos

Em primeiro lugar gostaria de agradecer aos casais sorodiscordantes que se dispuseram a compartilhar comigo a intimidade de suas histórias de vida.

Às minhas orientadoras Dras. Élide Hennington e Beatriz Grinsztejn, meu reconhecimento pelo saber e gratidão pelos ensinamentos, trocas de experiência e conhecimento. Um especial agradecimento a Dra. Élide Hennington pela disponibilidade e pelas revisões críticas ao meu trabalho.

Aos Drs. Jefferson Bernardes, Carla Luzia França e Maria Regina Cotrim Guimarães pela generosa contribuição ao projeto de pesquisa.

Aos membros da banca de qualificação, Dra. Ivia Maksud, Vanda Nascimento e Celina Mannarino pelas inestimáveis críticas e sugestões para melhorar o trabalho.

À saudosa amiga Margarete Simões Ferreira que construiu o plano de recrutamento para o estudo HPTN 052, através de importantes parcerias com os serviços que atendem pessoas soropositivas. Sua capacidade de trabalho ético na luta pela saúde pública no Brasil é inspiração para todos nós, mesmo depois de passados alguns anos de seu falecimento.

Aos amigos Daniela Murta, Carla Almeida Alves e Guilherme Calvet pela disponibilidade de discutir os temas da tese e sugestões de formatação e artigos importantes para leitura.

Ao amigo e irmão Guilherme Salgado Rocha pela inestimável leitura e revisão do texto.

Ao Programa de Pós-Graduação de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas que acolheu a primeira pesquisa qualitativa do IPEC em nível de pós-graduação stricto sensu.

Aos funcionários do IPEC, Priscilla Tavares de Sá, Marcelo Eduardo Timóteo, Carla de Jesus Rios, Cristiano Teixeira da Silva, Carlos Alberto Monteiro da Silva, Tatiane Nascimento de Oliveira, Gustavo Lourenço e Gisele Rosa de Paula pelo acolhimento de minhas demandas.

À Dra. Valdiléa Veloso, diretora do IPEC, pela permissão para realizar a pesquisa com os casais atendidos no ambulatório da instituição.

Aos meus companheiros psicólogos do IPEC por terem compreendido as minhas ausências no atendimento.

A minha companheira e filhos que me incentivaram a conduzir esse projeto, compreenderam os momentos de ausência e estresse e ajudaram nas discussões técnicas, revisão do texto e no lidar com o misterioso mundo da computação.

Agradeço a Luz que ilumina meu caminhar, que me deu força para levar até o final o árduo trabalho de pesquisa, análise e elaboração desse texto.

Lista de Siglas

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AZT – Antirretroviral Zidovudina

ARV - Antirretroviral

BIRD – Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento

CD4 – Glicoproteína encontrada na superfície das células do sistema imunológico, como as células T auxiliares. O HIV as usa para ganhar a entrada de acolhimento das células T.

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

CV – Carga Viral

DAIDS – Division of Acquired Immunodeficiency Syndrome do National Institutes of Health/USA (NIH)

DSMB – Data Security Monitoring Board – Conselho de Monitoramento de Segurança de Dados

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

HIV – Human Immunodeficiency Virus – Vírus da Imunodeficiência Humana

HPNT – HIV Prevention Trial Network – Rede de Estudos de Prevenção ao HIV

HSH – Homens que Fazem Sexo com Homens

IPEC – Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas

MS – Ministério da Saúde

NIH – National Institutes of Health/USA – Institutos Nacionais de Saúde/EUA

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PCAP- Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes, e Práticas

TARV – Tratamento Antirretroviral

TCFP – Terapia como Forma de Prevenção

TV – Transmissão Vertical

UNAIDS - Programa de HIV/AIDS das Nações Unidas

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

Introdução	1
Capítulo 1. “Grupo de risco” e vulnerabilidade: ampliando o entendimento	13
1.1. Tendências da epidemia do HIV e Aids	14
1.2. Ampliando o entendimento	16
Capítulo 2. Aconselhamento e testagem para HIV e Aids no Brasil: conceitos, diretrizes e modos de prática	32
Capítulo 3. A construção dos sentidos de sexualidade, gênero e arranjos conjugais	51
Capítulo 4. Percurso metodológico	67
4.1. Desenho do estudo	68
4.1.1. Do estudo HPTN 052 ao objeto de pesquisa	68
4.1.2. O local do estudo	70
4.1.3. Seleção de sujeitos, técnicas e procedimentos da pesquisa	71
4.1.4. Perspectiva analítica: a análise de práticas discursivas	76
Capítulo 5. Construções discursivas dos casais sorodiscordantes sobre vulnerabilidade	93
5.1 Os casais sorodiscordantes	95
5.2 Análise das construções discursivas sobre vulnerabilidade	118
5.3 Família, sexualidade e informações sobre prevenção	123
5.4 Revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde	134
5.5 Revelação do diagnóstico ao parceiro(a)	149
5.6 Uso do preservativo e a “saúde da carne”	161
5.7 Novas tecnologias de prevenção	186
Considerações finais	197
Referências Bibliográficas	207
ANEXO A Uso consistente da camisinha masculina	234
APÊNDICE A Modelo de TCLE	235
APÊNDICE B Roteiro temático	240
APÊNDICE C Mapa sinóptico dos casais sorodiscordantes	241
APÊNDICE D Modelo de Mapa dialógico sobre educação familiar e informações sobre sexualidade	243
APÊNDICE E Modelo de Mapa dialógico do uso do preservativo	244
APÊNDICE F Modelo de Mapa dialógico da revelação do diagnóstico ao parceiro(a)	245
APÊNDICE G Modelo de Mapa dialógico da revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde	246

Fernandes, N M. **Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre casais sorodiscordantes acompanhados no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/FIOCRUZ**. Rio de Janeiro, 2013. 243 f. Tese [Doutorado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas] – Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas.

RESUMO

O ano de 1996 evidenciou um importante marco no tratamento da aids em função do avanço das pesquisas clínicas e farmacológicas. No mundo surgiu novo tratamento da aids, conhecido na sigla em inglês por Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) ou Terapia Antirretroviral Potente, em português, regime de tratamento que combina várias medicações para suprimir a replicação viral e a progressão da doença. O advento desses novos medicamentos amplia os recursos terapêuticos, melhora a expectativa e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids.

Esse cenário mundial traz para as pessoas vivendo com HIV e aids a perspectiva de poderem desfrutar de vida social: trabalhar, estudar, ter relacionamentos amorosos, casar e ter filhos. Esses relacionamentos podem ser com pessoas que têm a mesma sorologia para o HIV, definidas como soroconcordantes ou sorologias diferentes, casais sorodiscordantes, em que um é infectado pelo HIV ou tem aids e o outro não.

Os temas relacionados aos casais sorodiscordantes, como revelação do diagnóstico ao parceiro, conjugalidade, práticas sexuais, uso do preservativo e reprodução, começam a ser discutidos entre profissionais de saúde e pesquisadores a partir do final dos anos 1990 nos EUA e dos anos 2000 no Brasil. Este estudo com os casais sorodiscordantes está inserido no campo teórico do construcionismo social em psicologia e utiliza o método qualitativo da análise das práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Foram realizadas 17 entrevistas com 13 casais heterossexuais e 04 casais homossexuais, acompanhados no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. O estudo teve como objetivo compreender como são construídas as três dimensões da vulnerabilidade programática, social e individual entre os casais sorodiscordantes.

Os resultados da análise dos discursos, a partir do material transcrito das gravações, indicam questões importantes relacionadas a essas dimensões da vulnerabilidade dentre as quais podemos destacar a forma prescritiva em que é feito o trabalho de prevenção primária e secundária, pelos profissionais de saúde; a falta de informação sobre sexualidade na família e nas escolas; os conhecimentos distorcidos sobre a transmissão do HIV e suas formas de prevenção; as inadequações na forma como o teste anti-HIV é realizado e como o resultado é comunicado para as pessoas pelos profissionais de saúde; a ausência de apoio para ajudar na revelação do diagnóstico a parceiros e/ou familiares, assim como no suporte das questões relacionadas à conjugalidade. Alguns dos casais entrevistados incorporaram em seus relacionamentos sexuais novas tecnologias de prevenção, como a adesão ao tratamento como forma de prevenção, combinadas às técnicas de redução de riscos para infecção pelo HIV como alternativas ao uso do preservativo.

Palavras-chave: 1. Sorodiscordância. 2. Vulnerabilidade. 3. HIV e aids. 4. Risco. 5. Revelação do diagnóstico. 6. Arranjos sexuais. 7. Uso do preservativo. 8. Novas tecnologias de prevenção. 9. Psicologia social.

Fernandes, N M. **Vulnerability to HIV/AIDS among serodiscordant couples followed at Instituto Evandro Chagas Clinical Research /FIOCRUZ**. Rio de Janeiro, 2013. 243 f. Thesis [PhD in Clinic Research in Infectious Disease] – Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas.

ABSTRACT

The year of 1996 showed an important milestone in AIDS treatment due to the advancement of clinical and pharmacological researches. In the world appears a new AIDS treatment, known by Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), which is a treatment scheme that combines several medications to suppress viral replication and the progression of AIDS. The advent of these new drugs expands the therapeutic resources, improves expectancy and quality of life of people living with HIV and AIDS.

This world scenario brings for people living with HIV/AIDS the perspective of having a social life: working, studying, having loving relationships, marry and have children. These relationships can be with people with the same HIV status, defined as seroconcordant or different serology, serodiscordant couples, in which one is infected with HIV or have AIDS and the other not.

Topics related to serodiscordant couples, like disclosure to partner, conjugality, sexual practices, condom use and reproduction, began to be discussed between health professionals and researchers from the late 1990s in the U.S. and the 2000s in Brazil. This study with serodiscordant couples is inserted into the theoretical field of social constructionism in psychology and uses the method of qualitative analysis of discursive practices and production of meanings in everyday life. 17 interviews were conducted with 13 heterosexual couples and 04 gay couples treated at Instituto Evandro Chagas Clinical Research, Oswaldo Cruz Foundation in Rio de Janeiro. The aim of the study was to understand how are constructed three dimensions of vulnerability: programmatic, social and individual.

The results of the analysis of discourse, through the transcribed material, indicated important issues related to these dimensions of vulnerability, among which we can highlight a prescriptive manner how is done the primary and secondary prevention by health professionals; lack of information about sexuality; distorted knowledge about the transmission of HIV and its forms of prevention; inadequacies in how HIV testing is conducted and how the result is revealed to the people by health professionals; lack of support to help in HIV status disclosure to partners or family members and issues related to conjugality. Some of the couples interviewed incorporated in their sexual relationships new prevention technologies, such as treatment as prevention, combined with techniques of risk reduction for HIV infection as alternatives to the use of condoms.

Keywords: 1. Serodiscordance. 2. Vulnerability. 3. HIV/AIDS. 4. Risk. 5. Disclosure. 6. Sexual arrangements. 7. Condom use. 8. New Prevention Technologies. 9. Social psychology.

Introdução

“Vivo em um mundo povoado de palavras alheias. E toda a minha vida, então, não é senão a orientação no mundo das palavras alheias, desde assimilá-las, no processo de aquisição da fala, e até apropriar-me de todos os tesouros da cultura.” (Bakhtin, 2003: p. 347)

Os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids¹) no mundo são identificados em 1981², entre homossexuais masculinos americanos, em Los Angeles. As pessoas ficavam doentes, davam entrada no hospital com um tipo de câncer, denominado de Kaposi, e iam à óbito muito rapidamente. Como não se sabia qual era a causa da doença e o fato dela aparecer primeiramente entre homossexuais foi denominada de “Câncer Gay”³ ou *Gay-related immune deficiency (GRID)*⁴. Esse cenário inicial contribuiu para que a epidemia de aids no mundo fosse construída a partir de duas vertentes, uma epidemiológica e biológica, pesquisando o agente, as formas de transmissão e tratamento da doença e a outra uma construção social preconceituosa⁵, que relacionava-a a “grupos de risco” (Parker et al., 1994).

O contexto negativo de preconceito deve-se ao fato de que na história da aids, embora os aspectos biomédicos (o agente que determina a infecção, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), e suas vias de transmissão sanguínea, sexual e vertical) fossem conhecidos, aspectos simbólicos e imaginários também influenciaram na construção social da epidemia.

O primeiro caso de aids no Brasil foi descrito em 1982⁶, em São Paulo, quando é definida a nova síndrome. O Ministério da Saúde - após vinte anos de ditadura militar e o país entrar em um processo de redemocratização - constitui, em 1986, o Programa Nacional de Controle da AIDS, colocado sob a supervisão da Comissão Nacional de Controle da AIDS, grupo composto por cientistas e membros de organizações da sociedade civil (Teixeira, 2004).

¹ Desde o início da epidemia, enquanto os países latino-americanos adotaram a sigla SIDA para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, houve no Brasil uma tendência a adoção da sigla em inglês AIDS. Como a sigla AIDS foi incorporada aos dicionários brasileiros na forma de substantivo feminino aids, as publicações do Departamento de DST e Aids do Ministério da Saúde tem usado a forma Aids em nomes próprios de instituições e a forma aids para falar da doença. Neste estudo foi utilizada essa mesma lógica para as referências da palavra aids, contudo, nas citações em inglês e de publicações mais antigas, a forma AIDS foi mantida, como por exemplo, “Em 1992, a Divisão Nacional de DST/AIDS”.

² A partir de estudos epidemiológicos mais aprofundados são classificados como ocorridos nos anos de 1977 e 1978 (Brasil, 2012).

³ As palavras ou textos entre aspas serão utilizadas neste estudo nos termos nativos e citações dos entrevistados ou autores. Neste último caso a fonte será em tamanho menor.

⁴ Em português: Imunodeficiência Relacionada aos Gays.

⁵ A palavra preconceito foi utilizado neste estudo segundo a definição de Allport (1954) de atitude hostil contra um indivíduo, simplesmente porque ele pertence a um grupo desvalorizado socialmente.

⁶ Classificado posteriormente como ocorrido em 1980 (Brasil, 2012).

As notícias sobre a aids, contudo, chegaram ao Brasil antes de os primeiros casos serem aqui identificados, fazendo da aids brasileira, em seu início, um “mal de folhetim” (Carrara, 1985). As primeiras matérias na mídia brasileira tiveram influência da maneira como a mídia norte-americana concebia homossexualidade, aids, comportamento e grupos de risco (Galvão, 1999). Como no início da epidemia ainda não havia casos registrados no Brasil, a própria aids se constituía em um “caso”, pela repercussão que provocava. “Seu verdadeiro impacto era puramente simbólico, traduzido numa determinada concepção de uma doença bizarra que vinha de terras estrangeiras” (Daniel e Parker, 1991:34). A aids aparece primeiramente, como um fenômeno da mídia e somente mais tarde se torna evidência médica (Parker, 1994).

O doente-padrão estava simbolicamente definido, antes mesmo de haver concretamente um doente:

(...) coincidentemente, o primeiro óbito publicamente identificado correspondia ao modelo ‘midiático’: homossexual, glamouroso, afortunado, badalado e viajado - estamos nos referindo ao costureiro Markito (...) considerado o primeiro caso de Aids no país. (Parker et al., 1994:31).

Herbert Daniel e Richard Parker (1991) argumentam que existiriam três epidemias diferentes e associadas: a primeira e a segunda se relacionariam à aids e à propagação do HIV causador da doença. A terceira seria a epidemia do preconceito que associa a alguns grupos previamente marginalizados a responsabilidade da infecção e da transmissão do HIV e da aids.

O contexto e a apropriação do conceito epidemiológico clássico de grupo de risco, ao serem incorporados pelo discurso da sociedade, contribuíram para a construção dos sentidos estigmatizantes e preconceituosos de “peste gay”, “doença dos cinco H” (homossexual, hemofílico, heroinômano, haitiano, hookers – como são chamadas em inglês as profissionais do sexo), “doença transmitida para mulheres por maridos bissexuais”, “castigo de Deus”, que ajudaram a associar a aids a algum desígnio divino ou a alguns grupos específicos e socialmente discriminados.

A construção da concepção da transmissibilidade do HIV associada apenas a grupos de risco produziu falsos discursos e representações no cotidiano, entre eles, o de certa “imunidade subjetiva” (Douglas, 1996) ou “barreira imaginária” (Loyola, 1994, Brasil e Barreto, 2001) nas relações heterossexuais estáveis e de que as mulheres não transmitiriam o vírus para os homens. Esse foi o pano de fundo para o aumento da vulnerabilidade e crescimento da transmissão do HIV entre os casais heterossexuais e principalmente das mulheres com parcerias estáveis, processo denominado de feminização da epidemia (Brasil, 2011).

Jonathan Mann, médico americano que em 1986 criou a World Health Organization’s (WHO’s) Global Program on AIDS⁷, foi o primeiro pesquisador a associar questões de saúde e aids aos direitos humanos. Em 1994, ele introduz o conceito de vulnerabilidade nas pesquisas sobre a epidemia de aids, com o objetivo de ampliar o entendimento da transmissibilidade do HIV, incorporando os fatores socioculturais e econômicas aos estudos (Mann, 1994).

Segundo Mann:

Vivemos em um mundo ameaçado pela força destrutiva ilimitada, ainda que compartilhemos uma visão do potencial criativo... a Aids nos mostra mais uma vez que silêncio, exclusão e isolamento - de indivíduos, grupos ou nações - cria um perigo para todos nós (Gostin, 1998:256).

O processo de saúde - doença do ser humano, na concepção de Mann, não deveria ser estudado apenas pelo ângulo dos micróbios ou teorias comportamentais, mas principalmente pela violação da dignidade. Por esse motivo iniciou o processo de criação de uma taxonomia da violação da dignidade com o objetivo de utilizá-la nas pesquisas em saúde pública.

Mann deixou a Faculdade de Harvard para ser reitor de uma nova faculdade de saúde pública na Filadélfia, dedicada aos estudos da pobreza, desigualdade social e promoção dos direitos humanos (Gostin, 1998). Ele morreu em um acidente aéreo com um avião da empresa

⁷ Em português: Programa Global de Aids da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Swissair em 1998, viajando com sua esposa para um congresso de vacinas para HIV. Sua luta não foi em vão e influenciou a inclusão de aspectos econômicos e socioculturais nas pesquisas sobre HIV e aids.

Delor e Hubert, pesquisadores franceses, e Ayres, no Brasil, sem deixar de considerar as informações apresentadas pelos indicadores epidemiológicos e as associações probabilísticas da epidemiologia, contidos no conceito de grupo de risco, aprofundam os estudos sobre vulnerabilidade inaugurados por Mann, ampliando o foco das dimensões da exposição ao HIV para fatores sociais, políticos, institucionais e comportamentais (Ayres, 1999, Delor e Hubert, 2000). A reflexão sobre como esse processo se desenvolveu é descrito no capítulo 1 “‘Grupo de risco’ e vulnerabilidade: ampliando o entendimento”.

A aids quando foi identificada no início dos anos 1980, encontrou a ciência e a medicina completamente despreparadas para o combate da epidemia. Não se imaginava que pudesse eclodir, em pleno século XX, uma doença para a qual não houvesse recurso terapêutico para controlá-la. O cenário era de pacientes com o sistema imunológico enfraquecido, sem reação à infecções oportunistas e que desenvolviam alguns tipos de câncer. Os cientistas concentraram os esforços na procura de métodos que ajudassem a inibir a multiplicação do HIV e sua ação destruidora das células de defesa do organismo.

Em 1984 o HIV é identificado como microorganismo responsável pela infecção causadora da aids e são iniciados os estudos para o tratamento. As pesquisas com a Zidovudina (AZT) como medicamento anticâncer iniciaram em 1964 em ratos e foram mal-sucedidas. Como a droga se mostrou eficaz contra os retrovírus nas pesquisas em ratos e o HIV era um vírus dessa família, foram iniciados estudos com ele para combater o HIV. As pesquisas foram bem sucedidas e, em 1987, o AZT começa a ser utilizado como primeiro antirretroviral no tratamento para aids, reduzindo a multiplicação desse vírus (Delaney, 2006).

Em 1992 um primeiro estudo mostrou a eficácia da combinação de várias medicações para combater a replicação viral. A partir de 1996, com o avanço das pesquisas clínicas e farmacológicas, surge no mundo novo momento no tratamento da aids, conhecido na sigla em inglês por Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) ou Terapia Antirretroviral Potente, em português, um regime de tratamento agressivo para suprimir a replicação viral e a progressão da Aids, combinando três ou mais medicações inibidoras de enzimas e proteínas que participam do processo de infecção pelo HIV (Delaney, 2006).

A HAART, após extenso debate no meio médico, é introduzida no Brasil, em 1996, como parte de uma política da então Coordenação Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde de livre acesso da população aos serviços de saúde e medicamentos. No Brasil, o advento dessa terapia combinada de medicamentos, que foi denominada de “coquetel antiaids”, amplia os recursos terapêuticos, controla o avanço da doença e melhora a qualidade e a expectativa de vida das pessoas vivendo com aids. Essa política refletiu a diminuição de 33% da mortalidade, que tem se mantido estável desde 1996 até hoje (Geocze L, et al, 2010).

Esse cenário mundial de mudança na qualidade de vida e de novas perspectivas para os portadores do HIV e aids, além do aumento da prevalência de casos entre mulheres, denominado de tendência de “feminização” e consequente “heterossexualização”⁸ da transmissão da epidemia, produzem transformações na construção social da doença (Parker e Camargo Jr., 2000). De portadores de doença mortal, as pessoas vivendo com HIV e aids passam a conviver com uma doença crônica, que não tem cura, mas tem tratamento. Cada vez mais essas pessoas começam a acreditar que podem ter vida normal, relacionamentos amorosos e filhos. Os parceiros negativos⁹, por sua vez, têm cada vez mais informações sobre

⁸ Remien argumenta que a maioria das infecções pelo HIV entre homens e mulheres ocorre em relacionamentos estáveis, ocasionados por desconhecimento da condição sorológica do parceiro ou por não acreditarem na possibilidade dessa via de transmissão (Demien, 2002).

⁹ Neste estudo utilizei em alguns casos a forma masculina de “parceiro” englobando também a “parceira”.

a eficácia do preservativo, do tratamento e da profilaxia para acidentes sexuais¹⁰. Todo o contexto propicia o aparecimento de relacionamentos conjugais entre pessoas com aids em que os dois são infectados pelo HIV, chamados de sorodiscordantes, ou nos quais somente um deles é infectado, os casais sorodiscordantes¹¹ ou com sorologias diferentes, em que um é infectado pelo HIV e o outro não (Remien, 2002).

A discussão sobre a conjugalidade tem agora novo componente, a sorodiscordância, que abrange distintos arranjos conjugais e sexuais e urgência da reflexão sobre formas de prevenção e a utilização do preservativo nas relações sexuais dos casais.

A partir do final da década de 1990, nos EUA, e do ano 2000, no Brasil, os temas relacionados aos casais sorodiscordantes começam a aparecer e chamar a atenção dos profissionais de saúde e pesquisadores. Maksud (2009) chama a atenção para o fato de que, embora a sexualidade tenha tido grande produção acadêmica e a relação entre sexualidade e HIV e aids, venha sendo discutida, os estudos socioantropológicos sobre o tema da sexualidade não são muito expressivos. Segundo a pesquisadora, os estudos no geral, incorporando uma lógica médica e de saúde pública, tratam somente da prevenção dos parceiros negativos e da negociação do uso do preservativo e raramente se preocupam em estudar os significados dos comportamentos, critérios de seleção de parceiros e sentidos do desejo e prazer. Nos estudos iniciais sobre a sorodiscordância essa lógica também ocorre, havendo uma preocupação maior com o risco potencial de transmissão do HIV ao parceiro negativo do que na sexualidade e conjugalidade dos casais (Maksud, 2009).

Delor estudou a sorodiscordância e a adaptação do casal ao risco da infecção pelo HIV a partir da revelação do diagnóstico positivo para um dos parceiros e negativo para o outro.

¹⁰ A Profilaxia Pós-Exposição Sexual, atualmente denominada de PEP Sexual é constituída pela prescrição de três antirretrovirais entre duas a 72 horas após o rompimento ou não utilização de preservativo. Esse método será melhor informado no capítulo sobre as novas tecnologias de prevenção.

¹¹ Existe discussão teórica sobre o uso dos termos sorodiscordante ou sorodiferente. Polejack (2001) argumenta que este último seria mais adequado porque o termo sorodiscordante traria conotação de conflito. Knauth (2002) argumenta que as relações conjugais são conflitantes pela própria natureza de suas construções e que a simples mudança do termo não resolverá os conflitos. Neste estudo, concordando com os argumentos de Knauth, será utilizada a expressão “casal sorodiscordante”.

Segundo o autor, a sorodiscordância é um processo que influencia no relacionamento do casal. No primeiro momento da descoberta da soropositividade ocorre certo distanciamento entre os parceiros e a expectativa dos dois parceiros estarem infectados pelo HIV. Quando acontece o resultado negativo do outro parceiro, estabelece-se um clima de “tensão” e “emoções confusas”, que pode caminhar para a adaptação ou para a separação (Delor, 1999). Alguns pesquisadores têm se destacado em estudos com casais sorodiscordantes sobre temas como transmissão do HIV na família (White, 1997); intimidade do casal e diminuição do sexo mais seguro (Remien, 2002); silêncios, segredos e revelação do diagnóstico ao parceiro ou a outras pessoas (Maksud, 2012; Nascimento, 2002); conjugalidade, sexualidade e uso do preservativo (Polejack, 2001; Knauth, 2003; Maksud, 2007; Perrusi e Franch, 2009; Silva, 2012) e a invisibilidade da sorodiscordância na atenção às pessoas com HIV e aids (Silva, 2011). As reflexões sobre esses temas são desenvolvidas no capítulo 3 “A construção dos sentidos de sexualidade, gênero e arranjos conjugais”.

Embora nos 30 anos de epidemia os avanços científicos na área de exames laboratoriais e tratamento tenham ocasionado mais conhecimento e importantes mudanças na vida das pessoas vivendo com HIV e aids, a “Epidemia do Preconceito” (Daniel e Parker, 1991) continua deixando vulneráveis e colocando barreiras ao direito dessas pessoas viverem suas vidas. Culpa, pecado, transgressão, desvio, vergonha, segredo, marginalidade e “grupo de risco” continuam temas frequentemente presentes nas narrativas das pessoas vivendo com HIV e aids, entre elas os casais sorodiscordantes. A descoberta da sorologia positiva é acompanhada ao mesmo tempo de questões sobre fatores biomédicos - tempo de vida, tratamento e efeitos colaterais das medicações antirretrovirais – mas também de sentimentos de angústia e medo da discriminação e do preconceito. Estes sentimentos precisam ser acolhidos e o trabalho de aconselhamento é uma importante estratégia para dar suporte às pessoas envolvidas pelo impacto do diagnóstico do HIV, entre elas os casais sorodiscordantes

(Santos, 2003). Alguns autores fazem uma análise crítica sobre o aconselhamento e apontam a necessidade de mudanças no modo como vem sendo realizado nos serviços (Filgueiras, 1999, Araújo, 2004 e Pupo, 2007). Essas reflexões sobre prevenção e aconselhamento estão descritas no capítulo 2 “Aconselhamento e Testagem para HIV e Aids no Brasil: conceitos, diretrizes e modos de prática”.

A motivação para este estudo surgiu a partir do acompanhamento de casais sorodiscordantes, heterossexuais e homossexuais, no estudo HPTN 052¹², desenvolvido desde 2004 no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz (IPEC/Fiocruz). No dia a dia do atendimento dos casais sorodiscordantes convivo com narrativas muito sofridas, desde a descoberta da sorologia positiva para o HIV, passando pelas transformações na vida individual e conjugal, até a necessidade da revelação para as parcerias afetivas e/ou sexuais em curso ou futuras¹³.

Nesses atendimentos acompanho o processo de vulnerabilidade pelo qual passam ou passaram os casais. Algumas vulnerabilidades são produzidas por aspectos sociais, culturais e individuais e outras pelos profissionais dos serviços de saúde no atendimento a esses casais.

O estudo está inserido no campo teórico do construcionismo social em psicologia e tem a lógica da compreensão dos acontecimentos da vida dos casais estudados orientada pelo método da abordagem de práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano, em que são articuladas as dimensões da história (em seus tempos longo, vivido e curto¹⁴); da pessoa, levando-se em consideração a dialogia contida nas relações; e da linguagem, compreendida nos seus aspectos performáticos e de produção de sentidos (Spink, 2004).

¹² O HPTN 052 é uma pesquisa clínica da Rede de Estudos de Prevenção ao HIV dos EUA, em parceria com o IPEC/Fiocruz, que utiliza método quantitativo, para estudar a capacidade dos antirretrovirais como forma de proteção contra o HIV entre casais sorodiscordantes. Esta pesquisa será melhor descrita mais à frente.

¹³ O atendimento dos casais sorodiscordantes pelos psicólogos no estudo HPTN 052 é constituído por: aconselhamento de casal, aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV e atendimento psicológico das angústias e ansiedades.

¹⁴ Spink (2004) define tempo longo como o tempo das construções sociais dos discursos na história; o tempo vivido como o tempo das nossas memórias pessoais e o curto, aquele em que está acontecendo o diálogo entre as pessoas, incluindo a interação face a face entre entrevistador e entrevistado, entrevistador e casais.

Embora tenha clareza da dificuldade que é a análise do discurso de casais sorodiscordantes homossexuais masculinos se comparada a dos casais heterossexuais, em função da especificidade da conjugalidade e pelas discussões teóricas que envolvem simetria ou assimetria de gênero, optei por assumir o desafio. O principal objeto de estudo é a vulnerabilidade dos casais com os quais convivo no dia a dia, e não queria deixar os casais homossexuais masculinos “de fora” das reflexões sobre sorodiscordância e vulnerabilidade. Até porque, o perfil da transmissão do HIV tem demonstrado tendência à concentração nessa população mais vulnerável (Brasil, 2012), este tema é abordado no na seção 1.1 do capítulo 1 “Tendências da Epidemia do HIV e Aids”.

Faz parte do meu ofício de psicólogo ouvir histórias de vida que, ao serem narradas, em relação dialógica, contribuem na construção de sentidos para a vida das pessoas. Assim, a escolha do método de análise de práticas discursivas como referencial teórico-metodológico para analisar as entrevistas dos voluntários do estudo aconteceu de maneira bastante natural. Spink (2004: 79:80) argumenta que “as categorias, expressas por meio de práticas discursivas, são estratégias linguísticas delineadas para conversar, explicar, organizar e dar sentido ao mundo”. A narrativa não tem caráter de mera forma de representação do mundo, mas como modo de se criar e dar sentido à realidade social (Hydén, 1997).

A análise das práticas discursivas dos casais foi realizada levando-se em consideração as três dimensões da vulnerabilidade descritas por Mann (1994) e Ayres (1999) e os cinco temas do roteiro de entrevistas:

- 1º - Tipo de família e informações sobre sexualidade e prevenção;
- 2º - Revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde;
- 3º - Revelação do diagnóstico para o parceiro;
- 4º - Uso do preservativo;

5º - Acesso às informações sobre as novas tecnologias de prevenção¹⁵.

No capítulo 4 “Percurso metodológico”, são descritas as considerações sobre o método e a perspectiva analítica do estudo.

Esta pesquisa teve como objetivo compreender como se constrói a vulnerabilidade ao HIV entre os casais sorodiscordantes heterossexuais e homossexuais masculinos , através da análise das construções discursivas e produção de sentido no cotidiano dos casais sorodiscordantes. Esses aspectos são analisados no capítulo 5 “Construções discursivas dos casais sorodiscordantes sobre vulnerabilidade”.

Nas “Considerações finais”, há a síntese analítica dos resultados encontrados no material das entrevistas e as argumentações teóricas sobre os sentidos de vulnerabilidade construídos pelos casais sorodiscordantes, bem como sinalizados avanços e lacunas do conhecimento sobre o tema e perspectivas para futuros estudos.

¹⁵ As novas tecnologias referem-se ao aparato biomédico existente ou em estudo, que se junta à utilização do preservativo masculino e feminino como ferramentas nas ações de prevenção. Este tema será melhor esclarecido em capítulo específico.

Capítulo 1

“Grupo de risco” e vulnerabilidade: ampliando o entendimento

1.1. Tendências da epidemia de Aids

O Programa de HIV/Aids das Nações Unidas (UNAIDS) estimou que dos 34,2 milhões de pessoas vivendo com o HIV ou com aids no mundo, de 1982 até julho de 2011, 3,4 milhões são crianças menores de 15 anos de idade e 30,7 milhões adultos, sendo 16,7 milhões mulheres. Segundo o UNAIDS do total das infecções em adultos a transmissão sexual é responsável por 90% das infecções. Mais de 97% das novas infecções ocorrem em países de baixa ou média renda. O UNAIDS estima que entre os 135 países de baixa e média renda, 97 (71,8%) deles têm baixos níveis de prevalência, com epidemias de HIV e aids concentradas em populações específicas (UNAIDS, 2011). Esses dados sugerem que a transmissão do HIV está se concentrando mais em subpopulações específicas: mulheres profissionais do sexo, usuários de drogas ilícitas e entre HSH.

O Brasil ocupa, em número de casos de aids notificados, o segundo lugar do continente americano. A epidemia de aids no país sofreu modificações em seu perfil ao longo dos anos (Brasil, 2012). Na verdade, podemos verificar não uma epidemia mas várias epidemias regionais com características próprias que refletem a heterogeneidade de um país continental. A prevalência da epidemia em algumas regiões do Brasil está com uma tendência de estabilização e nas regiões rurais continua baixa. Por outro lado, na região nordeste e entre as populações em situação de vulnerabilidade, como os HSH, os pobres urbanos e os usuários de drogas injetáveis, ela continua a aumentar. O estado do Rio de Janeiro tem o segundo maior número de casos de aids no Brasil - 92.178 - e 90% deles estão na área metropolitana da cidade do Rio de (Brasil, 2012).

Até junho de 2012, 656.701 casos de aids haviam sido notificados ao Ministério da Saúde, sendo 65,4% em homens e 34,6% em mulheres. Essa distribuição entre homens e mulheres tem-se modificado e uma feminização do perfil da transmissão do HIV vem se desenvolvendo ao longo dos anos. Em 1985, foram registrados 26 casos em homens para cada

caso em mulher; já em 2010, ocorreram 1,7 casos em homens para uma mulher infectada (Brasil, 2012).

Considerando-se as três vias de transmissão (sexual, vertical e sanguínea), somente as duas últimas tiveram redução no número de casos nesses 30 anos. Na vertical houve redução de 40,7% nos últimos 12 anos, e a sanguínea, que correspondia a mais de 4% do número de casos de aids em 1981, caiu para menos de 1% dos casos em 2012. Embora a epidemia apresente tendência à estabilização na taxa de incidência, a transmissão sexual, contudo, continua sendo responsável pela maioria dos casos de aids entre adultos, maiores de 13 anos. Do total de casos registrados entre os homens, 43,5% se deram por relações heterossexuais, 24,5% por relações homossexuais e 7,7% por bissexuais e dos casos entre mulheres 86,8% decorreram de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo HIV. O Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais estima que cerca de 630 mil pessoas estejam infectadas pelo HIV, sem manifestar nenhum sinal ou sintoma de imunodeficiência e presença de infecção oportunista. Destas, pelo menos 255 mil não sabem que estão infectadas ou nunca fizeram o teste anti-HIV (Brasil, 2012).

Houve uma significativa diminuição da transmissão entre os usuários de drogas injetáveis e um aumento proporcional de novas infecções entre os HSH. Embora as taxas de prevalência da infecção pelo HIV tenha uma tendência de permanecer estável na população de 15 a 49 anos, sendo de 0,8% em homens e 0,4% em mulheres, estima-se nas populações específicas, com mais de 18 anos, taxas de prevalência de infecção pelo HIV de 4,9% entre mulheres profissionais do sexo, 5,9% em usuários de drogas ilícitas, e de 10,5% entre HSH (Malta et al, 2010). A partir dos resultados dos estudos realizados com conscritos do exército, verificou-se aumento da prevalência da infecção de 0,09% em 2002 para 0,12% em 2007 entre jovens de 17-20 anos (Brasil, 2011).

A transmissão por via heterossexual na população maior de 13 anos teve um aumento entre 1990 e 2010, sendo de 42,4% no último ano. Contudo, na categoria de exposição homossexual, entre homens de 15 a 24 anos, no mesmo período, houve aumento de 25,2% em 1990 para 46,4% em 2010. A chance de um jovem gay estar infectado é 13 vezes maior do que a dos jovens de 18 a 24 anos em geral (Brasil, 2011).

A epidemia de aids em alguns dos países da América Latina também têm apresentado tendência de concentração da prevalência das taxas de infecção pelo HIV em populações em situação de vulnerabilidade, principalmente entre HSH, que têm sido globalmente afetados pelo HIV e aids (UNAIDS, 2011). Essa tendência da epidemia concentrada em populações em situação de vulnerabilidade desafia os tomadores de decisão em políticas, profissionais de saúde e movimento civil organizado a refletir sobre as dimensões das vulnerabilidades e as estratégias de prevenção mais adequadas a esse novo perfil da transmissão do HIV.

1.2. Ampliando o entendimento

A epidemia de aids no Brasil inicia em um contexto político de redemocratização do país, da implementação da Assembleia Nacional Constituinte e do movimento de reforma sanitária, depois de praticamente vinte anos de ditadura militar em que o envolvimento dos cidadãos nas questões da sociedade foi quase totalmente reprimido (Daniel e Parker, 1991).

A ditadura militar coloca partidos políticos com ideologias mais à esquerda na clandestinidade, permitindo a expressão apenas dos partidos com ideologias de centro ou de direita. Com a abertura política no final de 1970 e início de 1980, começam a surgir os movimentos sociais no Brasil, como primeira expressão da sociedade civil, levando as demandas sociais para a pauta das discussões na interlocução com o Estado. Esses movimentos foram fundamentais na criação de algumas organizações não governamentais (ONGs) e partidos políticos como, por exemplo, o Partido dos Trabalhadores (PT) (Silva, 1998 e Ramos, 2004).

No contexto de pluralidade e diversidade aos poucos vai sendo constituído um movimento social próprio, identificando-se como ONG/Aids (Silva, 1998 e Ramos, 2004).

Landim (1993) referindo-se ao termo ONG afirma:

[ele] começou a ser usado, em meados da década de 80, para identificar um conjunto de entidades que veio se formando a partir dos anos 70, misturando cristianismo e marxismo, militância e profissionalismo, dentro de um quadro de crescente cooperação internacional não governamental, ao qual se ligam (p. 33).

Marca a especificidade desse movimento a busca de respostas às questões que a epidemia de aids carrega em seu bojo, não respondidas pelas ações governamentais, entre elas, preconceito, discriminação, direitos e apoio emocional aos portadores do HIV e aids (Silva, 1993).

A aids, embora tenha provocado grande discriminação, estimulou a organização e a reação dos grupos homossexuais, que vieram a público exigindo direitos, respeito, tratamento, adequação das ações de prevenção, investimentos em pesquisas e construção das ações de solidariedade (Ferreira, 1998 e Ramos, 2004).

Galvão (1999) argumenta que as respostas à aids formam um “complexo mosaico” do qual fazem parte instituições governamentais e não governamentais, comunidade científica, setor privado, agências das Nações Unidas e agências internacionais de financiamento, entre elas o Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento e a Associação Internacional de Desenvolvimento (Bird/Banco Mundial).

Desde o início da epidemia de aids em 1981, os países atingidos investem esforços para o enfrentamento da pandemia dirigindo-se a três áreas básicas de estudo e ação. Em primeiro lugar, a biomédica, onde são desenvolvidos estudos para identificar o vírus, mecanismo de transmissão, resposta do sistema imunológico e tratamento. Em segundo, aquelas que se relacionam ao comportamento humano e desenvolvimento de políticas e programas de prevenção da transmissão do HIV. Em terceiro lugar, ações de defesa e conscientização dos direitos e cidadania de quem vive com HIV e aids, principalmente

implementadas pelas organizações não governamentais (ONGs), em quase todos os países do mundo (Galvão, 1999).

Em trinta anos de epidemia foram realizados enormes investimentos financeiros, que propiciaram avanços consideráveis na área biomédica: desenvolvimento de exames de diagnóstico do HIV, por meio de testes rápidos e eficazes; exames para contagem de células CD4+ e carga viral; exames genéticos de genotipagem e fenotipagem do HIV e a descoberta de novos e modernos antirretrovirais que já ultrapassam vinte produtos, distribuídos em cerca de cinco esquemas terapêuticos, efetivos na supressão da replicação viral.

Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes, e Práticas (PCAP) na População Brasileira, desenvolvida no Brasil em 2008, mostrou que embora o conhecimento da população jovem entre 15 e 24 anos de idade sobre as formas de infecção pelo HIV e as formas de prevenção seja alto, o uso do preservativo com parceiros casuais nos últimos 12 meses diminuiu de 58,4% na mesma pesquisa em 2004 para 49,6% na de 2008 (Brasil-PCAP, 2008). Os dados talvez expliquem, de forma ampla, o crescimento do número de casos nessa faixa etária.

Em relação às políticas de prevenção e de defesa dos direitos e cidadania das pessoas vivendo com HIV e aids, embora tenha havido avanços, algumas populações continuam em situação de vulnerabilidade e expostas ao HIV e aids e ao preconceito (Parker, 2012 e MS, 2012).

Um dos aspectos que explicaria a pouca efetividade das ações de prevenção implementadas pelos programas de HIV e aids é o modelo de avaliação de risco e de prevenção adotado nas políticas de saúde pública dos diferentes países.

Desde o aparecimento da aids o processo de implementação das áreas biomédica e de prevenção foi gradual. A de prevenção passou por três estágios: um primeiro, entre 1981 e 1984, caracterizou-se pela difusão de informações sobre mecanismos de transmissão e identificação de populações com probabilidade de maior risco de exposição à infecção pelo

HIV. Essa tendência de relacionar as explicações das causas do adoecer às associações probabilísticas, estabelecendo determinados grupos com maior risco para certos agravos, surge em meados do século XX, com os estudos da epidemiologia. A categoria epidemiológica de grupo de risco, ao ser utilizada nos estudos da aids, sem relacioná-la a outros fatores sociais e culturais, deram margem a preconceito e discriminação contra alguns grupos sociais (Ayres, 2008). No segundo estágio, situado entre os anos 1985 e 1988, a ênfase concentrava-se nas campanhas de redução de potencial exposição a risco e estímulo à mudança de comportamento individual. No terceiro momento, iniciado em 1989, a dimensão social começa a ser incluída na discussão da redução de potencial exposição a risco de infecção (MS, 1998).

A noção de risco, com a consequente descrição dos grupos de risco que potencialmente seriam afetados por infecção ou doença, é importante categoria da epidemiologia. Contudo, sua utilização, de forma mais ampla, no início da epidemia do HIV e aids, acarretou estigmas e discriminações para os portadores do HIV e aids, homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, produzindo visão equivocada às populações que não se achavam dentro desses grupos de risco, de que estariam imunes a serem infectados pelo HIV. Homens heterossexuais passaram a achar que, como não eram homossexuais e não tinham relacionamentos sexuais com profissionais do sexo, podiam abrir mão do uso do preservativo. As mulheres heterossexuais que viviam relacionamentos estáveis com parceiros fixos se sentiram igualmente protegidas por essa concepção de transmissibilidade do HIV. Até mesmo alguns homens homoeroticamente orientados, que viviam relacionamentos afetivo-sexuais estáveis, passaram a se sentir protegidos (Brasil e Barreto, 2001).

Bastos sublinha consequências negativas das concepções de grupo de risco:

a limitação da questão a segmentos circunscritíveis de antemão confere a quem não se percebe como pertencente a estes segmentos uma sensação de invulnerabilidade e descaso com relação às medidas preventivas... Por outro lado, o essencialismo desses grupos geraria naqueles que se percebem de certa maneira partícipes de seus hábitos

e/ou práticas uma atitude perigosamente fatalista, por vezes compartilhada pelos formadores de opinião no sentido de uma culpabilização das vítimas (*victim blaming*) e de um caráter irreversível desses hábitos e atitudes geradoras de risco (Bastos,1996:p.115).

A resposta ao HIV e aids no Brasil, por meio da parceria entre organizações da sociedade civil e governo, na luta contra o estigma e a discriminação e pelos direitos humanos, foi um marco importante e decisivo no processo de enfrentamento da epidemia. O governo brasileiro e as ONGs lutaram contra a criminalização de comportamentos e a responsabilização individual ou de grupos pela transmissão do HIV. O princípio de solidariedade e o respeito à expressão da sexualidade, presentes na cultura brasileira, foram fatores importantes na construção da resposta diferenciada do Brasil. Importantes investimentos foram feitos na organização de parcelas minoritárias da sociedade civil para a luta pelos direitos de cidadania. Dezenas de ONGs se formaram na defesa de gays, lésbicas, travestis, usuários de drogas, profissionais do sexo e portadores do HIV e da aids. Essa luta se reflete na criação, dentro do próprio governo, de um setor de articulação com a sociedade civil organizada (Berkman, 2005 e Parker, 2000).

No final dos anos 1980 e início dos anos 1990, o conceito de vulnerabilidade passa a ter lugar de destaque nas diferentes interpretações de vários pesquisadores no mundo, nos estudos sobre desastres, pobreza e fome. Delor e Hubert, argumentam que os desastres naturais, assim como a aids, são geralmente considerados uma coincidência entre os perigos naturais - como por exemplo, ventanias, ciclones e terremotos - e as condições de vulnerabilidade. Segundo eles, podemos questionar a relevância de se considerar a aids como um perigo natural. Contudo, ainda que a sua disseminação esteja intimamente ligada à atividade humana, a infecção pelo HIV é inesperada e a probabilidade de se tornar infectado permanece perigosa (Delor e Hubert, 2000).

Chambers, ao estudar a vulnerabilidade relacionada aos desastres, argumenta que ela teria dois lados, um externo e outro interno. Ao lado externo corresponderiam a exposição aos

riscos, impactos e estresse que o indivíduo estaria submetido. O interno estaria relacionado à falta de defesa ou falta de meios para lidar com essa exposição, sem perdas prejudiciais (Chambers, 1989).

Watts and Bohle (1993), em seus estudos sobre a fome, concordam com a definição de Chambers de que vulnerabilidade é a exposição às contingências e estresse e a dificuldade em lidar com eles. Descrevem o “espaço de vulnerabilidade” com dois lados, um externo, que corresponde ao risco de **exposição** a perigos e um interno, composto de dois fatores: a **capacidade** de mobilizar recursos para lidar com os perigos e riscos, e a **potencialidade** para enfrentar os riscos de consequências severas.

Segundo Watts and Bohle, a adoção de comportamentos mais seguros não é influenciada somente pela qualidade da informação, mas pelo equilíbrio entre estrutura e agência. A existência ou não desse equilíbrio deve ser avaliado em três dimensões da vulnerabilidade. Duas fariam parte da capacidade de agenciamento - *entitlement*, *empowerment* - e uma da estrutura, a política econômica. O termo *entitlement* está associado à capacidade das pessoas de exercerem seus direitos, o *empowerment* relaciona-se ao nível de participação política e institucional e, a política econômica, refere-se ao tipo de organização estrutural, histórica e econômica da sociedade e suas consequências na vida das pessoas (Watts e Bohle, 1993).

A vulnerabilidade aos desastres naturais e às doenças, segundo Watts e Bohle, acontece em um espaço social multidimensional, definido por determinadas capacidades políticas, econômicas, institucionais e educacionais das diferentes pessoas - em regiões e climas específicos - que a partir desses elementos teriam ou não potencialidades para lidar com as consequências dos danos ou perigos (Watts e Bohle, 1993).

Moser (1998) também utiliza o modelo dos dois lados concebido por Chambers (1989), mas introduz os conceitos de sensibilidade e resiliência, que mudam o foco da

distinção entre interno e externo. Para o autor, ao se analisar a vulnerabilidade deve-se identificar não apenas as ameaças e riscos, mas também a resiliência, enquanto capacidade de resistência ou recuperação frente aos efeitos negativos de uma mudança no meio ambiente e de saber explorar as oportunidades que possam surgir. A capacidade de resistência é avaliada pela quantidade e qualidade de recursos e direitos que os indivíduos, famílias e comunidades podem mobilizar para o enfrentamento das dificuldades. Quanto maior os recursos e direitos, menor a vulnerabilidade e a capacidade de resistência (Moser, 1998).

Delor e Hubert (2000), após pesquisa qualitativa conduzida na Bélgica para avaliar os fatores que interferem na vulnerabilidade, propõem uma abordagem conceitual denominada de Matriz Heurística. Essa abordagem explica a vulnerabilidade de forma complexa, integrando vários fatores. Os pesquisadores estabelecem três níveis de entendimento da vulnerabilidade social: trajetória social, interseção ou interação das trajetórias e contexto social. As trajetórias sociais são os caminhos que cada pessoa passa durante as diferentes fases do percurso de vida. Eles são diferentes para cada pessoa. A interação é o momento em que duas ou mais pessoas se encontram, onde acontece a interseção de trajetórias de vida. Esse aspecto é importante elemento na infecção pelo HIV, que requer o encontro de duas pessoas para que aconteça. Por último, o contexto social influencia os momentos, a participação e as formas dos encontros entre as diferentes trajetórias de vida de duas ou mais pessoas. Participam do contexto social o equilíbrio das forças econômicas, assim como o sistema de dominação simbólica e de normas e papéis sociais, que podem produzir tipos de menosprezo e humilhação, como controle do corpo, perda de status e de direitos (Figura 1).

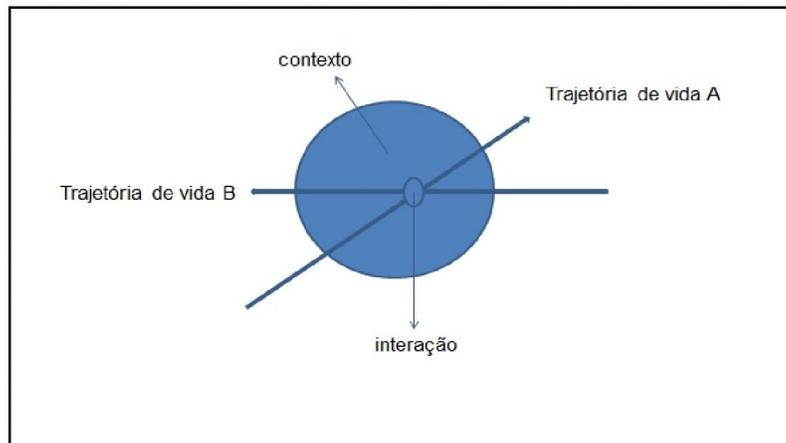


Fig. 1. Os três níveis da situação de vulnerabilidade
 Fonte: Delor e Hubert (2000, p. 1559).

Tendo em mente esse esquema, podemos imaginar um rapaz vivendo em um contexto sociocultural de discriminação da homossexualidade, que se encontra em uma trajetória de vida A, em que não consegue “se assumir” como homossexual e “está no armário”. Tem uma interação com uma pessoa positiva para o HIV, que está em uma trajetória de vida B, em que não consegue revelar o seu diagnóstico. A interação entre essas duas pessoas que estão com dificuldades em suas trajetórias de vida, em um contexto de discriminação da homossexualidade, pode produzir maior vulnerabilidade do que se o contexto fosse de aceitação da homossexualidade e as duas pessoas estivessem em trajetórias de vida tanto de assumir-se como gay quanto da soropositividade. Nesse último contexto e trajetórias, a negociação da utilização do preservativo teria a possibilidade de acontecer com mais liberdade e menos receios de discriminação e rejeição.

Os três níveis de entendimento da vulnerabilidade devem ser observados, segundo Delor e Hubert, de dois ângulos: um objetivo e um subjetivo. O primeiro, que eles denominam de dimensão socioestrutural ou etnossociológica se refere ao significado mais comumente aceito, por exemplo, “usar preservativo é um comportamento protetivo”. O segundo ângulo é denominado pelos autores de dimensão sociosimbólica e se refere aos significados particulares que cada indivíduo dá a algo, por exemplo, “o preservativo pode associar as pessoas que o usam como tendo uma sexualidade desenfreada ou falta de

confiança no parceiro”. As duas dimensões organizam-se, dentro de diversos sistemas culturais, produzindo diversas interpretações dos fatos, mesmo os da ciência (Delor e Hubert, 2000).

Os autores argumentam que todos esses elementos acontecem dentro de um processo de construção dinâmica de identidade, que tem o objetivo de manter, expandir e proteger o espaço de vida em que o sujeito é socialmente reconhecido. Deste modo, o confronto entre vários tipos de riscos diferentes – como o risco da infecção pelo HIV e o de ser abandonado pelo parceiro e ficar sozinho – requer a reconstrução e reorganização constantes da construção da identidade, produzindo sínteses temporárias das três dimensões de contexto, trajetória e interação. Os autores propõem também a incorporação na sua abordagem das categorias de Watts e Bohle (1993) de exposição, capacidade e potencialidade, considerando-as fundamentais para o aprofundamento da reflexão sobre a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e aids (Delor e Hubert, 2000). O confronto entre o risco de perder o parceiro e o de se infectar pelo HIV está presente nos relatos dos casais sorodiscordantes a este estudo.

Mann e colaboradores (1994) desenvolvem uma metodologia para avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e aids. Segundo eles, embora o comportamento individual seja ao final do processo um importante fator da vulnerabilidade a infecção pelo HIV, esse fator isolado não é suficiente para se entender e controlar a epidemia. Propõem a ampliação do conjunto de fatores, incorporando determinantes programáticos e sociais, cuja interação aumenta ou reduz as possibilidades da pessoa se infectar pelo HIV.

Ayres e colaboradores (1999) contextualizam a discussão do conceito de vulnerabilidade em sua relação com as questões brasileiras. Segundo eles, a elaboração do conceito de vulnerabilidade introduz no campo da análise epidemiológica maior precisão e amplitude. Embora o potencial risco de exposição, em nível biológico, exista para a maioria das pessoas, pois qualquer um exposto ao vírus pelo sangue ou relação sexual possa se

infectar, o componente biológico não é o único elemento da vulnerabilidade. Os fatores políticos, econômicos, institucionais, sociais, culturais, familiares e emocionais que influenciam o comportamento individual e social são de fundamental importância como intervenientes na vulnerabilidade (Ayres, 1996).

Segundo Ayres:

o conceito de vulnerabilidade busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais políticas-institucionais e comportamentais associadas às diferentes susceptibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações à infecção pelo HIV e as suas consequências indesejáveis (doença e morte). Ao fazê-lo, não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer a AIDS, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema (Ayres et al., 1997: 32-34).

Ayres desenvolve o conceito de vulnerabilidade, a partir de uma proposta operativa, incorporando todos os aspectos sociais e culturais na análise do processo da gênese do risco na transmissão do HIV e aids, sem isolar nenhum deles. As formas de exposição ao HIV são determinadas por três dimensões complexas e interdependentes: **social, programática e individual** (Ayres et al., 1999).

A **vulnerabilidade social** incorpora aspectos sociopolíticos e culturais combinados, entre esses: condições socioeconômicas; acesso à informação, grau de escolaridade; disponibilidade de recursos materiais; capacidade de organização da sociedade civil; direitos humanos; discriminação e preconceito dirigidos às minorias; crenças religiosas; concepções sobre a sexualidade e simetria ou assimetria nas relações de gênero. Estas últimas se relacionam ao menor ou maior poder da mulher nas negociações conjugais, inclusive o uso de preservativo. A vulnerabilidade social é dependente, portanto, da maior ou menor capacidade de influenciar as tomadas de decisões políticas, de cidadania ou gênero.

A **vulnerabilidade programática** ou institucional relaciona-se ao nível de desenvolvimento das políticas e programas para o enfrentamento da epidemia do HIV e aids. Fazem parte dessa dimensão aspectos como: existência de programas que planejam e

gerenciam ações que integram assistência e prevenção e contemplam toda a população com suas especificidades e diversidades; universalização, integralidade e humanização do atendimento; financiamento eficaz e contínuo das ações; participação da sociedade civil na elaboração e planejamento das políticas e ações. Quanto menor a capacidade de implementação e gerenciamento destes aspectos, mais vulneráveis as populações e indivíduos.

A **vulnerabilidade individual** envolve dois níveis: cognitivo e comportamental. O primeiro se relaciona ao grau e à qualidade da aquisição dos conhecimentos sobre o HIV e aids e da capacidade de incorporá-los e gerenciá-los nos relacionamentos em sociedade. O segundo está ligado à relação desses conhecimentos adquiridos à capacidade de perceber contextos intersubjetivos e sociais geradores de vulnerabilidades, que influenciam atitudes e comportamentos práticos em relação à epidemia. Os conhecimentos e comportamentos são influenciados por construções de sentidos extremamente singulares que dependem de características individuais, contextos históricos de vida e relações interpessoais que se estabelecem no dia a dia do viver em sociedade. A dimensão individual associada às demais dimensões levaria à consciência da epidemia e à possibilidade de seu enfrentamento.

Mann (1994) ressalta três elementos fundamentais nas ações de prevenção:

- informação e educação;
- serviços de saúde e sociais;
- ambiente social de apoio.

Segundo ele, o aumento da vulnerabilidade à infecção pelo HIV dependerá da:

- falta de informações precisas;
- falta de acesso aos serviços necessários;
- o fato de o indivíduo não estar suficientemente preocupado ou motivado;
- o fato de o indivíduo não ter habilidades, poder ou confiança para sustentar ou

implementar mudanças comportamentais (Mann, 1994).

Mann (1994) argumenta que sem ambiente social adequado, os dois últimos itens listados não têm condições de serem realizados de forma efetiva. Castiel (1996) contribui com a discussão ressaltando a dificuldade de as pessoas se “adequarem” a um “ambiente social”, diante da enorme diversidade de fatores e determinantes que envolvem a tarefa.

A Pesquisa de Comportamentos Atitudes e Práticas (PCAP) demonstrou que, apesar de a população ter informações sobre as formas de prevenção da infecção pelo HIV, este aspecto não gera redução de vulnerabilidades a infecção pelo HIV e aids (MS-PCAP, 2008).

Castiel faz uma reflexão sobre a forma de absorção racional das informações como pressuposto das políticas de prevenção dirigidas à aids:

Pois, vale repetir, em tese: uma vez conhecendo as formas de transmissão do HIV, trata-se de uma questão de controle racional evitar ser atingido pelo vírus... Por que tais conhecimentos não são suficientes para proporcionar a força necessária para as pessoas controlarem racionalmente suas arriscadas vontades?... A nosso ver, parece faltar alguma reflexão acerca dos pressupostos envolvidos na ideia de ‘racionalidade’ do receptor destas informações com vistas a um processo dito educacional que busque alterações comportamentais. Ou seja, a discussão acerca da pertinência da concepção de indivíduo ‘racional’ (Castiel, 1996: 88-89).

A maioria dos programas e ações de educação em saúde e, mesmo o aconselhamento em DST, HIV e aids¹⁶, tratam os usuários do sistema de saúde como receptores passivos das informações prescritas pelos profissionais de saúde que são os agentes das ações. Castiel (1996) argumenta que para a ideologia dominante das ciências em geral e das ciências biomédicas, em particular, a comunicação acontece quase exclusivamente baseada em lógica cognitivo/racional. Segundo essa concepção, frente a diferentes alternativas de comportamentos a serem escolhidos em cada situação, quanto mais informações as pessoas tivessem, mais escolhas adequadas fariam, evitando riscos para sua vida e saúde.

¹⁶ Esse modo como tem sido realizado o aconselhamento não está de acordo com as diretrizes preconizadas pelo Manual de Aconselhamento em DST/HIV e AIDS para a Atenção Básica do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (Brasil, 2004). Segundo ele, o aconselhamento é um diálogo, baseado em uma relação de confiança que visa proporcionar à pessoa condições para que avalie seus próprios riscos, tome decisões e encontre maneiras realistas de enfrentar seus problemas relacionados às DST/HIV/Aids. O aconselhamento, quando é realizado para orientar as pessoas na realização do teste anti-HIV e do resultado, é denominado de pré e pós-teste. Esse tema será aprofundado no capítulo “Aconselhamento e testagem para HIV e Aids no Brasil: conceitos, diretrizes e modos de prática”.

Young (1981) enumera os elementos dessa concepção racionalista:

- o conhecimento é internamente consistente de acordo com modalidades de lógica conjuntista;

- o humano é, em essência, ser movido pelo raciocínio, processo consciente que organiza o conhecimento para prover informações e orientar a ação;

- o humano se comporta de maneira pragmática, baseado em modelos causais por meio dos quais procura prever e controlar as ocorrências que lhe sucederiam.

Segundo essa concepção racionalista de ciência, aquelas pessoas que não conseguem fazer suas escolhas racionalmente teriam algum tipo de deficiência ou doença. Observamos no campo do HIV e aids que as pessoas não conseguem utilizar essa lógica racional para orientar comportamentos, não porque haja algum tipo de adoecimento, mas porque as escolhas dependem de complexos fatores históricos, socioculturais, familiares e emocionais.

Para Castiel:

é mais plausível conceber uma irracionalidade estrutural no humano, de tal modo que seu *modus operandi* parece ser orientado mais por ideias e afetos vinculados a determinados padrões predefinidos e, por vezes, estereotipados. Aliás, é compreensível perceber que é mais 'lógico' lançar mão de modelos esquemáticos familiares no processo de raciocinar (mediante imagens, analogias conhecidas), do que se dispor a frequentes avaliações elaboradas e trabalhosas envolvendo novos elementos (Castiel, 1996: 88).

Quando os profissionais de saúde incorporam concepções racionalistas de prevenção, práticas como *bareback sex*, que envolve opção racional de abrir mão do uso do preservativo nas relações sexuais, não são compreendidas e gerenciadas.

Terto (1999) argumenta que o *bareback sex* provoca reflexões sobre a noção de risco que orienta ações de prevenção com o seguinte questionamento:

quando um casal heterossexual decide engravidar numa situação de risco de vida para a mulher e para a criança, este risco é até encorajado e admirado pelo resto da sociedade, quase como um ato heroico, mesmo que possa haver morte no caminho. Quando uma pessoa, de preferência homossexual, deixa de usar camisinha ou resolve enfrentar o risco de se infectar, é um escândalo e estaria sendo, segundo um esquema de prevenção mais estrito, um depravado, irresponsável (Terto, 1999: 11).

Esta reflexão remete ao seguinte questionamento: toda decisão em não adotar uma prática de sexo mais seguro é sempre negligente e irresponsável ou as pessoas têm direito de decidir viver algum risco na vida ou gerenciar seu próprio risco? Questão extremamente complexa em que participam fatores ligados aos direitos individuais e às liberdades individuais e aqueles pertinentes a moral, aos deveres coletivos e à saúde coletiva. Essa discussão, contudo, demonstra que a noção de risco construída pelos epidemiologistas, a partir de determinada concepção cultural do mundo e do humano, transcende os aspectos técnico-metodológicos, e é de fundamental importância se forem considerados igualmente os aspectos morais, políticos e culturais nela envolvidos. As pessoas têm percepções de seu próprio risco e se relacionam com eles de maneiras completamente diversas, dependendo da história de vida e contextos socioculturais em que estão envolvidos (Fernandes, 2000).

Quanto às diferentes formas do discurso e da percepção dos riscos, Spink (2001), em artigo sobre o risco-aventura como metáfora na modernidade tardia, contextualiza historicamente a emergência dos vários repertórios linguísticos da palavra risco, no início como fatalidade, incorporando paulatinamente os termos *hazard*, no século XII, perigo no século XIII, sorte e chance, no século XV e no século XVI, risco. Contudo, apenas na segunda metade do século XX, a palavra terá o sentido que tem hoje dentro do campo do estudo das probabilidades, com o desenvolvimento da matemática, da estatística e do crescimento da necessidade de gestão do risco pela sociedade da modernidade tardia.

Beck (1992) argumenta que a sociedade industrial, denominada por ele de primeira modernidade, que se caracterizou pela produção e distribuição de bens, pela confiança no progresso, no pleno emprego, no controle da natureza e na capacidade de controle do desenvolvimento científico e tecnológico, se transformou na segunda modernidade. Beck denominou esta última de sociedade reflexiva ou de risco; nela a distribuição dos riscos não é mais influenciada pelas diferenças sociais, econômicas e geográficas, presentes nas

sociedades da primeira modernidade. Na sociedade da segunda modernidade, os riscos são democráticos, afetando nações e classes sociais sem respeitar fronteiras. O desenvolvimento da ciência e da tecnologia não é mais capaz de prever e controlar os riscos que ele mesmo ajudou a criar, muitas vezes de consequências graves e irreversíveis para a saúde e meio ambiente (Beck, 1992).

Spink (2001) argumenta que o desenvolvimento econômico e tecnológico faz os riscos se tornarem mais complexos, com progressiva tendência de globalização e desterritorialização das nações. A percepção da complexidade é acompanhada da exigência de novas formas de gestão do risco no nível das populações e no nível das pessoas. O processo de destradicionalização das estruturas de gestão no nível das populações gera sistemas transdisciplinares, transdepartamentais e transnacionais, que se somando às mudanças na natureza e mecanismos de circulação da informação no nível das pessoas, opera tendência à desnormalização, a norma sendo substituída pelo imperativo da opção e da busca do sentido da vida na emoção e na adrenalina.

Segundo a pesquisadora, existem três dimensões positivas do enfrentamento dos riscos: a primeira valoriza a conexão entre risco e aventura, como ousadia que levaria a descobertas; a segunda, entre risco e formação de caráter, valorizando a aventura como forma de educação; e a terceira entre risco e impulsionamento da modernidade econômica e social, segundo a qual sem risco não há crescimento (Spink, 2001).

Estas dimensões associadas ao processo de globalização, desterritorialização e destradicionalização, desembocaram em novas modalidades de risco-aventura, por meio dos jogos de vertigem e adrenalina, em suas formas culturais (esportes como esqui, alpinismo, etc.); institucionais (profissões como bombeiro, guia de montanhismo, mergulhadores, analistas de bolsa de valores); e corrompidas (uso de drogas psicotrópicas, lícitas ou ilícitas). Spink conclui que nossas vivências diárias são influenciadas pelos discursos de

imprevisibilidade, imponderabilidade e complexidade, indicando que houve deslocamento da sociedade disciplinar foucaultiana para a de risco (Spink, 2001).

A reflexão de Spink indica a exigência de se refletir e investigar nos estudos sobre vulnerabilidade e prevenção ao HIV a presença de discursos sobre risco-aventura e a necessidade da incorporação dos resultados dessas reflexões no trabalho de aconselhamento em HIV e aids.

Capítulo 2

Aconselhamento e testagem para HIV e Aids no Brasil: conceitos, diretrizes e modos de prática

A palavra aconselhamento vem do inglês *counseling*, que segundo o dicionário Merriam Webster quer dizer: ato de dar conselho, consultoria, orientação pessoal, advocacia, profissional ou vocacional. No Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (1975), não existe a palavra aconselhamento, apenas o verbo aconselhar que é definido como dar conselhos; recomendar, sugerir. Essas definições que aproximam o significado do termo aconselhamento com “dar conselhos”, ajudaram a confundir o conceito de aconselhamento no seu processo de construção histórica.

O conceito de aconselhamento, com o sentido mais próximo do que temos na atualidade, surge nos EUA, em 1909, associado aos “Movimentos de Orientação Vocacional” e Frank Parsons é considerado o introdutor desse movimento. Nessa época o aconselhamento estava associado à orientação vocacional dos alunos nas escolas, primeiramente para ajudar na escolha das profissões e nos testes de coeficiente de inteligência (QI). Após as duas grandes guerras mundiais o aconselhamento esteve relacionado à orientação aos soldados que retornavam das batalhas com problemas emocionais.

A partir de 1960, com o avanço dos movimentos de justiça social e direitos humanos nos EUA, o foco do aconselhamento se ampliou para as questões sociais e pessoais e na ajuda aos alunos com aproveitamento escolar insuficiente. Os movimentos feministas, de gays e lésbicas também utilizaram o aconselhamento no trabalho de conscientização das pessoas, nas lutas pelos Direitos Civis nos EUA (Mulhauser, 2011).

O aconselhamento torna-se, com o passar do tempo, cada vez mais uma especialização no campo da psicologia. Scheeffler (1986) identifica pelo menos quatro linhas teórico-metodológicas no trabalho de aconselhamento:

Teoria Comportamental/Behaviorista: o aconselhamento é direcionado para o comportamento observável e a aprendizagem de comportamentos adaptativos. O objetivo do aconselhador é ajudar a pessoa a encontrar maneiras mais eficazes de lidar com os problemas,

produzindo ações práticas, que resultem em mudanças para comportamentos mais adaptativos. Essa abordagem tem origem na teoria do condicionamento clássico de Pavlov (1927) e na teoria do condicionamento operante ou do reforço de Skinner (2005), que concebiam de forma mecanicista a mente humana como uma “caixa preta” que tinha como função processar estímulos do meio e enviar respostas.

Teoria Existencial: baseada na filosofia existencialista que preconiza a primazia da existência sobre a essência e tem como principais precursores Rollo May (1973) e Van Kaam (2009). O aconselhamento nessa concepção é o encontro entre as experiências existenciais de dois seres humanos. Cabe ao aconselhador refletir junto com o aconselhado o significado das crises que podem ocorrer nas passagens das etapas de vida. Essa reflexão deve se dar não apenas a partir dos elementos racionais, mas principalmente da situação existencial do relacionamento integral do ser humano com o mundo.

Teoria Centrada no Cliente ou na Pessoa: o psicólogo americano Carl Rogers (Rogers, 1981, 2005) é seu grande idealizador. Propõe uma forma de aconselhamento menos diretiva, baseado na aceitação dos sentimentos do cliente. Rogers é considerado um representante da psicologia humanista e da corrente humanista em educação. Teve atuação política importante, principalmente no tema da resolução de conflitos, por causa disso teve o nome indicado ao Prêmio Nobel da Paz de 1987. Sua forma de abordagem denominada Terapia Centrada na Pessoa (ou Abordagem Centrada na Pessoa) preconiza estabelecer um ambiente não diretivo, permissivo e de aceitação da experiência da pessoa, capaz de proporcionar a ela confiança e liberdade para estabelecer seu próprio ritmo e direção no andamento do processo de aconselhamento. Para Rogers, o fundamental era a coexperienciação do verdadeiro sentido da comunicação entre duas pessoas. A postura do aconselhador com interesse, empatia, compreensão e calor humano são os fatores estimuladores do processo de mudança na vida das pessoas.

Algumas formas atuais de aconselhamento derivaram-se da concepção comportamental:

- A Teoria Sistêmica - tem suas bases na teoria comportamental, mas a atualiza com elementos da teoria dos conjuntos, da linguagem e socioculturais. Parte da concepção de que as pessoas, parentes, parceiros, amigos e seus ambientes formam sistemas específicos, que se inter-relacionam e reforçam mutuamente. A intervenção do aconselhamento deve levar em consideração esse sistema formado e não as partes separadamente (Bor, Miller e Goldman, 1992).

- Information-Motivation-Behavioral Skills Model (IMB) – uma abordagem que também tem suas bases teóricas na teoria comportamental, mas que incorpora as técnicas de dinâmica de grupo e a educação através de pares¹⁷.

O modelo foi testado pela primeira vez, por Fisher (1992), em uma pesquisa na Universidade de Connecticut, nos EUA, em 1992, com a população estudantil da universidade. Era constituído por três sessões de duas horas cada, realizadas com intervalos de uma semana. As sessões foram coordenadas por um educador de saúde e cinco educadores-pares. Na primeira sessão foram apresentados 101 slides bem humorados e com muitas imagens, relacionadas às lacunas de informação sobre aids percebidas pelos coordenadores. Na segunda sessão foi trabalhado o componente motivacional. Foram constituídos pequenos grupos de discussão, coordenados pelos educadores-pares, seguidos por discussões em grandes grupos, orientados pelo educador de saúde e uma exibição de um vídeo intitulado “*People Like Us*” (“Pessoas como nós”). Essas discussões tinham o objetivo de mudar atitudes e normas relativas ao comportamento preventivo e de influenciar as percepções dos estudantes sobre o apoio de suas redes sociais e expectativas de comportamento sexual mais seguro. Na terceira sessão, trabalhou-se o componente de habilidades comportamentais,

¹⁷ Educação ou intervenção realizada por educadores ou monitores treinados da mesma população onde vai haver a intervenção. Por exemplo: intervenção de redução de danos entre usuários de drogas realizada por ex-usuários.

focando em ensinar aos alunos como efetivamente iniciar e manter comportamento sexual mais seguro em seu próprio ambiente social e em influenciar a percepção de autoeficácia e eficácia de resposta.

Os resultados da pesquisa, após um mês, demonstraram que: a intervenção aumentou significativamente as informações sobre redução de risco de aids; melhorou a percepção e atitudes na adoção de comportamentos preventivos contra a aids; implementou as negociações de sexo mais seguro e o acesso ao preservativo (Fisher, 1992).

Esse método de aconselhamento foi utilizado com sucesso em algumas intervenções e pesquisadores da Universidade da Califórnia de Los Angeles (UCLA) utilizaram-no no estudo randomizado de intervenção comportamental EXPLORE com 4295 HSH, em 06 cidades do EUA (Chesney, Koblin, Barresi, et al., 2003).

Até o surgimento das ideias de Rogers, com seus livros “Terapia Centrada no Cliente” (1981) e “Tornar-se pessoa” (2005), o trabalho de aconselhamento era realizado principalmente através de várias técnicas pedagógicas, principalmente as diretivas, baseadas em teorias comportamentais, que minimizam a importância da consciência e dos sentimentos no comportamento humano, que é concebido como um simples conjunto de respostas a estímulos (Forisha, Milhollan, 1978).

Rogers vai influenciar no desenvolvimento de uma forma de aconselhamento menos diretiva, baseado na aceitação dos sentimentos do cliente. Para ele, os profissionais da área da saúde e educação, através de relacionamentos interpessoais podem produzir mudanças construtivas na vida das pessoas. Essa concepção mais ampla do trabalho de aconselhamento contribuiu para a indiferenciação entre psicoterapia e aconselhamento (Gobbi e Missel, 1998).

Pupo (2007) argumenta que alguns autores, diferentemente de Rogers, fazem distinção entre psicoterapia e aconselhamento a partir de aspectos como: metas e objetivos; abordagens técnicas utilizadas; e abrangência dos temas trabalhados. Para a autora, a psicoterapia tem um

objetivo reconstrutivo, com uma abrangência de longo alcance, voltada para exploração em profundidade da dinâmica e estrutura da personalidade e utiliza técnicas diferentes, dependendo da linha teórica que está relacionada, para a reestruturação de diferentes dimensões da personalidade total das pessoas. Já o aconselhamento tem um objetivo de suporte, educação e prevenção, com uma abrangência para solucionar problemas específicos e tomadas de decisões. O aconselhador está mais preocupado em abordar dificuldades conscientes e reconhecíveis do desenvolvimento humano, utilizando-se de técnicas mais diretivas e uma participação mais ativa do aconselhador.

O conteúdo de aconselhamento contido nos primeiros materiais produzidos pelo governo americano para o enfrentamento da epidemia de aids tinha uma lógica pedagógica diretiva e de repasse linear de informações técnicas sobre formas de transmissão e prevenção, diferença entre HIV e aids, testagem e significado dos resultados e janela imunológica.

A partir da aprovação do primeiro teste anti-HIV pela US Food and Drug Administration (FDA), em 1985, e a necessidade de uma avaliação epidemiológica mais precisa da epidemia, foi implementada a testagem para o HIV nos EUA e o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) estabelece, em 1986, o primeiro manual com as diretrizes para o aconselhamento voltado para o HIV e a aids e, em 1987, um segundo manual.

As recomendações para o oferecimento do teste anti-HIV, contidas no primeiro manual americano identificam grupos de pessoas que estariam em “risco” para o HIV e deveriam ser priorizadas nas campanhas de testagem e aconselhamento: homossexuais, homens bissexuais, usuários de drogas injetáveis (UDI), profissionais do sexo, pessoas com diagnóstico laboratorial ou clínico de aids e seus parceiros e pessoas de países em que a epidemia do HIV e aids estava disseminada. O segundo manual amplia esses grupos de pessoas “em risco” para: pessoas com diagnóstico ou tratamento para DST, pessoas presas,

pessoas que pretendiam casar ou que se consideravam “em risco”. A preocupação dos primeiros manuais e da sociedade civil organizada era com a voluntariedade, o sigilo e a confidencialidade do teste anti-HIV como formas de lidar com o risco de estigma e preconceito que poderiam sofrer os usuários dos serviços de testagem (Valdisseri, 1997).

O primeiro manual que supera a concepção do aconselhamento como um mero repasse de informações, compreendendo-o como um espaço de relacionamento intersubjetivo, incorporando as ideias de Carl Rogers de respeito aos valores e crenças dos clientes, considerando aspectos sociais e emocionais, foi o manual de aconselhamento da Organização Mundial de Saúde (OMS) editado em 1990.

Em 1991 o CDC incorpora a teoria de Rogers da Abordagem Centrada na Pessoa nos seus manuais e assume um aconselhamento mais interativo, com o foco na demanda do usuário do sistema de saúde, valorizando a formação do vínculo e os aspectos emocionais, respeitando a individualidade e as diferenças. Outro fator importante introduzido foi o conceito de “escuta ativa”, como forma de ouvir, estimulando a fala dos usuários. O aconselhamento deixa de ser apenas um repasse de informações unilaterais para tornar-se um processo de interação entre aconselhador e usuário do sistema de saúde.

A partir de 2001, com as dificuldades surgidas na condução das recomendações dos manuais, em razão do surgimento de novos desafios colocados para o aconselhamento de populações diferentes e em situações de vulnerabilidades diversas, aparecem novos modelos teóricos de aconselhamento, que incorporam elementos conceituais e pedagógicos atuais à lógica rogeriana (Sikkema e Bissett, 1997).

No Brasil, embora a aids tenha surgido em 1981, em pleno processo da Reforma Sanitária que defendia os princípios da universalização e equidade na saúde, os primeiros casos da doença sofreram os já conhecidos problemas do sistema de saúde brasileiro: falta de

acesso e de condições de funcionamento de hospitais e ambulatórios e formação deficiente dos profissionais de saúde.

No início da epidemia no Brasil, os governos deram pouca atenção a aids. Contudo, com o aumento do número de casos, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo organizou um Grupo de Trabalho para avaliar epidemiologicamente a situação e implementar medidas para o enfrentamento da epidemia de aids. Em 1985, o governo paulista se antecipa ao governo federal e implanta o primeiro programa de aids do Brasil, iniciativa logo seguida pelo governo federal e pelos estados do Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro e Paraná (Teixeira, 1997).

Os primeiros manuais, contudo, traziam apenas informações e recomendações sobre aspectos clínicos, terapêuticos e laboratoriais do HIV e da aids. Até 1988 eram as ONG que assumiram o trabalho de aconselhamento. Nesse ano, no Manual de Condutas Clínicas, aparece pela primeira vez a referência aos objetivos do trabalho de aconselhamento para as pessoas infectadas, descritos como: orientação para evitar transmissão; redução da influência dos cofatores na progressão da doença; e medidas para a manutenção das atividades profissionais e sociais (Teixeira, 1997; Araújo e Carmargo JR, 2004 e Pupo, 2007).

No ano de 1988 é implantado o primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS) em Porto Alegre e, em 1989, um segundo em São Paulo, com o objetivo de melhorar o acesso da população a testagem para diagnóstico da infecção pelo HIV e absorver a demanda pela procura dos testes em Bancos de Sangue. As pessoas procuravam nessa época os Bancos de Sangue para se testar. Essa atitude trazia dois grandes problemas. Um para a saúde pública, porque como estas instituições tinham como função o armazenamento de sangue para as necessidades de transfusão e as técnicas laboratoriais para a testagem ainda não eram completamente eficazes, havia o risco de que alguma bolsa de sangue, que contivesse sangue infectado pelo HIV, fosse utilizada em alguma pessoa. O outro problema

era para o próprio usuário, que era testado em um ambiente não preparado para a abordagem de sentimentos de ansiedade e medo e de fantasias, crenças e valores relacionados à aids que causam até hoje grande impacto na população.

Os profissionais de saúde dos COAS foram os primeiros a realizar as ações de aconselhamento. Como nessa época os recursos terapêuticos disponíveis para o combate ao vírus e para o tratamento eram pouco eficientes, os profissionais eram treinados para utilizar o aconselhamento em dois sentidos: ajudar as pessoas com teste positivo a lidar com a crise, o sofrimento e a morte e, divulgar, para as pessoas com teste negativo, as medidas de prevenção.

Os primeiros manuais de aconselhamento publicados em 1989, pelo Ministério da Saúde, são o “Manual de Aconselhamento/AIDS” (Brasil, 1989a) e o “Treinamento em Aconselhamento/AIDS: Guia do Multiplicador” (Brasil, 1989b). Esse primeiro manual foi construído a partir da tradução e da adaptação para a realidade brasileira do Manual da Organização Mundial de Saúde/Programa Global de AIDS “Training Workshop on Psychosocial Counseling for Persons with HIV – Infection, AIDS and Related Diseases”. A metodologia utilizada nestes manuais é denominada de Modelo Teórico-Técnico em Aconselhamento e é baseada na Teoria Comportamental, tendo como objetivo a adaptação racional da atitude e a mudança de determinados comportamentos frente a algumas situações de vida de exposição a risco, a partir da informação correta.

No Governo Collor, entre os anos 1990 e 1991 houve um processo de desarticulação das políticas públicas dirigidas à saúde em geral e para o controle da epidemia de aids em particular. Em 1992, a Divisão Nacional de DST/AIDS retomou as políticas voltadas para o aconselhamento e os treinamentos dos profissionais para compor as equipes mínimas dos COAS e em 1993, publicou as Normas de Organização e Funcionamento dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico (Brasil, 1993a). No documento são estabelecidas as diretrizes

para o funcionamento dos COAS – gratuidade, confidencialidade e anonimato - e a importância do aconselhamento e da educação para a saúde como estratégias para a modificação de comportamentos de risco para o HIV e aids e o manejo da comunicação do diagnóstico com atendimentos pré e pós-teste anti-HIV.

Em 1994, foi publicado o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS (Brasil, 1994b) e assinado o primeiro Convênio do Ministério da Saúde com o BIRD, de um empréstimo de recursos financeiros, denominado de AIDS I, que permitiu investimentos nas áreas de epidemiologia, assistência, prevenção, laboratório e treinamento. Nesse mesmo ano, ocorreram dois encontros importantes, um em Campinas, o I Encontro de Avaliação de Centros de Orientação e Apoio Sorológico (Brasil, 1994a) e outro no Rio de Janeiro com os COAS de referência para treinamento.

Em 1996, em Brasília, aconteceu o II Encontro de Avaliação de Centros de Orientação e Apoio Sorológico (Brasil, 1996a). Nesses encontros são realizadas discussões sobre vários temas como, por exemplo, a Síndrome de *Burnout*¹⁸, produzida pelo desgaste dos profissionais que trabalham com HIV e aids; rotina do aconselhamento; atraso na entrega de resultado; entrega do resultado com quebra ou não do anonimato; currículo mínimo; treinamento e monitoramento.

Em dezembro de 1996, como solicitação do II Encontro de COAS, aconteceu em Brasília um Seminário de Aconselhamento para o aprofundamento teórico-metodológico do trabalho de aconselhamento. São convidados para as reflexões Dr. Kenneth Rochel Camargo Jr., Dr. Luiz Fernando Chazan, Professora Eliana Claudia O. Ribeiro e Professor Adriano Holanda, e mais 12 especialistas que apontaram a necessidade de maior reflexão sobre o papel do aconselhador, formas de abordagens do usuário e a relação entre profissional de saúde e usuário.

¹⁸ Síndrome de *Burnout*, do inglês *to burn out*, queimar por completo, também chamada de síndrome do esgotamento profissional, foi assim denominada pelo psicanalista nova-iorquino, Freudenberg, após constatá-la em si mesmo, no início dos anos 1970.

A partir dessas discussões, em 1997, foi elaborado o Manual de “Aconselhamento em DST, HIV e AIDS: diretrizes e procedimentos básicos” (Brasil, 1997), que teve como organizadores: Sandra Lúcia Filgueiras, José Eduardo Gonçalves e Nilo Martinez Fernandes, que incorporaram a lógica da Abordagem Centrada no Cliente de Carl Rogers ao manual. A intenção dessa escolha foi introduzir alguns princípios básicos da abordagem rogeriana no trabalho de aconselhamento: a importância da colocação do usuário no centro do encontro das intersubjetividades; a formação do vínculo; a escuta ativa e o respeito ao saber do usuário e de sua subjetividade. Estes princípios estão indicados na construção do conceito de aconselhamento:

Processo de escuta ativa, individualizado, centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do cliente para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação (Brasil, 1997).

Os profissionais precisam ter além de capacitação técnico-científica, respeito aos diferentes saberes, habilidades interpessoais de escuta e comunicação e de manejo de emoções e sentimentos. O manual descreve que o trabalho de aconselhamento pode ser realizado por qualquer profissional treinado e não apenas por psicólogos.

A intenção dos psicólogos organizadores era que o manual não tivesse uma linguagem psicológica. Pretendiam que fosse um manual escrito para todos os profissionais de saúde, inclusive membros de ONG que trabalham com prevenção. O objetivo não foi alcançado porque, como era de se esperar, por estarem imersos na cultura psicológica era muito difícil deixarem de usar os termos dessa cultura. O manual que foi um importante instrumento de consulta e treinamento para os profissionais que trabalhavam com aconselhamento para DST, HIV e aids em território nacional, acabou contendo vários termos do jargão psicológico, que foram substituídos nos documentos posteriores.

Em 1999, a Coordenação Nacional de DST/AIDS publica o documento “Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento” (Brasil, 1999). Esse documento é muito importante

porque incorpora a concepção de vulnerabilidade, possibilitando a ampliação das ações de prevenção para além do aconselhamento pontual de pré e pós-teste e para fora dos muros dos CTA, com populações mais vulneráveis próximas aos centros de testagem (Wolffenbüttel e Carneiro, 2007).

Em 2004, em Brasília, após encontro com profissionais da área de aconselhamento e da atenção básica foi publicado um manual de Aconselhamento em DST, HIV e Aids, direcionado para a atenção básica que incorpora os princípios rogerianos do primeiro manual, revisa algumas termos do jargão psicológico e introduz alguns elementos importantes da atenção básica (Brasil, 2004).

Araújo (2004) e Pupo (2007), em suas pesquisas de doutorado e mestrado, apontam avanços trazidos pelos manuais, fazem análises críticas e recomendam atualizações importantes. Entre os pontos críticos as autoras descrevem: a falta de clareza por parte dos profissionais treinados sobre teoria e técnica em que dá suporte ao trabalho de aconselhamento; ausência de uma linha pedagógica mais clara nos treinamentos; falta de treinamento para os profissionais desenvolverem a sessão coletiva de aconselhamento, que por esse motivo, constantemente é realizada em forma de palestra ou aula com simples repasse de informações; indiferenciação do trabalho de ação educativa do aconselhamento; contradições entre o uso da teoria rogeriana e o trabalho de aconselhamento.

Pupo (2007) faz crítica cuidadosa sobre a indiferenciação entre ação educativa e aconselhamento existente nos manuais produzidos pelo Ministério da Saúde para o Aconselhamento em DST e aids. Segundo ela, a ação educativa trata-se de procedimento mais genérico, não confidencial e pessoal e construído de acordo com as necessidades da saúde pública, já o aconselhamento é um procedimento mais personalizado, confidencial e íntimo e trabalha com as dimensões afetivo-emocionais das pessoas.

A autora, ao fazer uma análise comparativa entre os princípios contidos na obra de Carl Rogers e a utilização deles no trabalho de aconselhamento argumenta que:

O aconselhamento em DST e aids a despeito de assentar-se em princípios e valores muito similares aos propostos pela abordagem rogeriana – como resgatar a integralidade do sujeito enquanto pessoa, recuperar sua autoestima, conscientizá-lo de suas atitudes, seus recursos e limites, valorizar e fortalecer sua autonomia – tenta conjugar esse norte com objetivos e prioridades não centrados na pessoa em sua existência singular, mas sim orientados por uma demanda pública (Pupo, 2007:172).

A pesquisadora aponta a falta de aprofundamento nos manuais brasileiros sobre os temas do encontro de intersubjetividades e corresponsabilidades de aconselhados e aconselhores e a falta de importância dada ao contexto programático, sociocultural e econômico na produção das vulnerabilidades.

Segundo Pupo (2007) haveria uma contradição entre a lógica dos objetivos e o tempo da dimensão sanitária de atenção à saúde e o processo de aconselhamento, mais voltado para as dimensões sociais, simbólicas e afetivas do cuidado. Enquanto a primeira dimensão vive a urgência do controle da epidemia, a segunda, precisa de uma concepção de tempo mais flexível para o desenvolvimento das pessoas.

No ano de 1997, a Coordenação Nacional de DST/AIDS modificou a denominação COAS para Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), com o objetivo de facilitar o entendimento da função do serviço - já que apoio sorológico era pouco compreendido pela população - e também marcar a importância do aconselhamento nesses centros. Infelizmente esse objetivo não foi alcançado e os CTA continuaram não seguindo os princípios do manual e da Abordagem Centrada na Pessoa e privilegiando a preparação para o teste anti-HIV ao invés do aconselhamento¹⁹.

¹⁹ Entre 28 e 31 de agosto de 2012, no Anhembi, em São Paulo, aconteceu o IX Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids, promovido pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. No congresso foram formadas várias mesas com conferencistas fazendo reflexões sobre direitos humanos das pessoas vivendo com HIV e aids; os rumos da prevenção e do que se define como aconselhamento em DST e aids; motivos para as ações de aconselhamento terem se transformado em palestras prescritivas, sem levar em consideração os contextos intersubjetivos e históricos-sociais em que as pessoas estão inseridas; falta de reciclagem na formação dos profissionais; diminuição da demanda por parte dos usuários pelos CTA e a urgência de se repensar a lógica dos conteúdos e do tempo de duração do processo de aconselhamento em relação à atual exigência de ampliação da cobertura da testagem para diagnóstico do HIV, a partir dos resultados do estudo HPTN 052, que revela que o tratamento antirretroviral seria uma forma de prevenção (MS, 2012). Os

No momento atual, com os resultados do estudo HPTN 052 (Grinsztejn et al., 2012), que comprovou a eficácia do uso dos antirretrovirais como forma de prevenção entre casais sorodiscordantes, os programas de aids do mundo buscam alternativas para aumentar a cobertura de aconselhamento e testagem anti-HIV, identificando as pessoas infectadas e tratando-as para melhorar a qualidade de vida e promover a prevenção dos parceiros sexuais. Essa política tem sido chamada no mundo todo como “Testar e Tratar”²⁰. A necessidade da testagem passa a ser uma das estratégias para barrar o avanço da aids e outras doenças sexualmente transmissíveis no país. O diagnóstico precoce e o tratamento da aids possibilita a quebra da cadeia de transmissão, diminuindo a infecção por HIV entre pessoas em situação de maior vulnerabilidade, a transmissão vertical da mãe para o bebê e para os parceiros negativos de casais sorodiscordantes.

Embora entre 2005 e 2012, tenha havido um aumento da distribuição de testes rápidos nos serviços de saúde do Brasil, que passou de 509 mil para 3,8 milhões de unidades nesse período, a cobertura da testagem ainda é baixa. Alguns estudos têm descrito barreiras estruturais e socioculturais como razões para a baixa cobertura da testagem para o HIV. Entre as estruturais estaria a falta de dinheiro da população para o transporte até um serviço e o tempo de espera que é gasto para a realização de todos os procedimentos para o teste, incluídos aí o aconselhamento coletivo e individual pré-teste e pós-teste. Entre as barreiras socioculturais, encontram-se a baixa percepção do risco, medo de um resultado positivo, a qualidade ineficiente do acolhimento e o preconceito com pessoas, pertencentes a populações mais vulneráveis como HSH, travestis, transexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas (Mackellar 2011; Finlayson 2011).

participantes do encontro também refletiram sobre a necessidade das políticas e ações de prevenção da infecção pelo HIV deixarem de ser dirigidas apenas à mudança de comportamentos sexuais individuais, embasadas somente no discurso racional. Como a sexualidade humana é construção complexa, permeada por fatores socioculturais, pelo simbólico e imaginário, é fundamental serem levados em consideração os diversos fatores político-institucionais e sociais que participam da construção da sexualidade e o contexto intersubjetivo em que acontecem.

²⁰ TNT – *Treat and Test* (Cohen, 2011).

A partir de 2003, no Brasil, começaram a ser desenvolvidos vários projetos e programas como alternativas para ampliar a cobertura da testagem e do aconselhamento para HIV e DST. O programa Fique Sabendo, que estimula a realização do diagnóstico através da realização da testagem em locais de grande concentração de pessoas, como Rock in Rio, Carnaval, Feiras de Caminhoneiros, Festa do Peão de Boiadeiros e São Paulo Fashion Week. O Fique Sabendo oferece quatro exames rápidos: HIV, sífilis, hepatite B e hepatite C (Brasil, 2013).

O Quero Fazer é outro programa que foi criado para aumentar a cobertura da testagem. Utiliza unidades móveis (*trailers*) para levar testes anti-HIV aos locais e horários de maior frequência de populações vulneráveis. É um programa de aconselhamento e testagem voluntária para o vírus HIV voltado ao público *gay*, travesti e HSH, funciona no horário de 16:00 às 23:00. É realizado em quatro capitais brasileiras: São Paulo, Brasília, Rio de Janeiro e Recife. Conta com a parceria do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde e financiamento da Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID). É coordenado nacionalmente pela Associação Espaço de Prevenção e Atenção Humanizada – EPAH (Brasil, 2013).

O Projeto “Rio sem Homofobia e sem Aids” é uma parceria entre Secretaria de Estado de Saúde/Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental do Rio de Janeiro, através da Gerência de DST/HIV/Aids Sangue e Hemoderivados e Secretaria de Estado de Assistência Social e Direitos Humanos do Rio de Janeiro, através da Superintendência de Direitos Individuais, Coletivos e Difusos – SEASDH/SuperDir. A proposta do projeto prevê a execução de ações conjuntas para o desenvolvimento de ações voltadas para o fortalecimento da cidadania e para a redução da incidência da epidemia de aids entre a população de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais (LGBT) com especial ênfase na população de HSH, gays e travestis, através dos Centros de Referência da Cidadania LGBT. No momento existem

quatro Centros de Referência da Cidadania LGBT no Estado do Rio de Janeiro nos municípios de: Niterói, Friburgo, Caxias e Rio de Janeiro.

Esses centros têm como objetivo prestar atendimento especializado à população LGBT, desenvolvendo ações de promoção da cidadania, combate ao preconceito e a discriminação, fornecendo serviços de orientação jurídica, psicológica e social, por meio de equipe multidisciplinar capacitada, às vítimas de discriminação e violência homofóbica.

O combate à discriminação por estado de saúde faz parte dos objetivos descritos e, neste sentido, existe um projeto em andamento de criação de espaço específico de Testagem Rápida Diagnóstica (TRD) para o HIV dentro dos centros de referência para a população LGBT, como estratégia eficaz para evitar a discriminação que essa população sofre em alguns serviços.

Champenois e outros pesquisadores, considerando as razões alegadas pela população de HSH de falta de acolhimento e receio de preconceito para a não realização do teste anti-HIV nos serviços tradicionais de testagem, realizaram um estudo bem sucedido na França com a testagem do HIV para HSH realizada por militantes da ONG AIDES, não profissionais de saúde, capacitados na realização de todos os procedimentos, inclusive o teste rápido (Champenois et al., 2010).

Os resultados apontaram uma satisfação de 92% dos usuários com teste negativo e 70% dos que tiveram resultado positivo com o atendimento na ONG. 55% consideraram menos estressante e 98% referiram que podem falar abertamente sobre sua sexualidade e nenhum participante relatou sentimentos de julgamento moral no aconselhamento feito pelos pares da comunidade. 43,8% dos que não se sentiram “muito satisfeitos” relataram que o motivo foi o tempo - de cerca de duas horas - gasto para os procedimentos do aconselhamento e testagem. A prevalência do HIV entre os HSH brancos de nacionalidade francesa foi de 1,73%, enquanto que entre os HSH imigrantes ela dobrou, ficando em 3,47%. Segundo os

autores, esses dados demonstram que as populações que sofrem maior estigma e têm menor acesso aos serviços de saúde e testagem são as mais vulneráveis para a infecção do HIV e aids (Champenois et al., 2010).

Os estudos apresentados demonstram a necessidade da incorporação e capacitação dos militantes de ONG, para o exercício do aconselhamento e da testagem anti-HIV, como forma de superar a discriminação e o estigma, que geram barreiras para o acesso das populações mais vulneráveis à testagem anti-HIV.

Uma alternativa que se tem pesquisado para aumentar a cobertura da testagem para o HIV é o uso da autotestagem domiciliar, com kit de teste anti-HIV rápido. Um estudo com HSH relatou que 95% dos homens randomizados para autotestagem de HIV, com uma versão domiciliar do teste para anticorpos na saliva OraQuick ADVANCE Rapid HIV-1/2, descreveram o teste como fácil de usar. Além disso, a maioria dos homens precisou de pouco aconselhamento ou suporte técnico (Katz, 2012).

Um estudo em homens gays e bissexuais de alto risco na cidade de Nova York descobriu que os homens eram capazes de usar o teste OraQuick para selecionar com sucesso possíveis parceiros sexuais. Cinco novas infecções por HIV foram diagnosticadas durante esse estudo, e poucos problemas foram relatados com relação aos kits para autotestagem domiciliar (Carballo-Diéguez, 2012).

Uma pesquisa com autotestagem para HIV foi realizada em 14 de 28 bairros pobres de Blantyre, Malawi, randomizou 16.660 adultos, em três grupos: um fazia a autotestagem do HIV em casa e a iniciação do tratamento nos serviços de saúde; outro fazia a autotestagem e o início do tratamento em casa e o terceiro era um grupo controle que fazia o teste anti-HIV e o início do tratamento nos serviços de saúde. A adesão ao TARV foi significativamente maior para os que fizeram o autotestagem e iniciaram o tratamento em casa, com uma estimativa de 46% de todos os adultos elegíveis para início de TARV, em comparação com cerca de 15%

dos adultos elegíveis no grupo que iniciava o tratamento em um serviço de saúde (Corbeth, 2013).

O Comitê Consultivo para Produtos Sanguíneos do FDA dos Estados Unidos, considerando que os possíveis benefícios do teste domiciliar OraQuick superavam os possíveis riscos de resultados falso-positivos e falso-negativos e que os dados dos estudos disponíveis sugeriram que o teste é seguro e eficaz, aprovou com unanimidade esse teste para uso domiciliar nos Estados Unidos. Os kits do teste estão disponíveis para compra online e em lojas de varejo desde outubro de 2012 (US FDA, 2012).

Um estudo de grupo focal (Lippman, 2012) realizado no IPEC, sobre a aceitabilidade da autotestagem domiciliar do HIV com a população HSH mostrou boa aceitação dos usuários dessa abordagem. Os participantes consideraram uma boa estratégia, mas alguns argumentaram sobre a necessidade de um breve aconselhamento no momento da distribuição dos kits de teste domiciliar e de uma linha direta e gratuita de telefone para buscarem suporte em caso de teste positivo.

Programas que utilizam a internet e os telefones celulares como forma de acessar a população e realizar o aconselhamento via bate papo virtuais ou mensagens de MSM, principalmente para a prevenção das populações jovens e gays - que têm o costume de utilizar esses veículos - são cada vez mais utilizados no mundo. É fundamental a incorporação no Brasil desses programas (Let's Talk About it -- <http://www.letstalkaboutit.org.au>).

Os resultados desses estudos mostram que essas alternativas são viáveis e que podem ser implementadas como formas de aumentar a cobertura da testagem e aconselhamento, a partir de análises técnicas e de gestão criteriosas, em algumas populações específicas e mais vulneráveis, que se mostram refratárias aos serviços de CTA.

A autotestagem domiciliar com testes rápidos é realizada através de procedimentos fáceis e muito semelhantes aos utilizados para fazer a contagem da glicemia pelos diabéticos

em casa. O que diferencia é que um resultado de HIV não é um resultado de glicose. O teste anti-HIV não deve ser banalizado, um resultado positivo ainda é capaz de causar impactos emocionais e sociais intensos na pessoa que o recebe. Isso poderá ser constatado através das entrevistas dos casais sorodiscordantes deste estudo. O aconselhamento continua sendo uma excelente estratégia para minimizar esses impactos, contudo, faz-se necessária uma reflexão criteriosa sobre o modelo de aconselhamento que tem sido realizado pelos aconselhadores. É fundamental o aprofundamento das discussões sobre a necessidade de um aconselhamento específico, mais simples e voltado para a testagem anti-HIV.

As pessoas que não se sentem estimuladas a realizar o teste anti-HIV nos espaços convencionais de testagem com a possibilidade do teste domiciliar terão uma outra alternativa. Para tanto, é importante que sejam orientadas sobre os impactos de um resultado positivo do teste anti-HIV em casa e as alternativas de suporte emocional existentes.

A testagem conjunta para casais sorodiscordantes ou soroconcordantes é uma estratégia que tem sido recomendada pela OMS e UNAIDS. Segundo essas organizações esse procedimento teria um impacto maior sobre as práticas sexuais do que a testagem individual, porque permitiria aos parceiros apoiarem-se mutuamente, além de terem informações sobre prevenção, reprodução e prevenção da transmissão vertical de mãe para filho. A partir do diagnóstico positivo do HIV em um dos parceiros a terapia antiretroviral poderia ser oferecida a ele, diminuindo o risco de transmissão para o parceiro negativo. Além disso poderia ser prescrita a profilaxia pós-exposição sexual para o parceiro negativo, em caso de rompimento de um preservativo, prevenindo a aquisição da infecção pelo HIV. Segundo a OMS, a estratégia de testagem conjunta dos casais pode diminuir o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV observado em todo o mundo (OMS, 2012 e UNAIDS, 2010).

Capítulo 3

A construção dos sentidos de sexualidade, gênero e arranjos conjugais

A principal via de transmissão do HIV nestes 30 anos de epidemia é a sexual. No Brasil corresponde entre adultos, maiores de 15 anos, a 64,1% dos casos entre os homens e 87% entre as mulheres. Talvez esse perfil da epidemia, imbricada na sexualidade e suas construções, explicaria em parte o motivo dela ser acompanhada de todo esse impacto social, com tanto preconceito.

A construção da sexualidade humana acompanhada de concepções conservadoras e argumentos biológicos e essencialistas que colocam a heterossexualidade como padrão natural e normal contribuíram para o preconceito contra as sexualidades que não correspondiam a essas concepções. Essas concepções forneceram argumentos para representações sociais da epidemia que incorporaram a culpabilização de certos grupos da sociedade, entre eles, os homossexuais e as profissionais do sexo como causadores ou propagadores da epidemia do HIV e da aids.

Segundo Weeks, até o século XIX, o cristianismo teorizava e determinava as normas sobre sexo. Essa concepção, herdada da ideologia judaica, e codificada pelas leis canônicas desde o século XVII, perseguia os pecados da carne e via como ameaça a sexualidade fora das motivações reprodutivas. No final do século XIX, começa a surgir a concepção essencialista da sexualidade humana, com origem no pensamento darwinista, definindo a sexualidade humana como força natural, ancorada na biologia, nos instintos e nos impulsos internos. Segundo essa concepção, as pessoas nasceriam naturalmente orientadas hetero ou homossexualmente (Weeks, 1985).

Embora as preocupações com os efeitos dos prazeres sobre o corpo já existissem no mundo oriental, como indicado no Kama Sutra, livro religioso que ensina os costumes das artes eróticas praticadas no antigo oriente, somente no século XVIII, com o declínio da influência da Igreja Cristã, surge um tipo de literatura não religiosa sobre o tema. Em 1758, é publicado *On Onania*, de Samuel Tissot, o primeiro livro sobre os perigos da masturbação. A

partir daí desenvolve-se uma literatura de tratados morais e manuais sexuais de autoajuda. Em 1785, o Marquês de Sade descreve os prazeres da sodomia, fornecendo, involuntariamente, as bases para as futuras teorias da sexologia sobre a perversão.

No século XIX, com a expansão do capitalismo e da lógica dos negócios, se desenvolve certa anarquia moral nas relações sociais. A ideologia burguesa, preocupada com o cenário, produz campanhas de evangelização contra as relações extraconjugais de casais com relacionamentos estáveis nas classes operárias. Existiriam, nesse momento, diferentes padrões de atitudes dentro da mesma classe social em relação a controle da natalidade, aborto, casamento, divórcio, homossexualidade e prostituição (Weeks, 1985).

Após a Segunda Guerra Mundial, entre o final dos anos 1940 e o princípio dos anos 1970, com a transformação do capitalismo de acumulação para um capitalismo distributivo, dirigido para o consumo, surgem novos padrões de “viver melhor”, acompanhados de mudanças morais sexuais, apesar de a pobreza persistir.

Segundo Weeks:

Sexo era até um longo tempo o que você era. A partir dos anos 50, passa a ser alguma coisa que você pode comprar. Não somente da forma tradicional de prostituição para os homens, mas sob a forma de brilhantes fantasias mercantilizadas (Weeks, 1985: 23).

Com o desenvolvimento tecnológico que acompanha a expansão do capitalismo maneiras mais eficazes de controle da natalidade foram descobertas como a pílula anticoncepcional. Essa descoberta contribuiu para a produção dos meios para a separação entre a sexualidade voltada para a procriação e para o erotismo, abrindo caminho para sexualidade direcionada à busca de prazer como um fim em si mesmo.

Weeks argumenta que embora toda essa expansão do sexo se deva ao capitalismo, os homens são os únicos beneficiários:

Os propositores e beneficiários de todas essas mudanças sexuais do pós-guerra foram indubitavelmente os homens, empresários das novas oportunidades sexuais. As mulheres eram sempre o foco de seus interesses e do novo consumismo (Weeks, 1985: 25).

Nesse contexto surgem novas e contraditórias construções discursivas acerca do papel feminino: mulher como mãe e consumidora, companheira doméstica e parceira sexual, mulher trabalhadora, o que, em muitos países capitalistas, foram prerequisites indispensáveis à contínua expansão econômica.

A construção discursiva sobre o papel feminino no processo de expansão capitalista e de liberdade sexual aconteceu em contexto contraditório, em que a mulher é mãe, consumidora, trabalhadora e tem que responder às novas exigências de atrativos do corpo feminino, a partir de definições construídas pelo desejo masculino.

Embora a importância do sexo para o casamento seja ressaltada desde o cristianismo e a partir do século XVII, considerada um sacramento, é bastante recente a construção conjugal do casamento em que a escolha do parceiro marital é determinada pela compatibilidade entre os parceiros e pela atração sexual. Somente a partir da década de 1920, com o aparecimento das teorias dos sexologistas, ganha relevância a concepção da ligação do casal que incluía a intimidade sexual.

A partir da década de 1920, com o aparecimento das teorias dos sexologistas, a construção da ligação conjugal do casal envolvendo intimidade surge como resultado da quebra dos laços de camaradagem entre trabalhadores e perda das relações de boa vizinhança e solidariedade entre as mulheres, provocados pela separação capitalista entre trabalho e lazer depois da Segunda Guerra Mundial. O casal heterossexual ocupa o lugar de sustentação da sociedade. Contudo, como são muito frágeis os laços de manutenção desse tipo de arranjo conjugal, torna-se de fundamental importância estudá-los cientificamente para controlar melhor os obstáculos à preservação desses laços. Aparecem, deste modo, as teorias dos sexólogos sobre a relação entre homens e mulheres no casamento (Weeks, 1985).

Margaret Jackson (1987), antropóloga feminista norte-americana, ao pesquisar a literatura produzida pelos sexólogos do século XX percebeu que por trás da pesquisa da

sexualidade existia o desejo de legitimar, por meio de discurso científico, um modelo de sexualidade que privilegiava os interesses dos homens na sociedade, como, por exemplo, a justificação do estupro como incontrolláveis vontades sexuais que dominam os homens. Segundo ela, os sexologistas, ao estudar cientificamente certas espécies de práticas sexuais e as diferenças sexuais, como sendo naturais, ao invés de políticas e sociais, tentaram naturalizar a submissão sexual feminina ao homem como fato normal da vida.

Argumenta que:

(...) embora tivesse clareza sobre o significado da 'revolução sexual' como incremento e legitimação do direito do homem de acesso sexual sobre as mulheres, surpreendeu-me o grau de antifeminismo e de reforço à supremacia masculina, contido nos escritos dos sexologistas, muitos dos quais tinham o apoio de alguns membros do movimento feminista. É o caso de Havelock Ellis, Stella Browne, Master and Johnson. (...) O que Ellis e seus contemporâneos estavam tentando, conscientemente ou não, era defender os interesses masculinos contra os ataques feministas, despolitizando a sexualidade; em outras palavras removendo-a da arena político-sexual e colocando-a na esfera do 'natural' (...) O modelo científico de sexualidade construído pelos sexologistas é um reflexo dos valores da supremacia sexual masculina e promove o interesse dos homens definindo sexo em termos masculinos, assim como facilita o controle político-social da mulher pelo homem dentro da instituição da heterossexualidade e privilegiando certas específicas práticas heterossexuais (Jackson, 1987: 52, 55, 74).

Para Foucault, a partir dos séculos XVIII e XIX, a sexualidade aparece como conceito em campo independente de conhecimento, modificando as práticas e regras sociais relativas ao sexo. Segundo ele, proliferam os discursos sobre o sexo como mecanismo de positivação, ao contrário de uma era de repressão, como alguns teóricos argumentavam. O verdadeiro interesse por trás de todos esses estudos da sexualidade humana não é apenas analisar e descrever as leis da natureza para melhor harmonizá-las, mas categorizar a heterossexualidade monogâmica como padrão normal de relacionamento e patologizar as demais formas de manifestação da sexualidade como a homossexualidade, como sendo sodomia e perversão. Essas teorias contribuíram para modelar e manter a tecnologia de controle no século XX (Foucault, 1985).

Não é mais o código moral cristão que determina as normas sobre a sexualidade e sim o científico, um código mais eficiente de controle. A partir daí estão em jogo não os

pecadores, mas os desviantes. O desejo é força natural inata aos seres humanos e por meio de fantasias levaria à doenças e insanidade. Proliferaram estudos sobre perversões como a *Psychopathia Sexualis* de Krafft-Ebing, professor de psiquiatria da Universidade de Viena, que comprovavam a morbidade de aspectos da sexualidade que satisfaziam as preocupações legalistas sobre o sexo do final do século XIX. De 1898 a 1908 havia mais de mil publicações sobre homossexualidade.

Foucault (1985) argumenta que os estudos sobre a sexualidade produzem duas operações de poder: vigilância da população com o objetivo de melhorar a saúde e a produtividade; e a construção de novas tecnologias de controle dos corpos e da vida social. A área sexual passa a ser mediadora do exercício das operações de poder na sociedade, por meio das análises e teorizações dos sexologistas. Os sexologistas naturalizaram certos padrões de sexualidade como normais e anormais, defiram a prática da homossexualidade como patológica e submeteram a sexualidade feminina à masculina. Essas construções teóricas ao adquirirem certa hegemonia e serem naturalizadas, causaram marcas tão profundas nas concepções sobre sexualidade, identidade e homossexualidade na sociedade, que se tornou tarefa difícil refletir sobre esses temas fora dessa naturalização.

Até o século XIX não existia uma definição clara da identidade homossexual, embora houvesse relacionamentos eróticos de homens com outros homens e entre mulheres. As pessoas exerciam essas práticas de forma casual e não havia a identidade ou orientação homossexual. Para Weeks (1985), embora a invenção do homossexual seja expressão de determinados movimentos sexuais, a sexologia no final do século XIX construiu a etiologia do homossexualismo, buscando causas inatas, congênicas ou de traumas infantis, dando a ele um padrão anormal e antinatural.

Terto argumenta que os gays e lésbicas, a partir das publicações dos sexologistas e psicanalistas, deixaram de ser definidos como pecadores ou criminosos, segundo concepções

da Igreja e do Estado, e passaram a ser tratados cientificamente pelos novos estudiosos da sexualidade. Segundo ele:

O essencialismo também trouxe aspectos positivos para a homossexualidade, ao permitir que os homossexuais não fossem mais vistos como criminosos ou pecadores sujeitos à punição e à repressão. Se a homossexualidade é inata, está na natureza e é resultado de instintos que o indivíduo não pode controlar, não haveria muito que fazer para evitá-la. Segundo a lógica do novo saber sexual, estes indivíduos poderiam e deveriam ser tratados cientificamente, e não mais no âmbito dos códigos penais ou cânones religiosos. O homossexual poderia ser “curado”, talvez, ou controlado, porém dentro dos cânones científicos da clínica moderna e potencial beneficiário dos melhoramentos propostos à humanidade pela ciência positivista (Terto, 1997: 12).

No Brasil, a partir de 1920, começaram os estudos higienistas sobre a “degeneração racial” e doenças ligadas a sexualidade (Carrara, 2004). Médicos e intelectuais passaram a enfatizar a influência de fatores como doenças, subnutrição, herança escravista, imoralidade do meio social, como responsáveis pela degeneração do povo brasileiro e a necessidade de uma intervenção higienista para controlar esses fatores. Entre as doenças que preocupavam a medicina da época a sífilis passa a ter destaque nos estudos e campanhas. O Governo Federal e os Estados, entre as ações da política higienista de controle das doenças causadas pelo exercício da sexualidade, intervêm de modo articulado com práticas de regulamentação e fiscalização da prostituição, que deixa de ser um problema de polícia para ser um problema da medicina, no começo do século XX (Carrara, 1996).

Carrara refere que a partir do final do século XIX, começaram a ser divulgadas no Brasil as teorias de pensadores europeus e norte-americanos sobre sexualidade. Contudo, somente na década de 1930 começaram a surgir as primeiras traduções e publicações dos primeiros estudos de sexologistas e psicanalistas. No final dos anos 1920, é publicado o clássico “A questão sexual”, do psiquiatra e neurologista suíço Augusto Forel. Os livros “A inversão sexual”, “A educação sexual”, “O instinto sexual” do médico e sexólogo inglês Havelock Ellis, considerado por muitos, um dos fundadores da moderna sexologia, foram os primeiros a serem publicados em 1933. Entre os primeiros sexologistas brasileiros

destacaram-se Hernani de Irajá, com o seu livro “Psicopatologia da sexualidade” (1943) e José de Oliveira Pereira de Albuquerque com “Educação sexual”, em 1943 (Carrara, 2002).

Médicos e psiquiatras de renome no Brasil se interessaram pela psicanálise e utilizaram-na em seus trabalhos e conferências, entre estes, Franco da Rocha, Juliano Moreira, Perestrello, Mokrejs, Porto-Carrero, Arthur Ramos, Henrique Roxo, Maurício de Medeiros, Ulisses Pernambucano, Antônio Austregésilo. Este último escreveu em 1928 “A neurastenia sexual e seu tratamento”. Carrara argumenta que os livros e artigos dos psicanalistas eram mais publicados e tinham maior aceitação do que os dos sexologistas, que tinham pouco espaço no mercado editorial brasileiro e eram marginalizados. Essa diferença é explicada, segundo o autor, em primeiro lugar, pelo fato dos sexologistas não pertencerem a instituições médicas de prestígio no Brasil, em segundo lugar, e talvez como consequência do primeiro aspecto, porque os livros de psicanálise eram publicados por editoras que tinham em seu quadro eminentes autores da medicina legal e da psiquiatria e na sexologia isso não acontecia. Um terceiro aspecto que explica o menor número de publicações é a pressão exercida pela religião sobre os estudos sexológicos ter sido maior do que sobre os estudos da psicanálise.

Carrara afirma que o número de publicações sobre o tema da sexualidade no Brasil demonstra o interesse popular do tema, indicando uma tendência de modernização e superação de comportamentos e valores vistos como atrasados pelas camadas médias da sociedade. Refere, contudo, que estudos do impacto dessa literatura sobre comportamentos, crenças e valores dessas camadas foram relegados ao segundo plano por historiadores e sociólogos brasileiros (Carrara, 2002).

Rohden (2002) também destaca a profusão de estudos no mundo sobre sexualidade no final do século XIX. Segundo a pesquisadora, um exemplo dessa realidade no Brasil, foi o aumento na quantidade de teses que foram realizadas entre 1833 e 1940 e publicadas no

Catálogo de Teses da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, em 1985. Das 7.149 teses sobre os mais diferentes temas e especialidades médicas, 1.593 (22,3%) são sobre sexualidade e reprodução, o que significa uma preocupação grande sobre esse tema naquela época.

Um número significativo desses estudos médicos foi sobre a sexualidade feminina e ensejaram o surgimento da ginecologia, como ramo da medicina oriundo da obstetrícia, com pretensões de ser a ciência da mulher. Rohden argumenta que a justificativa ideológica para a esses estudos da ginecologia seria a da construção de uma concepção do corpo feminino com uma natureza e papel social mais voltados para o sexo e procriação do que o dos homens. Segundo a autora, embora as bases de uma concepção médica para a hierarquia social dos sexos, baseada em leis biológicas, já estivessem presentes na medicina do período do Renascimento, é a ginecologia, a partir da diferenciação das funções reprodutivas e sexuais entre homens e mulheres, que legitima a concepção de que os papéis sociais eram diferentes, com homens sendo naturalmente mais afeitos às atividades públicas do trabalho, comércio e polícia e as mulheres as atividades privadas e familiares de mães e esposas (Rohden, 2002).

Os ginecologistas, ao mesmo tempo em que buscavam explicações na fisiologia genital da mulher para características femininas, como por exemplo, a doçura e as virtudes morais, por outro lado encontravam desregramentos, vacilações de espírito e propensões criminosas, derivados da patologia inerente ao próprio sistema genital feminino. O tamanho maior do crânio e cérebro dos homens foi utilizado também pelos estudiosos da época como justificativa da diferença entre homens serem mais afeitos as atividades intelectuais e as mulheres, mais dominadas pelas atividades sexuais, físicas, instintivas e emotivas. Embora o homem também tivesse essas funções instintivas, sexuais e emotivas, nele elas seriam coordenadas pelo cérebro (Rohden, 2002).

A intenção ideológica que está por trás desses estudos e resultados da ginecologia é identificar cientificamente características femininas, supostamente naturais que estabelecem diferenças entre os sexos, que justifiquem o papel social de homens e mulheres na sociedade, atribuindo aos homens as atividades públicas e às mulheres as atividades privadas da sexualidade para reprodução e do cuidado da família.

Os sexologistas, médicos e psicanalistas não construíram concepções sobre a sexualidade de forma homogênea. Houve sempre divergências em suas teorias, o que permitiu o desenvolvimento da organização dos movimentos feministas e gays pelos direitos humanos e respeito às suas orientações, identidades e práticas sexuais no mundo. Contrapondo-se às concepções essencialistas que privilegiam o fator biológico nas explicações da gênese das diferenças entre o masculino e o feminino surgem as teorias construcionistas que entendem a sexualidade humana como produto da construção de complexas interações entre indivíduos e forças históricas e sociais.

Informados por essa concepção da sexualidade humana, surgem na década de 1970, com o aparecimento do movimento feminista, os estudos críticos sobre o papel da mulher na sociedade. Posteriormente, começam a aparecer os estudos de gênero, questionando às teorias que relacionavam os dois sexos presentes na natureza, macho e fêmea, com os papéis de masculino e feminino na espécie humana. Esses estudos argumentavam que as características ou qualidades de ser homem ou mulher não eram heranças inatas da natureza, na verdade, os gêneros masculino e feminino eram construções realizadas na cultura, que foram naturalizadas (Heilborn, 1994).

Os estudos de gênero ressaltam construção assimétrica entre masculino e feminino, com um modelo de dominação do primeiro sobre o segundo que se disseminou e universalizou como fato social, contribuindo para a hierarquia de gêneros (Heilborn, 2004). A produção discursiva binária de sexo masculino e feminino como opostos, igualmente

construirá a “heterossexualidade compulsória”, modelo hegemônico de ser homem e ser mulher, baseado na correlação entre sexo e gênero, que coloca outras formas de sexualidade, como por exemplo, a homossexualidade, proscrita ou relegada a segundo plano (Butler, 2008).

Os “estudos *queer*”, que representaram uma nova abordagem reflexiva sobre a sexualidade, surgiram a partir de meados de 1980 nos EUA, inspirados nas críticas de Foucault aos sistemas normativos e compulsivos da heterossexualidade. O termo *queer* é do indo-europeu e significa “através”, “turbilhão”, mas tem significado associado a “subversão”, personificada na figura da *drag queen* que representa o total desencaixe entre corpo (sexo), gênero (binarismo masculino/feminino) e sexualidade, traduzida como desejo (hetero/homo orientados) (Paiva, 2006; Miskolci, 2009). A *drag queen* é uma pessoa do sexo masculino, com corpo de homem, vestida com roupas do gênero feminino e com desejo homoorientado.

Os estudos *queer* criticam os argumentos dos teóricos das pesquisas de gênero quando esses enfatizam o sexo como biológico e natural e apenas o gênero como histórico e cultural. Judith Butler (2002) argumenta que o sexo biológico seria um dado do comportamento tão construído quanto o gênero. Não se pode conceber o gênero como construção cultural imposta à superfície da matéria, entendida como corpo ou sexo. Tem-se que operar a tarefa de “vincular a materialidade do corpo à performatividade do gênero” (Butler, 2001:153), efetuando-se uma transformação nos dois termos da relação, saindo-se do binarismo do gênero como elemento construído pela cultura e sexo apenas como elemento biológico constituído pela natureza.

Os estudos *queer* procuram refletir mais criticamente sobre a oposição heterossexualidade/homossexualidade como princípio organizacional da vida em sociedade e sobre uma política do conhecimento e das diferenças. Eles têm como objeto de estudo a desconstrução de categorias naturalizadas, como, mulher, homem, lésbica, heterossexual,

homossexual, gay. Desse modo, pretendem expandir as teorias feministas de identidades de gênero e os estudos gays/lésbicos sobre a classificação dos comportamentos sexuais, como naturais ou antinaturais, para todos os tipos de práticas sexuais ou identidades construídas como normativas ou desviantes.

A normatização heterossexual define como “estranho”, “anormal”, aqueles que escapam da norma sexual preestabelecida, tornando-os seres marginais. Apropriar-se dos termos ofensivos e subverter seu uso, colocando em xeque os significados que sustentam esses enunciados é estratégia dos estudos *queer* de desconstrução dos desejos sexuais proscritos (Butler, 2002).

As pesquisas sobre travestilidade incorporam as concepções dos estudos *queer* porque concebem a condição de travesti ao mesmo tempo para além do binarismo de gênero e do essencialismo determinista do sexo, outras vezes reafirmando-os. Assim, as travestis se percebem como homens, carregando em seus corpos artefatos do gênero feminino, mas não abrem mão do pênis, símbolo do sexo do homem; gostam de se relacionar sexual e afetivamente com outros homens. Reconhecem-se portadoras de um corpo masculino e por isto temem a calvície, câncer de próstata, ou que o silicone se aloje no saco escrotal. Por outro lado, valorizam o corpo e o pênis, pelo sêmen que produz ao “gozar” (Silva, 2007).

Segundo Butler (2001:153), “a categoria ‘sexo’ é, desde o início, normativa (...), é parte de uma prática regulatória que produz os corpos que governa”. Com a incorporação do sexo no campo das construções culturais, deixa-se uma norma cultural da ordem do sexo/gênero/desejo, que materializa os corpos e realimenta o imperativo heterossexual que possibilita certas identificações e inviabiliza outras, e passa-se a ter subjetivações sexuadas de acordo com a matriz heterossexual e subjetivações “abjetas”, “subversivas”, minoritárias e diferentes.

As teorias *queer* ampliam o campo dos estudos da sexualidade e conjugalidade, a partir de novas reflexões conceituais sobre identidades, práticas sexuais, modos de vida, vínculos amorosos e arranjos conjugais de travestis, transexuais, e *drag queens* que estão presentes no dia a dia da sociedade.

Silva (2012) argumenta que embora algumas teóricas feministas como Judith Butler (2008) questionem a universalidade do conceito de hierarquia de gênero, indicando alguns modelos igualitários de gênero que começam a ser construídos na sociedade, os debates sobre conjugalidade ainda estão permeados com as discussões sobre hierarquia de gênero.

Embora para este estudo, o impacto da sorodiscordância e dos aspectos de vulnerabilidade sobre o casal seja o foco mais importante, é fundamental contextualizar a sorodiscordância no conceito de conjugalidade.

Segundo Franch, Perussi et al.:

O que hoje conhecemos como conjugalidade tem uma significativa importância para o campo da antropologia e da sociologia, enquanto um dos mecanismos privilegiados no estabelecimento do sistema de trocas que fundamenta o laço social. Isso é especialmente evidente em teorias do tipo funcionalista e estruturalista como, por exemplo, nas ideias de Lévi-Strauss (1993) sobre a proibição do incesto e a troca de mulheres (Franch, M, Perussi, A, et al. 2010: 11).

Lévi-Strauss (1976), a partir de concepção antropológica estruturalista, assinala o parentesco como um elemento estruturador de certos tipos de sociedade. Em seus relatos examina os tipos de regras que permitiam uniões e interdições entre determinadas pessoas a partir dos graus de parentesco. A proibição do incesto, por exemplo, possibilitaria um sistema de trocas e alianças entre grupos de homens, além de se ter caráter simbólico de consolidar laços internos em cada clã.

Nos estudos de alguns cientistas sociais o termo conjugal aparece relacionado à família e parentesco. Primeiramente ligado à família extensa, constituída pela díade homem e mulher, filhos e parentes, aos poucos dando lugar à família nuclear, composta somente pelo pai, mãe e filhos. Na primeira constituição a díade é parte integrante da estrutura familiar; na

segunda o centro é a própria díade, operada a partir daí mudança para uma “ideologia individualista” de realização pessoal (Silva, 2012).

Para Durkheim (1975) o aparecimento da família conjugal estaria relacionado ao crescimento do processo de individuação na sociedade moderna e da importância dada aos membros da família nuclear em detrimento dos parentes da família extensa. Segundo ele, o casamento passa a ter a função de manter a ordem. A família conjugal ao obter independência dos parentes, recebe maior controle do Estado.

Weeks (1985) utiliza o argumento econômico para explicar como o casal, com laços de intimidade, ocupa o lugar de sustentação na sociedade dos laços de camaradagem entre trabalhadores, de boa vizinhança e solidariedade entre as mulheres, que sofreram rompimento, a partir da década de 1920, pelo capitalismo em expansão. Assim, na sociedade moderna, o casal com a falta da função socializadora da comunidade e da família extensa, passou a cumprir esse papel, dando o suporte emocional necessário.

Áries argumenta que quanto mais a sociedade burguesa se encontrava diante de crises e pressões, mais a família nuclear se recolhia a segurança de suas casas, tentando assegurar os princípios de uma sociedade monogâmica e patriarcal (Áries, 1981).

Os impactos sociais derivados do processo de transformações socioeconômicas nas sociedades capitalistas globalizadas produzem mudanças profundas nas famílias, modificando o modelo ideológico burguês nuclear hierárquico de obediência e subordinação à autoridade masculina e de relações desiguais. Novas formas de arranjos familiares contemporâneos (casais sem filhos, casais separados criando filhos de relacionamentos anteriores, avós criando netos), são construídas socialmente. A separação entre conjugalidade e família começa a se estabelecer na prática cotidiana (Passaura, 2005 e Fonseca, 2007).

Os avanços das lutas dos movimentos de lésbicas e gays no mundo geraram novas formas de arranjos sexuais e amorosos entre pessoas do mesmo sexo. A partir dos anos 1980

acrescentam ao universo de reivindicações a união civil de relações estáveis e a possibilidade de adoção de filhos, instituindo novas formas de parentalidade. Esses temas propiciam reflexões sobre conjugalidade, incorporando os novos tipos de arranjos conjugais fora da normatividade heterossexual, até então hegemônica no que diz respeito à união amorosa.

Para Mello (2005), gays e lésbicas, ao assumirem para si mesmos e para a sociedade a ternura, a preocupação sentimental, e sentimentos familiares ao querer oficializar o relacionamento juridicamente e adotar filhos, desconstroem as representações sociais de perversos e “máquinas sexuais”. Passam a reivindicar não apenas o direito à cidadania individual, mas constituírem uma relação conjugal, antes atribuição apenas do casal homem-mulher, e a possibilidade de desempenhar funções de parentalidade.

Todo o processo leva a um marcante movimento mundial em torno do reconhecimento civil das relações amorosas estáveis entre gays e lésbicas e profunda oposição por parte das pessoas com ideologias essencialistas e naturistas acerca da sexualidade²¹.

No Brasil, em 1995, a deputada Marta Suplicy, a partir de pressões de grupos organizados na luta pelos direitos dos homossexuais, apresenta o Projeto de Lei Nº 1151/95, que institui a união civil entre pessoas do mesmo sexo, até hoje não foi votado no plenário da Câmara dos Deputados. Nos debates, o principal argumento dos opositores era essencialista e religioso. Referiam que gays e lésbicas tinham o direito de estabelecer vínculos afetivos e sexuais, mas não de querer a proteção do Estado, pois são relacionamentos fundados em “apelos da sensualidade” e não do “amor verdadeiro”. Interessante registrar que nos debates quanto ao direito de parentalidade, a partir de adoção de filhos entre pessoas do mesmo sexo, alguns deputados que defenderam o direito da união civil se opuseram, tendo como

²¹ Segundo Mello (2005), até 2004, Espanha, Holanda, Bélgica, Alemanha, França, Finlândia, Suécia, Noruega, Dinamarca e Islândia haviam aprovado leis sobre a união civil entre pessoas do mesmo sexo, que não deve ser confundida com casamento. Nos EUA apenas os estados de Massachussets e a cidade de São Francisco reconheceram legalmente a união civil entre pessoas do mesmo sexo, embora com grande oposição da sociedade norte-americana como um todo. Na América Latina, apenas a Argentina (2003) e o Uruguai (2013) aprovaram a união civil. Somente Espanha e Holanda fizeram leis que permitem a adoção de crianças entre pessoas do mesmo sexo.

argumentos que a homossexualidade é “um mal social”, que retira da pessoa a estrutura moral para educar os filhos, além de dar mau exemplo para os filhos (Mello, 2005).

Até o final desse estudo o Projeto de Lei Nº 1151/95 ainda não havia sido votado e a reação da bancada evangélica no Legislativo Brasileiro cresceu a ponto de conseguir colocar na presidência da Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados o deputado Marco Feliciano, pastor evangélico com posições homofóbicas e racistas.

O cenário mundial tem mostrado que, embora as concepções essencialistas, fundamentalistas e preconceituosas sobre as formas de sexualidades diferentes da heterossexualidade sejam hegemônicas, convivem cada vez mais com a perspectiva de novas concepções, identidades e práticas no cotidiano da vida em sociedade.

Capítulo 4

Percurso Metodológico

4.1. Desenho do estudo

4.1.1. Do estudo HPTN 052 ao objeto de pesquisa

Esta pesquisa é fruto da experiência crítica adquirida pelo pesquisador no trabalho de mais de dez anos como psicólogo em pesquisas clínicas e comportamentais. Em especial, no estudo clínico randomizado e multicêntrico com casais sorodiscordantes hetero e homossexuais, iniciado em 2006, financiado e implementado pelos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA (NIH – sigla em inglês), a partir de sua Rede de Estudos de Prevenção do HIV (HPTN - sigla em inglês), em parceria com o IPEC/Fiocruz, denominado HPTN 052 (Grinsztejn et al., 2012). O estudo tem como objetivo principal avaliar a capacidade dos antirretrovirais, utilizados pelos parceiros soropositivos, protegerem os parceiros soronegativos da infecção pelo HIV, em caso de não uso do preservativo no relacionamento sexual.

O método utilizado para o recrutamento do estudo HPTN 052 foi produzir cartazes e folders para divulgação nos CTA, Bancos de Sangue, Serviços de Atendimento Especializados (SAE) e hospitais que atendiam pacientes com aids, Fórum de ONG/Aids, Centros de Municipais de Saúde e no próprio IPEC. Cerca de 200 casais sorodiscordantes participaram da triagem para o estudo HPTN 052, no IPEC. Destes, 106 foram incluídos no estudo internacional, que teve um total de 1763 casais, distribuídos em 13 centros de pesquisa na África, Ásia, América do Sul e América do Norte.

Os critérios de elegibilidade para a participação no estudo HPTN 052 foram: parceria entre uma pessoa soropositiva para o HIV e outra soronegativa; o parceiro soropositivo ter CD4+ igual ou superior a 350 cels./mm³; o parceiro soropositivo ser virgem de tratamento antirretroviral; o casal ter pelo menos uma relação sexual nos últimos três meses, antes de ser incluído no estudo. Sempre que um casal foi considerado inelegível procurou-se incluir o

parceiro soropositivo em algum outro projeto de pesquisa do IPEC. Quando isso não foi possível, houve encaminhamento para acompanhamento no local de origem.

Quanto aos procedimentos do estudo HPTN 052: os casais comparecem²² ao ambulatório em frequência trimestral e em cada visita respondem a questionários demográfico, de qualidade de vida e comportamental. Além das consultas com médicos, recebem consultas de aconselhamento de casal com psicólogos para a redução de risco para o HIV. Esse atendimento é oferecido tanto para o casal em conjunto quanto para os parceiros separadamente. O parceiro soronegativo faz teste anti-HIV e recebe aconselhamento pré e pós-teste a cada visita trimestral.

No estudo HPTN 052 de casais sorodiscordantes em complemento à pesquisa dos fatores sobre a eficácia dos antirretrovirais como forma de prevenção, são analisados: os dados demográficos (idade, residência, renda, raça/etnia); avaliação de risco para o HIV, pela verificação da informação se o preservativo é utilizado de forma consistente (ver Anexo A) e teste anti-HIV para os parceiros negativos; aspectos clínicos (consultas com médico, exames de hemograma, CD4+, carga viral, hepatites, etc.); adesão ao tratamento antirretroviral e a avaliação de escolhas reprodutivas com consultas ginecológicas para as mulheres (uso de anticoncepcionais e desejo de engravidar).

A partir do perfil da clientela e da minha observação no trabalho de aconselhamento foi possível perceber que alguns casais sorodiscordantes, em que um dos parceiros tem diagnóstico positivo para o HIV e o outro não, apresentavam uma série de questões de vulnerabilidades relacionadas ao impacto da descoberta do diagnóstico positivo para o HIV; à revelação do diagnóstico ao parceiro ou a outras pessoas e ao uso do preservativo nas relações sexuais. Os resultados preliminares do HPTN 052 revelaram, entre outras coisas, que o uso de antirretrovirais pelos parceiros positivos protegeu em 96% os seus parceiros

²² O uso do verbo no presente se deve ao fato de que o estudo HPTN 052 continua sendo realizado.

negativos da infecção pelo HIV, em relação aos soropositivos que não utilizaram antirretrovirais. Esses resultados e a minha experiência no aconselhamento de casais levaram à realização deste estudo de doutorado, visando aprofundar o conhecimento e a compreensão da construção dos elementos de vulnerabilidade presentes nos casais sorodiscordantes.

4.1.2. O local do estudo

O IPEC tem a seguinte infraestrutura: laboratórios de pesquisa; hospital para internação de pacientes e UTI; hospital-dia; ambulatório; farmácia; laboratório de análises clínicas e coleta de amostras. É também uma instituição de ensino, com pós-graduação, residência médica e estágio de graduação em doenças infecciosas para as diversas especialidades.

O Laboratório de Pesquisa Clínica em DST e Aids (Lapclin-Aids) tem infraestrutura com prédio próprio e relativamente independente do IPEC, com salas para pesquisadores, coordenadores de pesquisa e funcionários; ambulatório, laboratório, farmácia e central de dados. As instalações são amplas, novas e confortáveis.

Como o IPEC é um instituto de pesquisa, a porta de entrada para o atendimento é através de protocolo de pesquisa, o que faz a maioria dos pacientes ter sido voluntário em alguma pesquisa. Atualmente são mais de 10 estudos no Lapclin-Aids, entre pesquisas com antirretrovirais e suas combinações e pesquisas de prevenção relacionadas ao uso de medicações antirretrovirais e avaliações comportamentais.

Ouvi certa vez o relato de uma pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz, sobre o depoente de uma pesquisa sobre o atendimento na Fiocruz, considerado exemplo do que percebo acontecer com a maioria dos pacientes do IPEC. A pesquisadora informou que o voluntário da pesquisa disse que estava muito agradecido porque estava se tratando ali. Antes de ficar doente ele passava em frente à instituição e via aquele “castelo” lindo e não tinha ideia que um dia ele seria tratado naquela instituição.

O “castelo” a que se referia é uma construção em arquitetura moura, edificada por Oswaldo Cruz, hoje um espaço em que não existe nenhum tipo de atendimento de pacientes. A imagem expressa, de modo geral, o sentimento de satisfação dos pacientes atendidos na Fiocruz: sentem-se atendidos em um “castelo” e idealizam o atendimento oferecido, sem questionar o que não gostam. Esse tipo de idealização parece estar presente em algumas formulações dos casais entrevistados neste estudo.

4.1.3. Seleção de sujeitos, técnicas e procedimentos da pesquisa

O objetivo neste estudo de doutorado foi o de escutar as histórias de vida dos casais sorodiscordantes²³ e através da análise de seus discursos compreender que fatores contribuíram para a construção da vulnerabilidade ao HIV entre os casais sorodiscordantes heterossexuais e homossexuais masculinos e que sentidos foram atribuídos.

Os sujeitos de pesquisa foram casais atendidos pelo Laboratório de Pesquisa Clínica em DST e Aids do IPEC. Foi utilizado como critério de inclusão no estudo, o casal ser sorodiscordante, hetero ou homossexual, com idade igual ou superior a 18 anos. Como critério de exclusão foi considerado o casal fazer parte do estudo HPTN 052. Esses casais foram excluídos da pesquisa porque são atendidos pelo pesquisador, que é psicólogo do estudo HPTN 052 há mais de seis anos. Assim sendo, 106 casais que participaram do estudo HPTN 052 não puderam participar deste estudo de doutorado. Como forma de recrutar outros casais para esta pesquisa realizaram-se conversas com 02 profissionais de saúde do IPEC e avaliou-se que haveria cerca de 30 casais sorodiscordantes, atendidos no IPEC, que não faziam parte do grupo dos 106 que participaram do estudo HPTN 052 e que, portanto, poderiam ser convidados para o estudo de doutorado, caracterizando uma amostra de conveniência.

²³ O termo “casal” neste estudo não foi empregado com o significado do casal clássico, juridicamente estabelecido, mas de modo ampliado, como qualquer tipo de arranjo conjugal entre uma díade ou par, vivendo situação de sorodiscordância (Maksud, 2007).

A partir desses parâmetros, iniciou-se a divulgação do estudo entre 08 profissionais de saúde do IPEC - infectologistas, psicólogos e recrutadores de estudos - solicitando que conversassem com os pacientes que tivessem parceiros com sorologias diferentes, sobre a possibilidade de participarem das entrevistas do estudo de doutorado. Foi solicitado aos profissionais de saúde que, em caso do convite ser aceito, fosse fornecido um número de telefone para que o próprio pesquisador fizesse o contato. O objetivo do contato ser realizado pelo pesquisador era para que os casais tivessem maior autonomia para responder negativamente ao convite. O encaminhamento realizado pelo próprio profissional de saúde poderia ter peso de obrigatoriedade, por causa do vínculo dos casais com o profissional que os atendia.

Foram feitos convites telefônicos para a participação na pesquisa com trinta casais heterossexuais e homossexuais, maiores de 18 anos. Minha suposição mostrou-se correta e 12 casais sorodiscordantes justificaram dificuldade de se ausentar do trabalho ou falta de tempo para não participar. Uma entrevista para conhecerem a pesquisa foi agendada com os que aceitaram e, aos que mantiveram o desejo de participar, foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice A), com explicações sobre objetivos, justificativa, métodos, benefícios, danos, sigilo e confidencialidade do estudo e após as dúvidas terem sido esclarecidas, cada participante e o pesquisador assinaram o TCLE e uma cópia do TCLE foi entregue ao participante.

Um questionário sociodemográfico (Apêndice C) e um roteiro temático (Apêndice B) com pontos para associações discursivas foram construídos e utilizados. Duas entrevistas “piloto” com os casais foram realizadas para testar os roteiros e serem feitas adaptações. Os pilotos permitiram adaptações na formulação de algumas perguntas e respostas da parte sociodemográfica para facilitar o entendimento do questionário que era autoaplicado por cada parceiro separadamente. A mudança da ordem das entrevistas também foi determinada pelo

“piloto”, primeiramente os parceiros faziam as entrevistas individualmente e depois o casal em conjunto. Como os parceiros, que não estavam sendo entrevistados, esperavam muito na sala de espera, passou-se a entrevistar primeiro o casal.

Antes de iniciar as entrevistas cada parceiro separadamente respondia ao questionário demográfico autoaplicado para melhor contextualizar o perfil do grupo de sujeitos de pesquisa, com perguntas sobre: idade; raça/etnia; orientação sexual; escolaridade; ocupação; renda individual e familiar; religião; tipo de vínculo do casal (se casado, namorado, etc.); tempo de relacionamento; local de residência e se moravam juntos. Encerrado esse procedimento, iniciavam-se as entrevistas conjuntas dos casais utilizando-se o roteiro temático e posteriormente as individuais. Nestas últimas o roteiro temático não era usado. Ao início de cada entrevista individual o pesquisador perguntava a cada parceiro se havia mais alguma informação ou questão que gostaria de acrescentar ao que foi informado na entrevista conjunta.

Foram realizadas no total 39 entrevistas: 17 entrevistas com cada casal com os parceiros juntos e 23 entrevistas com os parceiros individualmente. Cinco casais e um parceiro soropositivo não quiseram fazer as entrevistas individuais, alegando que não tinham segredo e falaram tudo nas entrevistas conjuntas.

O tempo entre a aplicação do TCLE e das entrevistas conjuntas e individuais foi de cerca de uma hora e meia e poucos casais ultrapassaram os 90 minutos. Os casais foram convidados a realizar as entrevistas na sala de aconselhamento do Laboratório de Pesquisa Clínica em DST e Aids do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz – IPEC/Fiocruz. Uma entrevista foi feita no consultório particular do pesquisador. Por ser o local mais perto da residência do casal, permitiu que fizessem a entrevista após a saída do trabalho. Embora como regra de biossegurança todos os profissionais que atendem pacientes no IPEC devam utilizar jaleco, o pesquisador não utilizou

durante as entrevistas, para não produzir vieses, misturando o papel do pesquisador com o do “doutor”.

Um gravador foi usado para o registro do material e explicado aos casais a importância do uso dessa tecnologia para que nenhum ponto importante das informações fosse perdido e facilitasse a análise posterior. Os participantes foram informados da importância de não referirem os próprios nomes ou de pessoas durante as gravações para que não fosse comprometido o sigilo dos dados. Contudo, foram esclarecidos de que caso isso acontecesse o investigador retiraria os nomes nas transcrições e as gravações seriam destruídas depois de 05 anos, conforme estabelecido pelas leis regulatórias de pesquisas no Brasil. Nenhum dos casais se mostrou intimidado pelo gravador. Os aparelhos mais modernos dão tranquilidade aos entrevistados e ao entrevistador, pois são quase imperceptíveis.

Cabe explicitar que o pesquisador algumas vezes, no momento da interanimação dialógica com os casais frente a relatos que envolviam carga emocional intensa, para além da função de entrevistador entrou na de psicólogo, realizando algumas pontuações e fornecendo informações sobre prevenção importantes para o casal. Na maioria das vezes esse procedimento foi realizado após o término das entrevistas conjuntas e individuais e, em poucos casos, pontuados na própria entrevista.

Para a definição do número final de casais entrevistados foi usado o conceito de saturação teórica, amplamente utilizado em pesquisas qualitativas na área da saúde. Segundo esse conceito o fechamento da amostra do número de participantes de um estudo é definido com a suspensão operacional da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, o material produzido preencheu todos os aspectos do objeto da pesquisa, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados, pois as informações fornecidas por novos participantes pouco acrescentariam ao material já obtido (Glaser, 1967, Minayo, 1993; 1996).

Procurou-se entrevistar o máximo possível de casais sorodiscordantes do universo de 30 casais, avaliado antecipadamente como existentes no IPEC. Dois casais chegaram a comparecer para a entrevista, mas não foram incluídos no estudo. Um deles porque somente a parceira soropositiva compareceu, pois o parceiro declinou da participação. Nesse caso, embora a entrevista tenha sido realizada, optou-se por não incluir o material na análise do estudo, já que não se tratava de uma entrevista com o casal.

Um casal homossexual chegou a procurar o IPEC para uma consulta de aconselhamento, porque estavam namorando havia quatro meses e o parceiro positivo tinha revelado naquela semana sua sorologia ao negativo, que veio fazer o teste anti-HIV. Após a consulta, foram encaminhados para o pesquisador e convidados a participar da pesquisa. Responderam que iriam pensar. Dias depois o parceiro procurou o pesquisador dizendo que tinha recebido o resultado negativo e tinham se separado, porque, segundo ele, esse relacionamento representava muita “barra” para a sua cabeça. As questões que envolvem a sorodiscordância para o HIV entre casais começaram a aparecer já no momento da seleção dos casais para o estudo, mostrando a importância dos fatores emocionais e sociais e a relevância de temas como o da revelação do diagnóstico no contexto da aids.

Cinco temas do roteiro de entrevistas foram utilizados na análise dos discursos dos casais:

- 1) tipo de família e informações sobre sexualidade e prevenção;
- 2) revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde;
- 3) revelação do diagnóstico para o parceiro;
- 4) uso do preservativo;
- 5) acesso às informações sobre as novas tecnologias de prevenção²⁴.

²⁴ As novas tecnologias referem-se ao aparato existente ou em estudo, que se junta à utilização do preservativo masculino e feminino como ferramentas nas ações de prevenção. Buscou-se encontrar nos relatos dos temas os elementos que indicaram sentidos de vulnerabilidades programática, social e individual.

A princípio havia pensado em outra estratégia complementar a ser utilizada na produção de dados que seria a realização de grupos de discussão com os casais, pela riqueza das discussões nos grupos como forma de pesquisa, e também para fazer uma triangulação dos resultados dos dados com os das entrevistas individuais. Essa estratégia não pode ser viabilizada em decorrência do longo tempo dispensado - cerca de um ano e meio - no processo de recrutamento dos 30 casais e das entrevistas.

Este projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do IPEC/Fiocruz (CEP) e aprovado em 16/11/2009.²⁵

4.1.4. Perspectiva analítica: a análise de práticas discursivas

Este estudo utilizou como referencial o método de análise de práticas discursivas como produção de sentidos no cotidiano (Rorty, 2000; Bakhtin, 2004; Spink, 2004; Bernardes, 2004; Mello, 2007). A perspectiva metodológica surge no bojo de um movimento em Psicologia Social, que começou a ter visibilidade no final do século XX: o construcionismo social.

O construcionismo se contrapõe às duas perspectivas que tiveram certa hegemonia na filosofia do conhecimento e na psicologia: os empiristas lógicos e os idealistas e inatistas. Os primeiros consideravam o conhecimento simples representação mental de fatos e acontecimentos do mundo real e para os segundos o conhecimento tinha origem em processos internos ao organismo humano (Mello, 2007).

A perspectiva construcionista rompe com essa concepção racionalista e objetivista da ciência e de suas formas de investigação e com o dualismo sujeito-objeto, questionando as duas noções de conhecimento como representação mental e de algo inato e natural. O construcionismo incorpora um posicionamento de constante questionamento sobre o mundo

²⁵ Protocolo – 0064.0.009.000-09. Parecer 060/2009 do CEP do IPEC.

em que vivemos, problematizando a noção de realidade, buscando as explicações sobre as condições em que determinados acontecimentos se institucionalizam no cotidiano.

A investigação construcionista se interessa pela crítica ao instituído, ao naturalizado, procurando, por conseguinte, compreender os processos que deram condições do aparecimento de certas construções conceituais e noções e acontecimentos que se naturalizaram e transformaram em crenças. É uma reflexão que pretende uma desfamiliarização da construção dos conceitos (Gergen, 1985).

Com a perspectiva construcionista desenvolve-se o interesse nos estudos sobre linguagem, chamado pelos pesquisadores de Giro Linguístico. No primeiro momento os filósofos, entre eles os do chamado Círculo de Viena e Ludwig Wittgenstein, nas Universidades de Cambridge e Oxford, na Inglaterra, se preocupavam com a linguagem como descrição, representação e codificação das coisas e acontecimentos do mundo. Wittgenstein, em uma segunda fase de sua teoria, argumentou que a linguagem não poderia ser resumida apenas aos códigos linguísticos, porque os enunciados são fortemente marcados por aspectos sociais e da cultura.

O filósofo John Austin, colega de Wittgenstein em Oxford, aprofunda esses conceitos e elabora uma teoria da linguagem não formal, como modo de ação no mundo: a Teoria dos Atos da Fala. Austin argumenta que a linguagem tem enunciados constataivos e performativos. Os primeiros seriam mais descritivos e representariam estados de coisas, que dependendo de sua fundamentação, poderiam ser considerados válidos/verdadeiros ou inválidos/falsos. Os performativos não se relacionariam com a validade das representações, mas seriam indicações de ações, que poderiam ser intenções, sentimentos, juízos (Austin, 1990).

Quando proferimos a frase “todos os homens são mortais” estaríamos fazendo um enunciado constataivo, neste caso verdadeiro. Ao proferirmos: “sua atitude foi muita

agressiva!”, tratar-se-ia de um enunciado performativo. Para Austin, não haveria lógica em analisar os enunciados performativos a partir da categoria de validade. Ele vai propor que eles sejam avaliados pelo critério de felicidade. Desse modo, um enunciado feliz ou infeliz seria aquele que deu certo ou não, mas a avaliação seria realizada somente após a análise entre o enunciado e o contexto a que ele se remeteu.

Em um outro momento o filósofo aprofunda sua análise e argumenta que a diferença importante não estaria entre as representações de fatos e de ações, mas entre as representações e as ações. Refere que na linguagem os enunciados não são tão rigidamente divididos entre constatativos e performativos e em muitos casos um mesmo enunciado pode ser ao mesmo tempo dos dois tipos e ter critérios de validade dependentes do contexto e da intenção dos seus proferimentos. Assim ao dizer: “ele está sonhando”, o enunciado pode estar relacionado a uma constatação de que alguém que está dormindo e estaria falando durante o sono ou ser crítica irônica a um argumento proferido.

Austin preocupa-se mais com a ação que é realizada quando se profere um enunciado e investiga as potencialidades de produção de sentido na linguagem, avançando na divisão de constatativos e performativos e criando nova classificação dos sentidos dos atos da fala em: locucionário, relacionado ao ato de dizer; ilocucionário, ligado ao ato de fazer e perlocucionário, que tem relação com o que foi provocado pelo que foi dito. Segundo ele, todo discurso tem força ilocucionária e performática, cuja validade somente pode ser avaliada nas ações produzidas no social. Desse modo, a linguagem não teria a função de apenas descrever as coisas no mundo, mas principalmente, articular as pessoas e construir concepções sobre os acontecimentos da vida (Austin, 1990).

O filósofo Jürgen Habermas (2003) da Escola de Frankfurt, elabora um método de análise em que incorpora o pensamento de alguns estudiosos da linguagem, entre eles Austin. Para Habermas a linguagem, enquanto forma de comunicação, é constituída de sentenças

“assertóricas”, que são representativas de um estado das coisas; sentenças “apelativas”, que tem o objetivo de fazer solicitações a outras pessoas; e sentenças “expressivas”, que procuram fazer com que as experiências pessoais sejam conhecidas. As “assertóricas” estão relacionadas ao mundo objetivo, as “apelativas” ao mundo social, e as “expressivas” ao mundo subjetivo e afetivo-emocional. Para Habermas o mundo é constituído pela totalidade das afirmações com pretensões de verdade e, portanto, torna-se necessário o estabelecimento de pretensões de validade e definição do modo como os três tipos de sentenças se relacionam com os mundos objetivo, social e subjetivo. Segundo ele, as sentenças “assertóricas” são pretensões de validade sobre o estado das coisas, na crença de um mundo objetivo; as “apelativas”, tem pretensão de validade como função regulativa de um mundo social comum, ou de poder, em uma relação imperativa com o mundo objetivo, em que aquele que fala pretende ver algum desejo sobre algo realizado; e as sentenças “expressivas”, em que a pretensão daquele que fala é tornar as experiências pessoais do seu mundo subjetivo conhecidas.

Habermas (2003), a partir da teoria construcionista dos atos da fala de Austin, afirma que os atos de fala constituem, através da linguagem, relações estabelecidas entre os interlocutores quando comunicam alguma coisa do mundo, em suas três concepções: objetivo, social e subjetivo. Os atos de fala, podem ter intencionalidades diferentes: os atos “perlocucionários”, teriam uma ação imperativa e instrumentalizada, em que aquele que fala tem propósitos de alcançar estrategicamente o sucesso de um efeito sobre o interlocutor, e os atos “ilocucionários”, quando a pretensão da ação daquele que fala é ser entendido naquilo que diz. Para Habermas essa função comunicativa seria o “modo original” da linguagem através de ações voltadas para alcançar o entendimento. Haveria uma terceira relação entre a intenção do falante e os três mundos, que é a ação dramatúrgica, em que aquele que fala pretende expressar as experiências pessoais do seu mundo subjetivo.

Mikhail Bakhtin, filósofo russo que viveu entre 1895 e 1975, apesar de ter escrito os primeiros textos sobre linguagem em 1927, na antiga União Soviética, foi descoberto pelo ocidente apenas em 1980. Suas teorias tornaram-se uma das principais referências para os teóricos do construcionismo em linguagem. Apesar de ser quase contemporâneo de Ferdinand Saussure (1966), considerado o precursor da linguística tradicional, Bakhtin (1994) pesquisa a linguagem por caminhos diferentes dele.

O pensamento de Saussure é construído baseado na lógica do positivismo, que tinha como método a observação, medição e quantificação do que era pesquisado. Saussure estabelece algumas diferenças entre linguagem, língua e fala. A linguagem é o exercício da fala em sociedade. Um fenômeno social complexo, porque fazem parte da linguagem os gestos, a mímica, o corpo e até mesmo o silêncio. A fala é o exercício individual da linguagem dentro dos limites da língua. A língua é o instrumental técnico, composto pelos signos e regras de combinação que possibilitam a fala (Carvalho, 1976). Um bebê não fala porque não domina o instrumental técnico que é a língua, mas compreende algumas mensagens que recebe e se comunica através de linguagem própria e com o tempo vai aprender, imitando os falantes à sua volta.

Enquanto Saussure dedicou-se a linguística, estudando a língua, Bakhtin estudou profundamente a complexidade do fenômeno da linguagem humana, que só poderia ser alcançado através da pesquisa da fala em sociedade. O pensamento de Bakhtin surge na União Soviética, baseado no marxismo e no estudo da filosofia do movimento de Heráclito. A linguagem, seu objeto de estudo, é concebida por ele em constante processo e transformação. Bakhtin não aceita que uma língua seja apenas um conjunto de formas (signos) e suas regras de combinação (sintaxe), como queria Saussure. Para Bakhtin, um signo não é a relação entre um único significante (uma palavra ou um som) e um significado (um conceito), ele terá várias significações, dependendo das situações histórico-sociais em que os emissores e

receptores dos enunciados estiverem envolvidos. Ao falar estamos diariamente modificando, acrescentando ou excluindo os significados codificados pela língua (Bakhtin, 1994).

Para Bakhtin, a linguagem é por constituição essencialmente dialógica, quer seja concebida como língua ou como discurso, pois a língua não é neutra, mas extremamente complexa. Segundo Bakhtin, as palavras são os fios ideológicos que fazem a trama dos tecidos das transformações sociais e não considerar esse fato seria como negar a relação da linguagem com a vida (Bakhtin, 1994).

Richard Rorty (2000), filósofo pragmatista norte-americano, que defende uma filosofia epistemologicamente centrada e voltada para guiar as ações humanas na sociedade. Opõe-se a qualquer pretensão de uma linguagem ideal que contenha todas as possibilidades discursivas pretendidas pelos primeiros estudos linguísticos essencialistas e representacionistas. Segundo Rorty, não faz sentido buscar explicações em Deus, na natureza ou na razão humana, elas devem ser encontradas na prática social, nos estudos das relações cotidianas, a partir dos discursos das pessoas. Argumenta que a linguagem não tem apenas a função de representar o mundo para as pessoas, mas linguagem, pessoas e mundo se constituem mutuamente. Essa constituição não exclui a existência das coisas materiais, mas procura entender como elas funcionam na relação com as pessoas.

Bernardes (2004) ressalta que ao usar esses argumentos para criticar o pensamento científico, Rorty se aproxima das concepções da etnometodologia, movimento surgido da sociologia e antropologia e que tem fundamentos na fenomenologia e no interacionismo simbólico. A etnometodologia procura dar ênfase ao estudo das coisas do dia a dia da vida social, a partir do próprio conhecimento das pessoas. O conhecimento sobre um determinado rio pode ser verificado tanto por um hidrólogo, que conheceria a composição química da água, quanto por um nadador, que ao praticar por anos neste rio, conheceria as correntezas e

os perigos. A questão aqui não é sobre quem conhece melhor, mas qual o entendimento que se tem sobre conhecimento.

A etnometodologia enumera quatro pressupostos que precisam ser integrados para haver o conhecimento: competência linguística, tomada como processo de construção de sentidos na dialogia entre pessoas; reflexividade, como reflexão crítica sobre a construção dos critérios usados no ato do conhecimento e da relação entre sujeito e objeto de estudo; indexabilidade, enquanto contextualização do significado de uma palavra ou expressão. A palavra só tem sentido dentro de um contexto; e, por último, a *accountability*, embora o termo esteja relacionado a responsabilidade social de prestação de contas, neste estudo está associado ao sentido mais restrito de quem é o responsável por conhecer melhor aquele dado fenômeno ou tema (Bernardes, 2004). Para a etnometodologia esses pressupostos acontecerão inseridos em um processo de interanimação dialógica em que a fala é ação e, portanto, se aproxima dos conceitos de Austin (1990) sobre Teoria dos Atos da Fala e da Pragmática de Levinson (1983) que estuda a linguagem a partir da análise dos enunciados em uso, os contextos em que são produzidos e suas consequências no cotidiano. Para a Pragmática o importante não são as intenções da fala, mas os sentidos que ela produz.

Segundo Bernardes (2004), em uma análise de práticas discursivas tendo como base a Pragmática é fundamental a reflexão sobre duas categorias: a dêixis e as implicaturas conversacionais. A palavra deixis (dêiticos/dícticos) vem do grego e significa “ação de mostrar”. Segundo Levinson “‘dêiticos’ são os elementos da estrutura gramatical que indicam diretamente a relação entre a estrutura das línguas e os contextos em que são utilizadas” (Levinson, 1983: 48).

Os dêiticos são indexadores e assinalam ou indicam pessoas, organizações, instituições, ações, coisas, comportamentos. Aparecem quando são utilizados pronomes

demonstrativos, tempo verbais, pessoas (Bernardes, 2004). Para Bakhtin são os indicadores dos endereçamentos das práticas discursivas e dos contextos (Bakhtin, 1994).

Identificam-se alguns tipos de dêiticos:

- Pessoais - que designam o papel das pessoas da interação: “*Eu vou sair hoje. E você?*” Nesta frase, *eu* e *você* são os dêiticos que indicam duas pessoas: eu e você. Além dos pronomes pessoais, pronomes possessivos e vocativos, formas de tratamento, como por exemplo, o senhor, vossa excelência, podem ser dêiticos pessoais. No último caso, os dêiticos também são sociais, porque revelam aspectos culturalmente específicos da interação. Quando uma pessoa se dirige a outra por “você”, indicaria um contexto mais horizontal do relacionamento. Por outro lado, se é usada “vossa senhoria”, ou “vossa excelência”, indicaria interação mais hierarquizada.

- Espaciais - que designam o espaço em que se dá a interação: “Esta bolsa é tua? E aquela de quem é?” são dêiticos espaciais os pronomes demonstrativos além dos advérbios: “Ei-lo que chega agora! Até que enfim!”. Incluem-se os verbos de movimento que indicam a proximidade maior ou menor de onde se localizam as pessoas ou objetos: “Esta poltrona fica melhor aqui do que no outro lado da sala”.

- Temporais – designam o tempo presente, pretérito ou futuro em que acontece o enunciado ou a ação: “Vou te telefonar amanhã.”; “Estou te esperando há muito tempo!”. Portanto, podem ser dêiticos temporais os advérbios de tempo.

- Discursivos – dêiticos discursivos remetem a elementos que antecedem ou precedem o discurso. É uma formação discursiva em que uma alocação inscrevesse nos vestígios de outra, cujo conteúdo é captado como referência. Por exemplo: “como dizia fulano...” ou “conforme descrito no capítulo tal...”.

- Sociais – já referidos anteriormente e designam ou hierarquizam os papéis sociais dos participantes da interanimação dialógica.

Na frase: “deixo, hoje, na sua casa a máquina fotográfica e volto mais tarde para apanhá-la”, os dêiticos assinalam os elementos da enunciação: quem participa do ato (eu e você); o lugar (sua casa); o tempo (hoje) e o objeto a que se refere (a máquina fotográfica). Quando utilizamos “você” para algumas pessoas e “senhor” ou “doutor” para outras, estamos utilizando dêiticos sociais, informando os papéis e identidades sociais, que construímos em nossos discursos.

Grice (1970) a partir da Pragmática de Levinson (1983) desenvolve o conceito de implicatura conversacional:

a construção de uma inferência sobre uma interanimação dialógica qualquer. Aqui o que se comunica não depende somente das palavras, mas da informação que se quer transmitir. Uma inferência não é uma especulação. A especulação se processa sem a necessidade de provas ou avaliações sobre o que se especulou. Já, a inferência é construída com base no próprio texto e suas regras de construção. Os elementos do texto que possuem conexões com o contexto, mas não possuem marcos que permitam a interpretação, não podem sofrer inferências (*Apud* Bernardes, 2004:64).

Para Levinson (1983) os enunciados das línguas tem uma tendência a ter significados simples, unitários e estáveis, contudo, dependendo do contexto em que é feito o enunciado, haveria algo instável e inespecífico, que são as implicaturas conversacionais. Elas seriam identificadas, desse modo, naquilo que foge as “regras” de conversação, também denominadas de Máximas Conversacionais. Segundo Grice são: *“principios de deseable cumplimiento que son normalmente aceptados por cualquier hablante, aunque, por supuesto, también pueden ser infringidos”* (Grice, 1970:107).

Para Grice, a análise das implicaturas conversacionais está na análise da transgressão das Máximas Conversacionais. Por meio das máximas ou de suas transgressões identificam-se informações transmitidas indiretamente. Ele categoriza as Máximas Conversacionais em quatro “regras” básicas de conversação (Grice, 1970):

- Máxima de Qualidade: os enunciados têm que ser, funcionalmente, verdadeiros.

Quando se pronuncia um enunciado que não é verdadeiro, essa máxima está sendo ferida;

- Máxima de Quantidade: os enunciados têm que ser objetivos e ter quantidade de informação suficiente para o entendimento do que se quer informar. Não deve ter nem pouca informação, dificultando o entendimento e nem muita informação tornando-se prolixo. Persistindo a prolixidade haveria uma violação dessa máxima;

Máxima de Modo ou Maneira: os enunciados têm que ter a máxima clareza, objetividade e concisão. Quando isso não ocorrer, haveria transgressão dessa máxima;

Máxima de Pertinência: os enunciados têm que estar inseridos nos contextos a que pertencem. Quando um enunciado está fora de contexto haveria violação dessa máxima. (Bernardes, 2004).

A linguagem, compreendida enquanto discurso, constitui-se de repertórios linguísticos interpretativos, com termos e conceitos de domínios de saberes específicos, gêneros de fala específicos, e dos processos de interanimação dialógicas, com dinâmicas de endereçamentos e posicionamentos dos interlocutores.

Menegon, cita Bakhtin, ao afirmar que a interanimação dialógica refere-se às trocas de enunciados, os quais são orientados por vozes advindas de tempos e espaços diferentes. A voz é um processo de resignificação pela pessoa de várias vozes, resultado da produção de sentidos consigo mesmo, com os outros e com tudo que nos rodeia (Menegon, 2003).

O mundo que nos rodeia, segundo Bakhtin, está povoado de vozes de outras pessoas, vozes são palavras no sentido de enunciados : “Vivo em um mundo povoado de palavras alheias. E toda a minha vida, então, não é senão a orientação no mundo das palavras alheias, desde assimilá-las, no processo de aquisição da fala, e até apropriar-me de todos os tesouros da cultura.” (Bakhtin, 2003: 347).

Segundo Bakhtin, a escrita é privilegiada justamente como um percurso capaz de traduzir a voz humana na medida em que é portadora dos sentidos da existência, preservando de modo específico suas modalidades, que ele caracteriza mediante metáforas relacionadas à

voz e à música: polifonia, contraponto, orquestração, palavra a duas vozes, coro, tom, tonalidade, entonação, acento, etc. O texto não é mais que a oportunidade do gesto vocal. Os conceitos de enunciados e vozes caminham juntos e são sempre endereçados a uma ou mais pessoas, que se interanimam por meio do diálogo e da conversação, mesmo que não existam interlocutores presentes e eles aconteçam apenas internamente. Para Bakhtin a pessoa não existe isoladamente. A construção de sentidos se dá quando duas ou mais vozes dialogam e negociam na produção de um enunciado. A realidade da linguagem como ação na versão bakhtiniana é a de pluralidade de linguagens sociais, opiniões e discursos ideológicos em uma incessante polifonia. Mesmo o pensamento e o silêncio são dialógicos porque são habitados por interanimação de falantes e ouvintes (Bakhtin, 1994).

Os repertórios linguísticos interpretativos são fundamentais para a compreensão do processo de produção de sentidos e de análise de práticas discursivas. Potter e Wetherell, (1987) definem os repertórios linguísticos interpretativos como elementos que utilizamos para falar sobre alguma coisa. São descrições, termos, conjuntos de termos, figuras de linguagem e lugares-comuns, que devem ser analisados, buscando suas ressignificações produzidas nos diferentes contextos de uso das diversas histórias contadas pelas pessoas.

Spink (2004) refere que os repertórios linguísticos são as unidades básicas de análise que, juntamente com o contexto e os *speech genres* ou gêneros de fala, mapeiam as possibilidades de construção das práticas discursivas e das versões das ações, eventos e fenômenos do cotidiano. Os repertórios linguísticos, embora mais fragmentados do que os discursos, permitem perceber as inconsistências e diferenças dos vários interlocutores de um discurso.

Outro importante elemento na análise de práticas discursivas são os gêneros de fala ou gêneros discursivos que são retóricas utilizadas constituídas por formas estáveis de enunciados, que buscam coerência com o contexto, o tempo e os interlocutores. São as

estruturas do discurso que mantêm certa regularidade e guardam a memória criativa no processo de produção de textos e sem elas a vida em sociedade seria impraticável. A partir delas escolhemos alguns vocábulos em detrimento de outros. Um exemplo são os gêneros de fala da Medicina, do Direito ou do sermão religioso, cada um possui sua marca histórica e vocábulos próprios, incorporando certos padrões específicos.

Ao falar utilizamos categorias para classificar, organizar e explicar o mundo. Estabelecemos categorias de cores, pesos, estações e muitas vezes elas estão tão presentes em nosso dia a dia que não nos damos conta. Segundo Spink, “as categorias, expressas por meio de práticas discursivas, são estratégias linguísticas delineadas para conversar, explicar, organizar e dar sentido ao mundo”. Citando Tyler e D’Andrade, a autora refere que existem duas maneiras de tratar as categorias: as abordagens cognitiva e discursiva. A primeira trata a conversa e os textos como representações mentais de cognições pré-formadas, a segunda considera-a em duplo sentido: como construções culturais disponíveis para dar sentido à experiência e como formas sociais de ação (Spink, 2004:79:80).

Quando observamos qualquer fenômeno social é possível fazê-lo com o foco nas regularidades, como acontece, por exemplo, com a epidemiologia no campo da saúde. Por outro lado, quando tentamos entender os sentidos que as doenças podem ter no dia a dia das pessoas, por meio de seus discursos, o foco passa a ser também sobre a não regularidade e a diversidade das práticas discursivas. Colocarmos o foco na linguagem não significa que essa concepção de conhecimento e de verdade é mais segura, mas ao contrário, é mais complexa porque existem várias maneiras de compreender a linguagem entre as distintas disciplinas. Segundo Menegon (2003:36): “pensar em linguagens que se animam mutuamente pelos diferentes campos de saber é pensar em encontros e desencontros que, por vezes, chegam a ser inegociáveis mesmo entre especialistas da linguagem”.

A análise das práticas discursivas e da produção de sentidos no cotidiano articula três dimensões: histórica, da pessoa e da linguagem. A primeira compreende a integração histórico-social entre linguagens de três tempos específicos que contribuíram nas construções de sentidos e darão sustentação às diferentes práticas sociais: o tempo longo; o tempo vivido e o tempo curto. O tempo longo corresponderia ao tempo das construções sociais dos discursos que produziram os conhecimentos sociais nos diferentes domínios do saber, como por exemplo, ciência, religião e senso comum, que segundo Bakhtin (1994) rompem as fronteiras do seu tempo e vivem nos séculos. O tempo vivido é o tempo da memória de cada um de nós, em que fazemos as nossas ressignificações de conteúdos históricos apreendidos nas linguagens sociais da escola; família; gênero; idade; profissão; classe social; país, e da memória das referências afetivas. O tempo curto é o tempo do aqui e agora da interanimação dialógica e da dinâmica da produção de sentidos, atravessado pela presentificação das diferentes vozes ativadas pela memória cultural do tempo longo e pela memória pessoal do tempo vivido (Spink, 2004 e Menegon, 2003). Neste estudo, o tempo curto é o tempo do momento das entrevistas com os casais, em que, em um processo de interanimação dialógica, se encontram as concepções de ciência, religião, cultura e senso comum dos tempos longos e vividos de entrevistador e entrevistados.

A análise das entrevistas foi realizada através das seguintes etapas:

1. escuta das fitas por diversas vezes para melhor entendimento e anotações dos temas que chamavam atenção nos discursos;
2. transcrição integral das gravações e numeração das linhas para melhor localização dos discursos;
3. transcrição seqüencial do texto a partir da escuta das fitas e da transcrição integral, verificando-se os temas emergentes e construção de categorias a partir dos pressupostos de práticas discursivas e produção de sentidos;

4. leitura da transcrição integral por diversas vezes e anotações sistemáticas, relacionando a análise da transcrição seqüencial com os autores e temas discutidos a partir da revisão bibliográfica sobre vulnerabilidade e sorodiscordância;

5. construção de mapas situando os repertórios com construção de sentidos das informações sobre sexualidade e prevenção; revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde; revelação do diagnóstico ao parceiro; uso do preservativo e novas tecnologias de prevenção.

A análise dos dados nesta pesquisa foi estruturada levando-se em consideração os pressupostos do método de análise de práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano e seus dispositivos analíticos discutidos anteriormente. A partir da transcrição das fitas com a gravação das entrevistas e da checagem dos dados, foram elaborados mapas dialógicos com as categorias temáticas.

Segundo Bernardes, quando trabalhamos com a noção de categoria e não de classificação utilizamos um dispositivo analítico que não possui fronteiras rígidas e nem elementos excludentes. Categorias podem ser trabalhadas de maneira flexível, em que a mesma fala pode estar em duas categorias diferentes ao mesmo tempo (Bernardes, 2004).

Os mapas dialógicos são estratégias de organização do material da pesquisa, com o objetivo de facilitar a compreensão do tema estudado. Eles facilitam o entendimento do fluxo da conversação e das formações discursivas, possibilitando a visualização da dialogia, das contradições, das rupturas e da produção de sentidos dos entrevistados na relação com o entrevistador. Os mapas propiciam a visualização do passo a passo do processo de investigação e interpretação na análise da pesquisa (Spink, 1999).

No mapa dialógico são organizados os repertórios linguísticos contidos nas entrevistas para facilitar a análise dos dados pesquisados e explicitar os gêneros de fala; dêiticos e implicaturas conversacionais utilizados na interanimação dialógica dos casais

sorodiscordantes. O mapa deve estar associado aos objetivos da pesquisa e ao que se quer investigar. Ele é produto da interanimação dialógica do pesquisador consigo mesmo; com os interlocutores e com seus referenciais teóricos. Na interanimação dialógica, com o uso da linguagem como prática social, ao se posicionarem e serem posicionadas, as pessoas constroem sentidos para suas experiências cotidianas e produzem realidades sociais e psicológicas (Nascimento, 2002).

Os mapas foram construídos em quadros em que nas colunas verticais podem ser identificados quem fala e as categorias relacionadas aos objetivos e nas colunas horizontais o processo dialógico pode ser compreendido através dos repertórios linguísticos (Apêndices D, E, F e G). Os diálogos foram retirados das transcrições integrais das entrevistas gravadas sem alteração para as colunas definidas anteriormente a partir das categorias encontradas e que se relacionam com os objetivos da pesquisa. A partir da construção dos mapas foram discutidas as implicações da produção de sentido de vulnerabilidade dos casais sorodiscordantes frente ao HIV. Um diário de campo foi utilizado para registrar o passo a passo dos procedimentos, contextos e fatos que aconteceram durante o processo do estudo e das entrevistas.

Segundo Minayo (1993) o diário de campo é uma das etapas importantes da pesquisa, que consiste em um registro diário de todas as informações relevantes. Devem constar nele observações sobre conversas informais, comportamentos, gestos, cerimônias, rotinas institucionais e expressões que não foram registradas nas entrevistas formais, mas que podem ser relacionados às vivências e objetivos da pesquisa (Minayo, 1993).

Com a finalidade de ajudar na compreensão de como é construído o mapa dialógico, na próxima página é demonstrado um modelo de Mapa Dialógico da Revelação do Diagnóstico ao Parceiro (a).

Significado das siglas contidas no mapa:

PP1 = Parceiro Positivo do casal 1

PN1 = Parceiro Negativo do casal 1

As linhas de todas as transcrições das entrevistas foram numeradas do lado esquerdo das páginas. Assim sendo, o código 337PP1 no mapa corresponde a linha da transcrição da entrevista do parceiro positivo do casal 1.

QUEM REVELOU	PARA QUEM	COMO	QUE VALOR É ATRIBUÍDO	LOCALIZAÇÃO
			IMPACTO	TEMPORAL
				ESPACIAL
PP 1	PN 1	<p>337PP 1 Aí eu fui pra casa, (.) quando eu cheguei em casa eu tava com o meu esposo na casa da mãe, com o meu filho, e eu liguei e falei: “Oh! Vem pra casa agora que eu quero falar contigo!”. Ele saiu voado da casa dos pais, (.) veio, (.) aí eu contei pra ele, (.) ele desabou na hora (.) ele foi até muito mais fraco que eu (.) chorou, aí veio mãe, veio tia, (.) veio todo mundo, vem pai, (.) todo mundo chorando, e eu não queria contar, (.) eu olhava pra cara dele e eu não queria contar pra família, (.) aí ele olhou pra família e contou, e todo mundo chorou junto. (0.3) Foram dias, semanas de sofrimento, até eu passar pela doutora (.) até eu conhecê-la, (.) porque a gente não tinha, não tinha orientação nenhuma do que iria acontecer com a gente, ele achava que ele tinha, que o neném podia ter.</p>	<p>367PP 1 quando eu cheguei em casa ele > não queria pegar na mesma tesoura, ele tava separando colher, tava separando prato, tava separando toalha, não queria ter, (.) não queria me encostar, me beijar, nem no rosto, nem na boca, (.) ele já tava já todo:::o, (.) ele não sabia se ele <u>tinha</u>, (.) então realmente já estava se prevenindo antes de saber se tinha ou não.< (0.3) Aí eu comecei a sentir aquele preconceito <u>comigo</u>, (.) me senti:::i uma <u>leprosa</u>, (.) aí eu comecei a sofrer com isso, (.) e em um dos dias, (.) aí veio o nascimento da Ana, ele não queria ir no hospital, não queria saber das informações, não queria fazer o exame, tava com medo, (.) aí a:::a (.) eu comecei a sofrer em casa, a Ana já tinha nascido, eu tava em casa de resguardo e uma tarde em que minha mãe foi na padaria comprar o pão (.) ficamos nós dois em casa e ele falou assim (0.4) ((suspira e pede desculpas ao entrevistador)) “a gente não vai ser mais marido e mulher, (.) a gente vai ser dois amigos, (.) eu não vou sair de casa, (.) eu não vou me separar de você, porque eu preciso de você pra criar os nossos filhos, mas a gente não vai poder ser mais marido e mulher” (0.2) <u>Eu desabei!</u> (.) <u>aquilo ali pra mim acabou!</u></p>	Resultado HIV-2005 Resultado negativo 2011
PP 1	PN 1 ATUAL	<p>517PP 1 Aí nós tivemos a nossa primeira noite, eu falei pra ele: “oh, não rola sem camisinha”, ele “<u>não tudo bem, comigo também não rola</u>”, e na primeira noite, das 3 (.) 4 vezes que tivemos (.) eu não lembro (.) uma delas ele não usou, (.) na verdade <u>ele me enganou</u>, porque eu virei de costas, eu falei: “<u>toma a camisinha</u>” (0.3) dei na mão dele e <u>ele fingiu que abriu a camisinha e colocou</u>, ((risos)) só que eu tava de costas então não vi, (.) quando eu (.) percebi:::i que foi <u>uma coisa difere:::ente</u>, (.) um <u>orgasmo diferente</u>, uma coisa (.) <u>Nossa que que isso? Que loucura!</u> (risos) (.) <u>Eu senti algo diferente</u>, e quando acabou eu olhei assim pra ele (.) com aquele olhar assim de (.): <u>Que que você fez?</u> (risos), aí ele levantou e me mostrou, (.) aí na luz gele:::ei (0.3) gele:::ei de tal maneira, mude:::ei, mas eu não falei nada naquele dia. (.) Não consegui falar, (.) mas a consciência pesou, “aí pronto ele pegou (.) e agora?” (0.2) foi o que veio na minha mente, (.) não conseguia olhar pra ele no dia seguinte direito (x),</p>		

Capítulo 5

Construções Discursivas dos Casais

Sorodiscordantes Sobre Vulnerabilidade

Hydén (1997) afirma que ao fazermos narrativas sobre doença, fazemos com que ela se torne compreensível e incorporada à nossa história de vida. Há mais de sete anos convivo com as narrativas dos casais sorodiscordantes, ajudando-os a construir sentidos para a aids em suas vidas. Algumas dessas histórias de vida provocaram infelicidade, outras saíram da tristeza e da decepção para a construção de sentidos de renovação de vida.

Um exemplo de pessoa que fez uma renovação em sua vida é uma mulher soropositiva que descobriu, como tantas mulheres, sua sorologia positiva para o HIV no momento do parto. Era 1994, ainda não havia a profilaxia para a transmissão vertical²⁶ e o filho também se infectou. O marido estava internado entre a vida e a morte em outro hospital com aids. Quando ela saiu da maternidade ele estava morto. Como morava com a sogra, esta espalhou para todos os vizinhos que ela tinha infectado o marido. Não podendo mais viver nesta casa, foi com o filho morar temporariamente com o pai. Fez um curso técnico e começou a trabalhar em casa mesmo. Venceu profissionalmente e tornou-se bem sucedida financeiramente. Quando nos encontramos nas primeiras consultas do estudo HPTN 052 ela mostrou a foto de quando era casada e disse: “Doutor, olha aqui a empregadinha! Talvez se eu não tivesse aids estaria até hoje com a barriga no tanque, ele me comeando e enchendo a cara!” Desde 2006 esta mulher participa do estudo com um novo parceiro soronegativo e o filho, que agora está com 18 anos, continuando o tratamento antirretroviral, que mantém a qualidade de vida. Este relato é característico de algumas histórias, contadas nas entrevistas ao estudo, que serão analisadas neste capítulo.

²⁶ O estudo ACTG 076, do Aids Clinical Trial Group, comprovou a eficácia do uso regular de anti-retrovirais pela gestante infectada para redução da transmissão vertical. Com base nesse estudo, o Ministério da Saúde estabeleceu recomendações e rotinas para unidades de atenção primária e serviços materno-infantis, com objetivo da promoção da atenção integral a gestantes e crianças e redução da transmissão do HIV da mãe para o recém-nascido (transmissão vertical). As recomendações do protocolo, publicado desde 1995 e atualizadas em 1997 incluíam: oferta universal do teste anti-HIV, juntamente com aconselhamento pré e pós-teste; administração de antirretrovirais à gestante a partir da 14ª semana de gestação e, durante o parto, e ao recém-nascido nas seis primeiras semanas de vida; substituição do aleitamento materno e escolha da via de parto.

5.1. Os casais sorodiscordantes

Ao todo foram entrevistados dezessete casais: seis heterossexuais em que as mulheres eram as soropositivas para o HIV; sete heterossexuais em que o homem era o soropositivo e quatro casais homossexuais masculinos.

A distribuição dos casais heterossexuais, com número homogêneo de homens soropositivos e mulheres soropositivas, não foi totalmente aleatória porque, como existe um estudo de coorte de mulheres soropositivas no IPEC, havia a preocupação do pesquisador com a possibilidade do estudo ter um número muito grande de casais com mulheres soropositivas e homens negativos. Assim sendo, em certo momento da seleção dos casais da pesquisa, o pesquisador solicitou aos profissionais de saúde do IPEC que indicassem casais com homens positivos para garantir a inclusão de casais com essa característica no estudo.

Entre os casais sorodiscordantes, 11 conheceram seus parceiros após o diagnóstico positivo para o HIV e seis souberam do diagnóstico durante o relacionamento. Foram entrevistados apenas quatro casais homossexuais, porque a indicação de casais sorodiscordantes homossexuais para o estudo foi menor que a de heterossexuais, embora exista hoje um estudo com HSH no IPEC. A razão para essa baixa indicação de casais homossexuais pode ser explicada pela ausência de preocupação dos profissionais de saúde do IPEC em acessar informações sobre relacionamentos sorodiscordantes na população de HSH ou realmente porque o número de casais sorodiscordante na instituição seja menor. No Apêndice C pode-se ver o Mapa Sinóptico com a disponibilização de informações sociodemográficas com a caracterização dos entrevistados.

As informações sociodemográficas quanto ao local de moradia demonstraram que: 12 pessoas moram fora do município do Rio de Janeiro, em municípios de uma região do Grande Rio, denominada Baixada Fluminense; 09 moram na Zona Norte; 07 na Zona Oeste; 04 na Região Central; 01 no Subúrbio e apenas um na Zona Sul da cidade do Rio de Janeiro. Historicamente as Zonas Sul e Norte da cidade são locais de residência das camadas de altas e médias rendas e a Baixada Fluminense, Zona Oeste, Subúrbio e Centro da cidade, das camadas populares com menor poder aquisitivo. Estes dados não invalidam a possibilidade de encontrarmos pessoas com renda alta nessas regiões e baixa em outras. As duas pessoas com renda de 16 SM moram na Zona Oeste. A cidade não é tão rigidamente distribuída e temos comunidades pobres ocupando a Zona Sul do Rio de Janeiro, devido ao processo de favelização da cidade. Além disso, um casal sorodiscordante reside no bairro da Barra da Tijuca, que fica na Zona Oeste da cidade, mas é moradia de pessoas com renda alta e média.

A grande maioria dos parceiros dos casais tinha idade entre 20 a 40 anos. Dois parceiros tinham 50 anos. Na maioria dos casais heterossexuais os homens tinham mais idade que as mulheres. Nos casais homossexuais: em dois os parceiros soropositivos eram mais velhos; um os parceiros tinham a mesma idade e um o parceiro soronegativo era mais velho que o soropositivo.

Entre os 34 parceiros entrevistados, a renda individual de 19 deles foi entre 1 SM (Salário Mínimo) e 2,5 SM. Cinco não tinham renda: 02 porque eram estudantes e três estavam desempregados. Dois tinham renda individual de 16 SM e um menos de 1 SM.

Entre as religiões referidas foram encontradas no estudo: 14 Católicos; 05 Protestantes; 03 Adventistas; 01 Presbiteriano; 01 Batista; 01 Kardecista; 03 Umbandistas; 01 Candomblecista; 01 Candomblecista/Umbandista; 01 Judeu/Budista e 03 não tinham religião. As religiões Católica e

as designações de Protestantismo são maioria. As religiões referidas entre os parceiros homossexuais foram: 01 Católico; 01 Protestante; 01 Presbiteriano; 01 Candomblecista; 01 Umbandista; 01 Candomblecista/Umbandista; 01 Judeu/Budista e 01 Sem religião. Há uma distribuição homogênea entre as diversas religiões entre os parceiros homossexuais, encontrando-se inclusive um parceiro Protestante e um Presbiteriano, que são religiões que não têm tradição de acolher a orientação homossexual.

Embora em sua pesquisa Maksud (2003) tenha encontrado relatos entre os casais estudados em que foi possível verificar a influência da religião no exercício da sexualidade do casal, não foram encontrados relatos desse tipo nos casais estudados.

Seffner (2008) pesquisou as implicações que a adesão à determinadas crenças religiosas, aos códigos morais delas decorrentes e a inserção em rotinas e práticas religiosas podem trazer para a vulnerabilidade à aids. Nos casais entrevistados deste estudo não foram encontrados relatos da religião como barreira ao tratamento ou como elemento de vulnerabilidade ao HIV. Nenhum parceiro soropositivo relatou ter deixado de utilizar medicação antirretroviral ou preservativo por sugestão de um líder espiritual, embora existam relatos dos profissionais de saúde do IPEC desse tipo de prática.

Foram utilizados nomes fictícios para os casais e suprimidos da transcrição alguns dados para que não houvesse identificação dos casais pelos leitores e potencial quebra de sigilo. Nos mapas e transcrições para identificar os parceiros uso codificação, por exemplo: ENT – para entrevistador; MPP1 – para Mulher Parceira Positiva Casal 1; HPN1 – para Homem Parceiro Negativo Casal 1; HPP3 – para Homem Parceiro Positivo Casal 3 e MPN3 – para Mulher Parceira Negativa Casal 3.

As entrevistas começavam com os casais em conjunto e depois os parceiros eram separados para as entrevistas individuais. Na entrevista conjunta era utilizado um roteiro temático para as questões propostas (Apêndice B). Nas entrevistas individuais, o roteiro não era utilizado e o pesquisador, no início da entrevista, perguntava aos parceiros se tinham alguma informação ou tema que não foi falado na entrevista conjunta e que gostariam de falar ou comentar. Os casais 5; 8;11;12;14 e o parceiro soropositivo Ricardo do casal 15, nas entrevistas individuais, afirmaram que não tinham informações extras, porque “tinham falado tudo” na entrevista conjunta. Heilborn refere que a concepção do senso comum do casamento é representada por um ideal simbólico de compartilhamento no qual se tem o outro como extensão de si mesmo (Heilborn, 2004). Maksud, também descreve a possibilidade de apagamento das individualidades frente ao referencial maior do casal e, em uma situação de consulta conjunta do casal, pode acontecer a opressão simbólica das partes, associada a fatores como gênero, idade ou classe social (Maksud, 2003).

A maioria dos casais sorodiscordantes fez a entrevista do estudo no mesmo dia de suas consultas médicas e procedimentos laboratoriais para o tratamento, deste modo, o tempo gasto nessas atividades no IPEC e o cansaço podem ter sido também razões da indisponibilidade para as entrevistas individuais do estudo. A seguir, Quadro 1 com a distribuição dos parceiros que realizaram as entrevistas conjuntas e individuais.

QUADRO 1. CASAIS E TIPO DE ENTREVISTA REALIZADA

	NOME	ENTREVISTA CONJUNTA	ENTREVISTA INDIVIDUAL
CASAL 01			
HIV+	DOLORES	SIM	SIM
HIV-	JOSE	SIM	SIM
CASAL 02			
HIV+	MADALENA	SIM	SIM
HIV-	SIGMUNDO	SIM	SIM
CASAL 03			
HIV+	CAL	SIM	SIM

HIV-	KLEBER	SIM	SIM
CASAL 04			
HIV+	BRUNO	SIM	SIM
HIV-	PRISCILA	SIM	SIM
CASAL 05			
HIV+	ISOLDA	SIM	NÃO
HIV-	DIRCEU	SIM	NÃO
CASAL 06			
HIV+	JOANA	SIM	SIM
HIV-	JORGE	SIM	SIM
CASAL 07			
HIV+	DIONISIO	SIM	SIM
HIV-	JONAS	SIM	SIM
CASAL 08			
HIV+	PEDRO	SIM	NÃO
HIV-	JUREMA	SIM	NÃO
CASAL 09			
HIV+	PENELOPE	SIM	SIM
HIV-	KADU	SIM	SIM
CASAL 10			
HIV+	MONICA	SIM	SIM
HIV-	EDUARDO	SIM	SIM
CASAL 11			
HIV+	JONAS	SIM	NÃO
HIV-	TERESA	SIM	NÃO
CASAL 12			
HIV+	SEVERINO	SIM	NÃO
HIV-	JANAINA	SIM	NÃO
CASAL 13			
HIV+	ROMEU	SIM	SIM
HIV-	JÚLIO	SIM	SIM
CASAL 14			
HIV+	LULA	SIM	NÃO
HIV-	JUBA	SIM	NÃO
CASAL 15			
HIV+	RICARDO	SIM	NÃO
HIV-	BRANCA	SIM	SIM
CASAL 16			
HIV+	MIGUEL	SIM	SIM
HIV-	MARIA	SIM	SIM
CASAL 17			
HIV+	NOÉ	SIM	SIM
HIV-	MIRIAM	SIM	SIM

1 - DOLORES E JOSÉ

O casal número 1 é constituído por Dolores com 31 anos de idade, raça/etnia amarela, que é a parceira soropositiva. Refere que se infectou com um ex-namorado. José tem 27 anos, raça/etnia branca, é o parceiro soronegativo. Dolores é acompanhada no IPEC. Ambos têm ensino médio completo, trabalham com vendas por telefone e renda individual de 1,5 SM. Referem a Assembleia de Deus como religião. Namoram há dez meses e se conheceram no trabalho. Dolores mora na Baixada Fluminense e José na Zona Norte do Rio de Janeiro.

Dolores fala intensamente de sua vida e relata sem lágrimas e prolixamente situações que poderiam ser de extremo impacto emocional. Embora tenha sofrido uma situação de estupro na infância, não chora durante esse relato, somente quando fala do dia em que recebeu o resultado positivo para o HIV, em 1995, em um município fora do Rio de Janeiro. Estava sozinha e ao atravessar a rua quase foi atropelada. A narrativa de Dolores é longa e ocupa a maior parte da entrevista. Ela relata cada episódio de sua vida “triste”²⁷ e “sofrida” e o encontro do atual parceiro, que refere que trouxe “felicidade” a sua vida. José parece ser tímido e responde as perguntas de modo objetivo.

Na entrevista individual, Dolores fala de seu afeto por José e da diferença do relacionamento com ele em relação ao seu ex-marido, que, segundo ela, era “grosso” e não tão carinhoso como José. Diz que quando José faz sexo sem preservativo com ela, embora tenha receio dele se infectar, “sente mais prazer, porque se sente desejada por ele”. Maksud refere que “a continuidade da aliança é considerada por muitos soropositivos, sobretudo mulheres, como o único vínculo conjugal possível. O parceiro passa a ter um significado supremo na vida do sujeito soropositivo: passa a ser ‘tudo’, porque o ‘aceitou’” (Maksud, 2009:357). Dolores pode estar construindo um

²⁷ Alguns termos entre aspas neste estudo são para indicar que eles são nativos, utilizados pelos próprios entrevistados.

sentido de “prova de amor” ao fato de José não utilizar o preservativo e se expor a infecção pelo HIV com ela. Essa concepção de relacionamento conjugal baseado no ideal do amor romântico que supera todas as barreiras é descrita por Bozon (Bozon, 2001 e 2004).

Na entrevista individual, José minimiza o número de relações sexuais sem preservativo, dizendo que deixa de utilizar “poucas vezes”, mas que não tem receio de se infectar porque a carga viral de Dolores está indetectável. O casal utiliza o método do “tratamento antirretroviral como forma de prevenção”²⁸. Essa estratégia - que aparece em outros casais sorodiscordantes estudados - foi construída em conjunto com os profissionais de saúde do IPEC que atendem os casais, a partir das dificuldades surgidas com o uso de preservativos.

2 - MADALENA E SIGMUNDO

O casal número 2 é heterossexual, ambos altos e elegantemente vestidos. Madalena tem 35 anos, de raça/etnia branca, é a soropositiva. Sigmundo tem 42 anos, de raça/etnia negra, é o soronegativo. Tem nível superior, trabalha com tecnologia da informática e tem renda individual de 16 SM. Madalena tem nível médio completo, trabalha como secretária e tem renda individual de 2 SM, acompanhada em consultório particular fora do IPEC. Ela é protestante e ele católico. O casal mora há três anos na mesma casa na Zona Oeste do Rio de Janeiro.

Madalena inicia a entrevista conjunta discorrendo sobre sua vida, a descoberta da aids em 2007 e seu relacionamento com o parceiro soronegativo. Relata que se infectou por um dos ex-parceiros sexuais. O discurso é objetivo, com um tom de voz alto e rápido. Faz críticas às medidas “exageradas” de proteção que Sigmundo toma em relação ao HIV. Fala de “intimidades” de sua vida de maneira muito direta e sem rodeios. Em alguns momentos chega a rir de certas

²⁸ O estudo HPTN 052 com casais sorodiscordantes comprovou que quando o parceiro soropositivo está fazendo tratamento antirretroviral e a quantidade de vírus circulante no sangue (carga viral) está indetectável pelo exame - com menos de 50 cópias/mm³ -, o risco de infecção pelo HIV é muito baixo. Este tema será aprofundado no subcapítulo sobre as novas tecnologias de prevenção, em que é feita referência sobre o “tratamento como forma de prevenção”.

medidas “absurdas” de “proteção” do parceiro, que assim que termina a relação sexual corre para o banheiro para retirar o preservativo durante o banho. Sigmundo fala pouco e sempre reservadamente. Sigmundo descobriu a sorologia positiva de Madalena “invadindo” seus e-mails e vendo em um deles o resultado enviado por um laboratório particular.

Na entrevista individual, Madalena ratifica críticas ao exagerado medo do parceiro dos riscos de infecção pelo HIV, atribuídos à convivência com ela, e relata dificuldades emocionais de relacionamento com o parceiro.

Sigmundo, na entrevista individual, relata que ama a parceira, mas não sabe se conseguirá manter o relacionamento. Faz críticas ao modo como ela leva a vida sem se preocupar com os riscos. Comenta sobre os medos de ser infectado e diz que portava uma navalha quando ia ao barbeiro para não correr riscos de infecção pelo HIV, mesmo antes de conhecê-la. Refere que o médico infectologista que procurou, afirmou que com o uso correto dos antirretrovirais pela parceira soropositiva, o risco de se infectar é “quase zero”, mas ele acrescenta: “Não é zero!”. Comenta sua necessidade de controle e ressalta que o atormenta no HIV a certeza de não estar “vendo o vírus”. Ambos os parceiros solicitam esclarecimentos sobre dúvidas em relação à sorodiscordância e possibilidade de ter filhos, que são disponibilizados após a entrevista do estudo.

Nascimento (2002) descreve em seu estudo dificuldades das mulheres soropositivas em discutir com os profissionais de saúde o desejo de engravidar por receio de serem repreendidas. Silva e colaboradores (2006) encontram também a mesma dificuldade. Segundo eles, o silêncio sobre as demandas reprodutivas e a prescrição dos preservativos em todas as relações por parte dos profissionais de saúde podem ser vividos pelas mulheres HIV positivas ou parceiras de homens soropositivos como proibição da gravidez. Essa proibição confrontada com a atividade

reprodutiva como estratégia de fortalecimento do relacionamento conjugal, conforme argumenta Knauth (1999), pode não ser “obedecida” pelas mulheres, que irão engravidar sem nenhum tipo de informação e cuidado pelos profissionais de saúde.

3 - CAL E KLEBER

O casal número 3 é homossexual. Cal tem 50 anos de idade e raça/etnia branca. Reside na Zona Oeste do Rio de Janeiro e tem nível superior completo. Trabalha como engenheiro e tem renda individual de 16 SM. Refere que sua religião é o Candomblé e a Umbanda. Namoram há mais ou menos três anos, não moram juntos, mas às vezes dormem na casa um do outro. Cal recebeu o diagnóstico em 2011, três meses antes da entrevista do estudo. Relata que deve ter sido infectado por um de seus parceiros anteriores, pois não usa preservativo. O discurso é firme e a voz alta. Cal fala mais do que Kleber, durante as entrevistas. Refere gostar “muito de sexo” e ter vida sexual intensa, com relacionamentos abertos e sem uso de preservativo.

Kleber tem 39 anos, raça/etnia branca e nível médio completo. Trabalha como capista de livros e tem renda individual de 2 SM. Mora na Zona Norte. Refere que sua religião é a Umbanda. Fala menos do que o parceiro e com uma entonação de voz mais calma. É participante de um dos estudos do IPEC. Kleber relata que o relacionamento teria entrado em crise depois da descoberta do HIV do parceiro soropositivo. Refere estar magoado com o parceiro soropositivo pelas suas escolhas sexuais e por ele ter tido uma relação sexual com ele sem camisinha, após saber da soropositividade. Ambos falam abertamente de sua vida íntima e sexual, sem nenhum tipo de constrangimento, inclusive com críticas mútuas.

Nas entrevistas individuais, Cal faz críticas às prescrições normativas da prevenção “de privação... não faça isso, não faça aquilo”. Diz que psicólogos são “focados nisso”. Refere que tem que ser pesquisadas outras alternativas para a prevenção, como por exemplo, o estudo iPrEx,

porque o sexo faz parte da vida e fica afetado com o HIV. Fala que “ficou bem baqueado” quando soube do HIV. Relata que os médicos tem que aperfeiçoar o modo como entregam os resultados dos testes anti-HIV para os pacientes. Segundo ele, os médicos “não têm preparo”. Diz que: “se o médico tivesse falado como o psicólogo falou (do IPEC), eu teria economizado um tormento de dez dias... O que a maioria dos médicos diz é ‘procure um infectologista’”.

Kleber fala que ama o parceiro Cal e não utilizava preservativos nas relações sexuais com ele. Diz que ficou aborrecimento ao saber que Cal, tendo conhecimento de que estava infectado, ter tido uma relação sexual sem camisinha com ele, mesmo tendo sido sem ejaculação e Cal ter pouco pré-sêmen. Não entende porque Cal fez isso. Comenta que: “fui a uma sauna e um rapaz usou camisinha... como um estranho usa e ele (Cal) não?” Diz que também incomoda o fato de Cal ter contraído o HIV tendo relações sexuais com várias pessoas e continuar transando com elas. Kleber faz comentários ao tipo de pessoas com quem o parceiro escolhe para sair. Refere que aceitou transar com outras pessoas para sair da rotina, mas nunca teve relação com pessoas conhecidas. Relata que Cal: “teve várias relações sexuais com uma mesma pessoa conhecida e várias desconhecidas”.

Comenta que o parceiro é bipolar e mistura álcool e droga e que ficaram um período de seis meses separados por causa disso. Refere que a descoberta da soropositividade do parceiro tirou-o do foco e a relação sexual modificou, até mesmo nos relacionamentos com outras pessoas.

4 - BRUNO E PRISCILA

O casal número 4 é heterossexual. Bruno é soropositivo, 44 anos de idade, raça/etnia negra e é mais velho que a parceira soronegativa Priscila, com 25 anos e raça/etnia branca. Ambos são católicos com nível superior completo. Bruno mora na Zona Norte do Rio de Janeiro. É funcionário público e tem renda individual de 8 SM. Priscila mora na Baixada Fluminense, trabalha como enfermeira, com renda individual de 3 SM. Namoram há um ano e não moram

juntos. Bruno soube do diagnóstico positivo para HIV em 1998 e é acompanhado no IPEC. Ele fala mais do que Priscila na entrevista conjunta. A impressão do pesquisador é de que estão apressados.

Nas entrevistas individuais, quando questionados se gostariam de acrescentar mais alguma coisa que não falaram na entrevista conjunta, responderam que não. Somente Priscila, acrescenta o relato de que já desconfiava de alguma coisa, porque é enfermeira e perguntou para Bruno: “você tem alguma alergia... porque come tudo certinho” e, segundo ela, ele tentou desconversar e não respondeu. Refere que dias depois ele revelou, mas que ela não teve preconceito.

5 – ISOLDA E DIRCEU

O casal número 5 é heterossexual. Namoram há três anos, mas se conhecem há 26 anos. Moram em casas separadas na Baixada Fluminense. Isolda é de raça/etnia branca, 49 anos, soropositiva desde 1993, acompanhada no IPEC. Tem ensino fundamental incompleto, aposentada, renda individual de 2 SM. Refere que tem como religião o Kardecismo. É mais falante e disposta a dar informações do que o parceiro. Dirceu tem 50 anos, católico, raça/etnia negra, ensino fundamental incompleto, trabalha como pedreiro, com renda individual de 1 SM. O casal se conheceu antes de Isolda se casar com outro homem e referem que tinham “afeto” mútuo. Reencontraram-se depois de ela estar infectada e ter se separado do ex-marido. Referem que são companheiros e conversam muito sobre as coisas de suas vidas. Relatam ter abertura para falar tudo um para o outro e não terem segredos. Por esse motivo, não acharam necessárias as entrevistas individuais, pois falaram tudo o que queriam na entrevista conjunta.

6 - JOANA E JORGE

O casal número 6 é heterossexual, evangélico, com a mesma idade: 35 anos. Vivem juntos há cerca de seis anos na Baixada Fluminense. Joana é de raça/etnia branca, soropositiva desde 1995, acompanhada no IPEC. Tem nível superior completo e é professora aposentada, com renda de menos de 1 SM. Jorge é de raça/etnia parda e tem ensino médio completo. Faz trabalhos de motorista e tem renda individual de menos de 1 SM. Joana frequenta uma ONG e tem um discurso objetivo e politizado sobre as ações contra o HIV e a aids. Ela é mais falante do que Jorge, que parece mais tímido. O casal vive uma crise conjugal porque Jorge não quer utilizar preservativo em todas as relações sexuais.

Na entrevista individual, a parceira positiva reclama da não adesão do parceiro ao uso do preservativo em todas as relações sexuais. Diz que tem “desavenças na hora do ato sexual”. Refere que são duas as razões para Jorge não utilizar preservativo: o “tesão” na hora da relação sexual e o preservativo não estar à mão, e ele considerar que sendo a mulher a soropositiva o risco é menor, só aumentando quando há sexo anal. Segundo Joana, os resultados negativos dos testes anti-HIV de Jorge e o fato de não encontrarem homens heterossexuais infectados por mulheres, na ONG que frequentam, reforça a crença de Jorge. Para Joana, outro fator que contribui para a baixa adesão de Jorge ao preservativo é saber que a carga viral dela está indetectável.

Joana refere que quer introduzir novos modelos de preservativos, como forma de “erotizar a relação sexual”, mas diz que Jorge não gosta, porque acha que a iniciativa sexual deve ser do homem. Ela diz que o uso inconsistente do preservativo causa problemas no relacionamento, porque se sente responsável e angustiada.

Em sua entrevista individual, Jorge também fala sobre o “relaxamento” do uso do preservativo por “saber” que sendo a mulher a soropositiva o risco é “bem remoto”. Diz que no

início do relacionamento foi mais fácil utilizar o preservativo por achar que o risco de se infectar pelo HIV era maior. Refere que: “depois que descobri que era difícil mulher passar para homem”, “relaxou” mais no uso. Comenta que embora seja “bom do mesmo jeito”, com ou sem preservativo, “não de propósito, às vezes relaxo e não utilizo”. Relata que, no momento, ao saber que a carga viral de Joana está alta, aumentou o uso do preservativo, mas o relacionamento do casal piorou por Joana ter ficado emocionalmente abalada pelo tratamento não estar funcionando.

Jorge solicita a realização de um teste anti-HIV ao final da entrevista, porque não utilizou preservativos em todas as relações no último mês.

7 - DIONÍSIO E JONAS

O casal número 7 é homossexual, ambos com 37 anos. Namoram há cerca de um ano. Dionísio mora na Zona Norte e Jonas na Zona Sul do Rio de Janeiro, mas às vezes dormem na casa um do outro. Dionísio tem raça/etnia parda, é soropositivo e recebeu o diagnóstico para o HIV em dezembro de 2011, cerca de um mês e meio antes da entrevista do estudo. Faz o tratamento no IPEC. Tem ensino superior incompleto e sua religião é o protestantismo. Trabalha com promoção de eventos e tem renda individual de 2,5 SM. Dionísio é mais falante que o parceiro, com voz firme e alta.

Jonas, o parceiro negativo, tem raça/etnia branca e refere ser cristão presbiteriano. Tem nível superior completo, é militar e tem renda individual de 3,5 SM. É menos falante que Dionísio e tem o tom de voz baixo e lento. Participa de um estudo no IPEC.

Dionísio relata que descobriu que um ex-parceiro estava com aids e fez o teste anti-HIV porque lembrou que houve um acidente pérfuro-cortante com o sangue desse ex-parceiro. Refere que não fez a profilaxia pós-exposição porque não tinha informação sobre ela, “se soubesse faria”. O casal está vivendo uma crise conjugal, porque Jonas descobriu há poucos dias o

resultado positivo para o HIV de Dionísio e critica a “demora” dele em revelar o diagnóstico. Refere que Dionísio contou no dia seguinte através de mensagem de SMS, somente porque houve um corte com sangramento no seu lábio, durante um beijo entre os dois. Cal fez profilaxia no IPEC. Dionísio relata que depois da revelação passou a ser somente “passivo”²⁹ na relação sexual, o que incomoda, porque gosta de também ser “ativo”, mas como gosta de Jonas e esse não quer mais ser “passivo”, aceita.

Na entrevista individual, Dionísio refere que já falou tudo que tinha para dizer na entrevista conjunta e não quis acrescentar mais nada.

Na entrevista individual, Cal relata que ficou chateado por Dionísio ter “demorado a contar” sobre o HIV. Refere que Dionísio somente revelou porque houve o acidente. Diz que no início teve um “baque”, a relação ficou mais “tensa e já passei por dois PEP”, mas aceitou. Refere que o que “pesa mais é ele priorizar a família e amigos e não a mim... isso afasta mais do que o HIV”.

Ao terminar a entrevista ofereço informações sobre HIV e aids, prevenção e novas pesquisas. Alguns dias após a entrevista, Jonas informou ao pesquisador que tinha separado de Dionísio.

8 - PEDRO E JUREMA

O casal número 8 é heterossexual, ambos católicos e de raça/etnia negra. Moram juntos na Zona Norte do Rio de Janeiro há seis anos. Pedro tem 38 anos de idade, soropositivo desde 1997, acompanhado no IPEC. Tem ensino médio incompleto, trabalha como camelô e tem renda individual de 1,5 SM. Jurema tem 39 anos, ensino médio completo, trabalha como camelô e tem renda individual de 1,5 SM. Pedro fala mais que Jurema durante a entrevista. O tom de voz é alto,

²⁹ Os termos “passivo” e “ativo” relatados por Dionísio se referem ao posicionamento no ato sexual. Fry (1982) refere que o uso desses termos, tem origem no início da construção da homossexualidade masculina no Brasil, com uma configuração de identidade de gênero entre “ativos” e “passivos”. Os “ativos”, que penetram seu pênis, teriam papéis mais viris de “bofes machos” e os “passivos”, que são penetrados, teriam papéis de “bichas efeminadas”.

firme, grosso. Jurema conheceu Pedro quando já tinha sido infectado pelo HIV. Durante a entrevista fica mais calada, e quando fala olha para ele para se certificar de que está “correta”. Pedro elogia muito o atendimento que recebeu no IPEC por duas médicas. Uma delas continua responsável pelo tratamento e indicou Pedro para o estudo. Pedro parece dar a entrevista “em agradecimento” ao atendimento que recebeu das “doutoras”. Refere-se a mim também sempre como “doutor”.

Na entrevista individual, os parceiros disseram que não tinham “nada” para esconder um do outro, falaram “tudo” o que tinham para dizer na entrevista conjunta e não forneceram mais informações.

9 - PENÉLOPE E KADU

O casal número 9 é heterossexual, ambos de raça/etnia branca e ensino superior completo. Residem na Barra da Tijuca, Zona Oeste. Namoram há cerca de três anos, e às vezes dormem na casa um do outro. Penélope tem 24 anos, é soropositiva desde 2009, acompanhada no IPEC. Quando descobriu o HIV já estava namorando Kadu. É economista e tem renda individual de 6 SM. Refere ter a Umbanda como religião. Kadu tem 27 anos e é católico. Trabalha como engenheiro e tem renda individual de 5,5 SM. A entrevista acontece, por solicitação do casal que mora na Zona Sul, em meu consultório em Botafogo, após o horário de trabalho do casal. Penélope relata tranquila e objetivamente os fatos de sua vida e a descoberta da aids. Kadu é igualmente objetivo na sua narração. Faz referências a seu afeto por Penélope e admiração pelo modo como ela enfrenta a aids.

Na entrevista individual, Penélope refere que é uma pessoa racional e objetiva e às vezes parece até muito fria, mas quando chora, Kadu fica preocupado e ela procura não chorar na frente dele. Diz que acha que Kadu deveria procurar a ajuda de um psicólogo para conversar, porque ele

não conversa com ninguém sobre a soropositividade dela, nem para a mãe. Diz que a mãe de Kadu gosta dela, mas é muito preconceituosa e por esse motivo Kadu não conversa com a mãe sobre as suas angústias.

Kadu, na entrevista individual, relata que não tem problema de “falar tudo” na frente de Penélope, porque o diálogo entre os dois é aberto e “conversam sobre tudo”. Refere que Penélope acha que ele tem receio de se infectar pelo HIV, mas na verdade não tem, porque utiliza sempre preservativos. Diz que somente se preocupa em gerar um filho com HIV.

Kadu relata que ama Penélope porque ela é “uma menina maravilhosa, inteligente”. Diz que Penélope tem medo que ele tenha desejo de transar sem camisinha e arranjar outra mulher. Refere que isso não vai acontecer porque não tem problema com o uso de preservativo. Relata que não tem problema nenhum com o HIV e “às vezes nem pensa que Penélope tem o vírus”. Acha que quem tem preconceito “é um idiota!”. Admira o modo como Penélope enfrenta a aids, diz que ela é “uma mulher guerreira, uma mulher sensacional”. Comenta que não admirou essas características em nenhuma das quatro namoradas anteriores, “que não tinham HIV”.

Kadu relata que conheceu Penélope em um dia atípico, porque não gosta de baile funk e foi a um, no dia anterior a ser mesário na eleição e com viagem marcada para um curso de intercâmbio internacional, alguns dias depois. Refere que: “foi o destino que nos uniu”. Voltou da viagem, “decidido a ficar” com Penélope e quando ela revelou o diagnóstico do HIV, “nada mudou”. Comenta: “Quero viver uma vida normal com ela!” Termina a entrevista dizendo que estão juntos desde abril de 2008, planejam comprar um apartamento e “se separarem não vai ser por causa do HIV”.

10 - MÔNICA E EDUARDO

O casal número 10 é heterossexual. Mônica é soropositiva desde 2009, acompanhada no IPEC. Tem 23 anos, raça/etnia branca e ensino médio incompleto. Mora na Zona Oeste, trabalha como balconista e tem renda individual de 1,5 SM. Relata não ter religião. Eduardo é católico, 24 anos, raça/etnia branca e ensino superior completo. Refere que trabalha como motorista e tem renda individual de 1,5 SM. Mora no subúrbio, mas às vezes dorme na casa de Mônica.

Eduardo começa a entrevista reclamando muito de Mônica. O discurso é em voz alta. Namora Mônica há quatro meses, mas está em crise conjugal, querendo se separar, porque descobriu, mexendo nas coisas dela, que ela tinha aids e não revelou para ele. Decidiu vir ao IPEC fazer um teste anti-HIV. Mônica está muito emocionada, fala pouco, tenta se justificar, chora algumas vezes durante a entrevista. Mônica relata que usava preservativos com seus parceiros anteriores e acha que se infectou em uma transfusão de sangue.

Na entrevista individual Mônica diz que é difícil receber o resultado do teste anti-HIV e também de revelar que é soropositiva para o parceiro. Relata que tentava ter relação com preservativo, mas ele não aceitava e dizia que não havia motivo para usar. Refere que, por medo dele descobrir que tinha aids, não insistia na utilização do preservativo.

Eduardo, na entrevista individual, diz que já conversou com Mônica e não quer falar mais nada, só “quer saber se é positivo ou não”. Refere que ficou muito chateado com Mônica por ela não ter revelado a ele que estava infectada pelo HIV. Diz que: “quem ama cuida”. Relata não gostar de mentira e que talvez, se ela tivesse contado, não pensaria em separação. Eduardo fez o teste anti-HIV, e quando recebeu o resultado negativo se separou de Mônica.

11 - JONAS E TERESA

O casal número 11 é heterossexual, são protestantes e fazem o ensino médio. Como são estudantes e estão desempregados, vivem com as famílias, que têm renda em torno de 1,5 SM, cada uma. Moram no Centro do Rio de Janeiro. Jonas tem 20 anos, raça/etnia negra, foi infectado por transmissão vertical, quando a mãe estava grávida dele. Usa antirretrovirais desde o nascimento. É acompanhado no IPEC. Nunca fez sexo sem preservativo. Teresa tem 25 anos, raça/etnia parda. Jonas e Teresa se conheceram na igreja evangélica que frequentam. Namoram há dois meses e Jonas contou à Teresa sobre sua sorologia. Teresa é mais falante que Jonas, que parece ser muito tímido e responde sucintamente ao que é perguntado. Teresa relata ter grande afeto por Jonas.

Nas entrevistas individuais, os parceiros afirmaram que não tinham mais nada para informar, pois já tinham “falado tudo” na entrevista conjunta.

12 - SEVERINO E JANAÍNA

O casal número 12 é heterossexual, moradores do Centro do Rio de Janeiro. Vivem juntos há cerca de três anos e quando se conheceram Severino já estava infectado pelo HIV. Severino tem 28 anos, raça/etnia branca, soropositivo, acompanhado no IPEC desde 2005. Tem ensino fundamental completo e refere que não tem religião. Janaína é de raça/etnia negra, 20 anos e ensino médio incompleto. Refere que sua religião é a Católica. Ambos estão desempregados e são ajudados economicamente pelas famílias que têm renda de cerca de 1,5 SM, cada uma. Janaína começa a entrevista com tom de voz baixo, rápido e tímido. Severino fala com tom de voz baixo, trêmulo, rápido e gaguejando. Respondem objetivamente, de forma sucinta às perguntas, embora Janaína fale um pouco mais que Severino.

Nas entrevistas individuais, os parceiros relataram que já tinham “falado tudo” o que queriam na entrevista conjunta e não forneceram mais informações.

13 - ROMEU E JÚLIO

O casal número 13 é homossexual. Romeu, o parceiro positivo, tem 31 anos, raça/etnia branca, ensino superior completo. É professor e tem renda individual de 2,5 SM. Júlio, o parceiro negativo, tem 35 anos, raça/etnia negra, ensino superior incompleto. Trabalha com vendas por telefone e tem renda individual de 1 SM. Romeu diz que não tem religião e Júlio que a sua é o Candomblé. Namoram há três anos, mas não moram juntos. Romeu mora na Zona Oeste e Júlio na Zona Norte. Romeu descobriu a sorologia positiva para o HIV em 2012, há um mês antes da entrevista e revelou para Júlio. Romeu é muito sucinto com as palavras, mas quando fala é bastante objetivo e direto. O tom de voz utilizado é muito baixo. Júlio é mais velho e falante. A entrevista desse casal teve ritmo bastante emocional, com os parceiros chorando em vários momentos do relato. Os parceiros descrevem como o afeto que tem um pelo outro cresceu, após Júlio ter aceitado o resultado positivo do HIV de Romeu, segundo ele, “de forma muito acolhedora”. Júlio participa de estudo no IPEC e Romeu está iniciando seu acompanhamento no IPEC.

As entrevistas individuais são muito curtas e nelas Romeu e Júlio ratificam as informações da entrevista conjunta sobre como superaram o momento crítico da revelação da sorologia de Romeu e como ficaram mais unidos a partir desse episódio.

14 - LULA E JUBA

O casal número 14 é homossexual. Ambos brancos, com olhos claros, se dizem de raça/etnia parda. Isso talvez se deva ao fato de quererem ser “politicamente corretos”, pois frequentam uma ONG que defende os direitos de pessoas com aids. Ambos moram na Zona

Norte do Rio de Janeiro e têm ensino médio completo. Namoram há três anos, mas não moram juntos. Lula tem 44 anos, soropositivo desde 1990. Refere que teve dificuldade de revelar a Juba a sua sorologia positiva para o HIV, mas acabou fazendo. Recebe 2 SM e meio de benefício do INSS. Relata que é judeu budista. Juba tem 24 anos, refere que é católico e está estudando. Não tem renda individual e é sustentado pela família que tem renda de 1,5 SM.

Lula participa das lutas do movimento civil organizado. É bastante falante e se dirige a mim sempre como “doutor”. Embora tenha havido a solicitação de que não dissessem os próprios nomes ou de outras pessoas na entrevista, Lula não teve o menor cuidado com essa recomendação. Disse que não se importava com isso. Todo o tempo Lula parece fazer um discurso político, mais que emocional. O discurso teve um tom de voz firme e alto. Como Juba fala muito pouco, Lula tenta ajudar e incentivar, como um “pai mais velho”. Relatam que tem boa relação, franca e transparente. Juba refere que sempre utilizou preservativo em sua vida sexual. Tem pouca experiência sexual e participa de um estudo do IPEC. Nas entrevistas individuais, relataram que estavam com pressa e não tinham novas informações, porque já tinham falado “tudo” o que queriam na entrevista conjunta.

15 - RICARDO E BRANCA

O casal número 15 é heterossexual, vivem juntos há oito anos, na Baixada Fluminense. Ricardo é soropositivo desde 2000, tem 39 anos e raça/etnia parda. Quando conheceu Branca já era infectado pelo HIV. Refere que é católico e tem ensino médio incompleto. Trabalha como motoboy e tem renda individual de 1,5 SM. Branca tem 32 anos, raça/etnia branca, ensino médio completo. Trabalha como cabeleireira e tem renda individual de 1,5 SM. Refere que é Umbandista. Branca inicia a entrevista.

Ricardo foi encaminhado pela psicóloga de um estudo do qual está participando no IPEC. Ele é acompanhado em uma instituição fora do IPEC, que o encaminhou para um estudo aqui. O discurso de ambos é objetivo, em um tom de voz firme e alto. O tempo das narrativas durante a entrevista conjunta é bem distribuído e equilibrado. Branca ajuda Ricardo, quando ele não lembra de alguma coisa.

Na entrevista individual, o parceiro soropositivo não quis acrescentar nenhuma nova informação. Disse que já tinha se manifestado na entrevista conjunta.

Branca inicia a entrevista individual muito emocionada, afirmando que se sente “muito só”, sem ter com quem conversar, pois não fala nem com familiares de ambas as partes, nem com profissionais de saúde. Tem medo de que o parceiro soropositivo adoça, porque às vezes, quando fica revoltado, “não toma o remédio direito”. Refere ainda que tem medo de se recusar a fazer sexo com Ricardo sem utilizar o preservativo e ele “se sentir discriminado”. Maksud refere ter encontrado esse tipo de segredos ou silenciamentos em relação a temas tabus, que não podem ser falados abertamente, por parte de alguns parceiros negativos. A razão alegada por eles seria sentimentos de “responsabilidade”, “compaixão” ou “receio de magoar os parceiros soropositivos”. Outro fator encontrado pela pesquisadora entre os casais sorodiscordantes foi esse arranjo conjugal, relatado por Branca, de mulher soronegativa como cuidadora de seu homem soropositivo (Maksud, 2012:1199).

16 – MIGUEL E MARIA

O casal número 16 é heterossexual tem raça/etnia branca. São casados há dois anos e moradores da Baixada Fluminense. Miguel é soropositivo desde 2009 e faz tratamento no IPEC. Tem 35 anos e religião Batista. Ensino superior incompleto e recebe 1 SM de benefício do INSS. Maria é católica, 28 anos e ensino superior incompleto. Trabalha como secretária e tem renda

individual de 1,5 SM. Descobriram a sorologia positiva de Miguel quando se casaram e fizeram os exames pré-nupciais. Miguel é mais articulado que Maria e o tom de voz dele é mais baixo que o dela.

Miguel relata, na entrevista individual, que teve uma relação homossexual, quando tinha 18 anos de idade, e que foi estuprado quando tinha oito anos de idade. Afirma que a esposa “sabe de tudo” e que não falou durante a entrevista conjunta, porque o entrevistador não perguntou. Tem dúvidas sobre com quem se infectou.

Na entrevista individual, Maria ressalta que se preocupa mais com a depressão do marido do que com a aids. Acha que ele fica “deprimido” porque gostaria de ser o “chefe da casa” e “cuidar dela”. Maria refere que gostaria de ter filhos, mas Miguel tem medo, mesmo depois dos esclarecimentos da infectologista do IPEC que, com o mínimo de risco de infecção da parceira e, conseqüentemente do bebê, essa possibilidade existiria.

17 - NOÉ E MIRIAM

O casal número 17 é heterossexual, ambos católicos, raça/etnia negra, casados há nove anos e moradores da Baixada Fluminense. Ambos têm ensino fundamental completo. Noé está com 48 anos, soropositivo para o HIV desde 2003 e se trata no IPEC. É encarregado de obra e tem renda individual de 8 SM. Miriam tem 45 anos, trabalha como empregada doméstica e tem renda individual de 1,5 SM. Noé é articulado, fala mais rápido e intensamente do que Miriam. O tom de voz é firme. Conheceu Miriam depois do diagnóstico e custou a lhe revelar. Miriam solicita a Noé que a ajude, sempre que não se lembra de algo. Noé trabalha fora do Rio de Janeiro e, por esse motivo, o agendamento da entrevista foi feito com muita antecedência, no dia da consulta no IPEC.

Noé, na entrevista individual, diz que não tem mais nada a informar, pois “tudo” o que tinha para dizer já disse na entrevista conjunta. A entrevista conjunta desse casal foi uma das mais longas, talvez o cansaço explique o fato de Noé não “ter mais informações”.

Na entrevista individual, Míriam diz que foi difícil sua convivência com Noé, não tanto por causa do HIV, mas pela vida “desregrada” que ele levava, com “noitadas”, mulheres, álcool e drogas. Relata que quase separou dele por causa disso, mas que “felizmente tudo isso acabou e ele é outra pessoa”.

A partir desses relatos introdutórios podemos perceber a complexidade dos arranjos conjugais e das variáveis que envolvem esses relacionamentos. Maksud (2007), citando Bourdieu, afirma que, em meio às parcerias afetivas e apaixonadas, existem relações de poder e de dominação simbólica de uma pessoa pela outra, produzindo hierarquias entre elas, como as de gênero, por exemplo, em que é comum a dominação do masculino sobre o feminino.

A sorodiscordância muitas vezes é vivenciada por alguns casais dentro de contextos de relações hierarquizadas de gênero e por outros de forma igualitária. Pode-se verificar essas situações de maior ou menor flexibilidade de papéis de gênero em alguns casais, como por exemplo, com Branca, parceira soronegativa do casal 15, que precisa “acolher” Ricardo, parceiro soropositivo, temendo se recusar a fazer sexo sem preservativo para “não magoá-lo”. Míriam, parceira soronegativa do casal 17 e Jurema do casal 8, que precisam da “certificação” de Noé e Pedro, respectivamente, para responderem as perguntas do pesquisador.

A infecção pelo HIV pode desequilibrar o poder no relacionamento conjugal, diminuindo o poder dos parceiros soropositivos, como no caso do casal 16, Miguel e Maria, em que Miguel, sente-se “deprimido” e diminuído na sua capacidade de cuidador, porque gostaria de ser o “chefe da casa” e “cuidar dela” e refere que a soropositividade não permite. Alguns soropositivos

sentem-se “gratos” por serem aceitos pelos soronegativos, como é o caso de Romeu, soropositivo do casal 13.

A não utilização do preservativo como uma “prova de amor” ficou evidenciada no casal 1, Dolores e José. Esta construção cultural do “amor romântico” (Heilborn, 2004), que pode expor os parceiros soronegativos a infecção pelo HIV, foi encontrada em alguns dos casais estudados.

Embora a assimetria de poder no relacionamento não se apresente de forma tão marcante entre os casais homossexuais pesquisados, ela pode ser percebida no casal 14, Lula e Juba, em que o primeiro tem um papel paternalista em relação ao segundo. Todas essas construções e variáveis sociais, culturais, políticas e econômicas foram analisadas nas entrevistas dos casais sorodiscordantes e serão descritas a seguir neste estudo.

5.2. Análise das construções discursivas sobre vulnerabilidade

A análise das práticas discursivas dos casais foi realizada levando-se em consideração os cinco temas contidos no roteiro e levantados nas entrevistas. A seguir, Quadro 2 com esses temas.

QUADRO 2. CATEGORIAS DE VULNERABILIDADE E

TEMAS ENCONTRADOS NOS RELATOS DOS CASAIS SORODISCORDANTES

CATEGORIAS DA VULNERABILIDADE		
PROGRAMÁTICA	SOCIAL	INDIVIDUAL
TEMAS		
1º) Informações sobre sexualidade e prevenção		
2º) Revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde		
3º) Revelação do diagnóstico para o parceiro		
4º) Uso do preservativo		

5º) Acesso às informações sobre as novas tecnologias de prevenção³⁰

Buscou-se encontrar nos relatos relacionados aos temas os elementos que indicaram sentidos de vulnerabilidades programática, social e individual.

Os discursos dos casais sorodiscordantes estão repletos, no tempo longo, dos repertórios de discriminação e preconceito que marcaram a história da epidemia de aids no mundo e particularmente no Brasil. Essas construções, ainda hoje, são como fantasmas, presentes nos tempos vividos no dia a dia, assombrando suas vidas (Spink, 2004).

Os discursos dos casais são referidos em dois tempos distintos: passado, marcado pela angústia provocada pela revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde e revelação ao parceiro; e presente, no convívio com as parcerias conjugais sorodiscordantes e o tratamento antirretroviral. Embora no relacionamento conjugal do dia a dia também existam tensões e crises, como por exemplo, a necessidade de guardar segredo da soropositividade para as pessoas do convívio social, alguns casais relatam a construção de sentidos de vida cotidiana de companheirismo e solidariedade. Esta interpretação positiva sobre o arranjo conjugal entre casais sorodiscordantes talvez seja influenciada pela interanimação dialógica do pesquisador com os casais, que em alguns momentos posicionou-se também na função de psicólogo, inviesada por uma específica percepção teórico-profissional do relacionamento dos pares.

Os discursos realizam-se em movimento de retorno ao passado e volta ao presente, com dois gêneros de fala distintos. No passado, no tempo longo das narrativas das experiências vividas, os sentidos produzidos pelos discursos são vivências de sofrimento por preconceito e

³⁰ As novas tecnologias referem-se ao aparato existente ou em estudo, que se junta à utilização do preservativo masculino e feminino como ferramentas nas ações de prevenção. O tema será esclarecido no capítulo sobre as novas tecnologias.

discriminação sofridos. Neste momento, o gênero de fala é de tristeza, decepção e revolta. O relato do casal Pedro e Jurema, sobre discriminação e preconceito causados pela própria família, identificam esses sentimentos.

Casal 8 - linhas 330-337:

Pedro: Entendeu? Eu falei. Então eu senti isso na minha família que eles viraram as costas para mim depois disso. Entendeu doutor? A gente tem uma casa que é de todo mundo...

Jurema: Dos quatro...

Pedro: Dos quatro irmãos. Eu morava nessa casa com ela, nós saímos... teve um probleminha nós saímos da casa, quando eu tentei voltar não deixaram eu voltar mais... a casa está vazia e não deixam mais eu entrar na casa, nem a chave me dão... E aí?

Nascimento (2002) comenta sobre essa possibilidade da descoberta da aids em uma das pessoas da família, causar hostilidade e isolamento por parte das outras pessoas. É comum os profissionais de saúde que atendem pessoas com HIV e aids encontrarem relatos de discriminação e preconceito perpetrados por parentes próximos: pai, mãe e irmãos³¹. É responsabilidade dos profissionais de saúde o oferecimento de apoio no processo de revelação do resultado do HIV, servindo de ponte entre pacientes e pessoas do relacionamento.

Diferentemente de relatos de experiências infelizes vividas no passado, quando estão no presente, descrevendo no tempo curto, nas entrevistas face a face, o convívio atual com as parcerias, os casais sorodiscordantes, apresentam discursos com sentidos de solidariedade e companheirismo. O gênero de fala nesse momento é romântico e afetivo, como no relato em que Miriam descreve como é a vida do casal atualmente, após a revelação da soropositividade de seu parceiro Noé. Miriam comenta o que sentiu após receber o resultado negativo do teste confirmatório para o HIV:

³¹ O pesquisador, em seu trabalho de psicólogo, atendeu certa vez uma mulher soropositiva que revelou o diagnóstico para a irmã, com quem tinha boa relação. A irmã não permitiu que seus dois filhos abraçassem e beijassem a tia soropositiva a partir daquele momento. A solicitação do comparecimento da irmã para esclarecimentos resultou na desconstrução dos mitos e preconceitos que fizeram que tivesse aquela atitude e melhora no relacionamento das irmãs.

Casal 18 - linhas 570 a 599:

ENT: Aí quando veio o resultado definitivo você ficou tranquila, aí não teve mais medo de manter relações sexuais?

Miriam: Não tenho mais medo... não tenho... tenho cuidado...

ENT: E a primeira relação depois do resultado negativo, foi fácil?

Miriam: Éeee... Foi tudo bem... (risos)

Noé: É porque aí já... depois já estava curtindo mais o amor...

Miriam: Ééé... porque aí eu já mostrei para ele uma coisa diferente... do que ele imaginava... porque ele sempre teve uma vida muito turbulenta... muito farrista... muita bagunça... Eu guardo muito uma palavra da mãe dele, que ela falou para mim, lá na casa dela: “Olha filha, eu agradeço muito a Deus por você existir, porque se você não existisse eu não sei o que seria do meu filho... ele não existiria mais!...” Porque ela conhece a vida dele... ela é mãe... então ela sabe... e eu peguei um pouquinho... e realmente... ele não estaria aqui hoje... ontem mesmo escutei... uma colega minha falou: “o Noé... falei... ((falou o nome do parceiro e ficou com medo do sigilo)) tem que tratar... tem que saber tratar”... falando de tratamento... conversando... então... ele hoje... estou mais tranquila... não tenho mais medo nenhum... nunca tive... na verdade nunca tive... fiquei com medo no dia... uns dois meses quando estava conhecendo ele... aí quando completei quatro meses com ele eu tomei uma decisão que eu não ia ficar mais com ele... mas não era pelo problema!... (0.4) Era pelo conhecimento... as amigadas... saía... não voltava... então isso para mim não era aquilo que eu queria... aí comentava com ele: “se você quer uma vida, então vai ter que ser assim”...

ENT: Pelo comportamento dele... não pela aids?

Miriam: Pelo comportamento dele, não pela aids... pelo problema dele! Ele sabe disso, né...

Noé: E hoje... ééé... eu não bebo mais... seis anos que eu não bebo mais...

Miriam: Graças a Deus! Agora é outro Noé!

Noé: Não me envolvo mais com nada... vivo minha vida para a família, o trabalho...

O relato do casal Noé e Miriam expressa um tipo de hierarquia, produzida pela dominação simbólica da parceira soronegativa sobre o parceiro soropositivo. Ela o aceita e ama, em troca ele decide pela “vida nova”, vivida em função da família, sem saídas com amigos e utilização de álcool. Percebe-se também na construção do relacionamento conjugal um sentido de amor romântico, que supera todas as barreiras, fazendo a parceira abdicar de sua individualidade em função do homem (Heilborn, 2004).

Marcel Mauss estudou os sistemas de trocas, prestação e distribuição de bens entre polinésios, melanésios, tribos do noroeste americano e outras regiões. Segundo o autor, os sistemas de trocas são complexos, incorporando aspectos religiosos, jurídicos, econômicos e morais. Ao mesmo tempo que têm caráter livres e gratuitos, são impostos e interessados.

Entre esses sistemas de trocas, Mauss descreveu o “*Potlatch*”, que quer dizer, “alimentar”, “consumir”. Esse tipo de troca caracteriza-se por uma doação total dos chefes dos clãs, presenteando os chefes rivais com toda a riqueza acumulada, a ponto de ficar sem nada. Segundo Mauss, todas as coisas que são doadas como presentes são acompanhadas de um espírito, denominado de “*hau*”, que deve ser devolvido a seu dono em forma de outro presente. O não cumprimento dessa regra pode produzir risco de vida, porque a coisa dada tem vida e precisa retornar ao lugar de origem ou ser substituída por algo equivalente que retorne. Assim sendo, por trás de toda dádiva, haveria uma obrigação de retribuição (Mauss, 1974).

Outro sistema de trocas descrito por Mauss entre os Haussa do Sudão está relacionado à obrigação de receber e de retribuir. Esse povo é obrigado a oferecer dádivas às crianças e aos pobres em forma de “esmolas”, pois isso agradaria aos mortos. Para Mauss, nesse caso a esmola seria:

O fruto de uma noção moral da dádiva e da fortuna, por um lado, e de uma noção do sacrifício, por outro. A liberalidade é obrigatória porque a Nêmesis vingará os pobres e os deuses do excesso de felicidade e de riqueza de certos homens, que devem desfazer-se delas: é a antiga moral da dádiva transformada em princípio de justiça; os deuses e os espíritos consentem que as partes que lhes seriam destinadas e que seriam destruídas em sacrifícios inúteis sirvam para os pobres e para as crianças (Mauss, 1974:66).

Essas “regras” de trocas, segundo Mauss, estão presentes nos nossos dias, quando oferecemos uma esmola a uma pessoa pobre, quando nos sentimos “obrigados” a retribuir um presente recebido ou quando, baseados em uma “regra de boa educação”, não devolvemos “vazio” um prato em que recebemos um alimento ou doce de alguém (Mauss, 1974).

Alguns casais como Noé e Miriam, considerando-se os argumentos de Mauss, poderiam por trás da doação simbólica desinteressada da dádiva ter a expectativa de que o “bem” ofertado pudesse retornar através de outro “bem” para o doador, que poderia vir em forma de uma mudança no tipo de arranjo conjugal ou mesmo de “proteção” divina.

Pode-se também interpretar o discurso do casal Noé e Miriam como contendo um sentido de solidariedade humana, relatado por Rorty, resultado do compartilhamento do sofrimento causado, em pessoas diferentes, pelo mesmo tipo de dor (Rorty, 1994).

Alguns casais sorodiscordantes, frente à possibilidade de falar sobre suas vidas, mesmo em espaço de pesquisa, externaram suas emoções, às vezes de forma bastante intensa e prolixa, como é comum nas entrevistas com pacientes vivendo doenças graves ou doenças estigmatizantes (Hydén, 1997). Essa prolixidade nos relatos foi encontrada também por Maksud (2007) em seu estudo.

5.3. Família, sexualidade e informações sobre prevenção

Os conceitos de família e sexualidade, conforme discutidos no capítulo “A construção dos sentidos de sexualidade, gênero e arranjos conjugais”, são concebidos neste estudo como construções produzidas a partir das mudanças sociais, iniciadas nos séculos XVIII e XIX, como dispositivos de controle social e de mecanismos de positivação (Foucault, 1985 e Weeks, 1985).

Para Durkheim, a transição da família extensa (composta pelo casal, filhos, parentes e relações de compadrio) para a família conjugal (constituída pelos cônjuges e filhos), estaria relacionada ao processo de individualização, realização pessoal e centralização nos sujeitos da relação, que se desenvolvia nas sociedades modernas. Para Durkheim, quanto mais a família se privatizava, mais era apreendida pelas intervenções do estado, ocupando cada vez mais a função social de mantenedora da ordem (Durkheim, 1975).

Esse processo de individualização contribuiu na dissociação entre a noção de conjugalidade e de família. O relacionamento conjugal privado do casal passa a ser o centro da família contemporânea. A partir da modernidade, a noção de conjugalidade passa a incorporar a

intimidade entre os casais, como condição de relacionamento complementar, legitimando o sujeito a partir do casal (Féres-Carneiro, 2000).

Na análise das práticas discursivas, buscando os sentidos de vulnerabilidade, encontrei relatos sobre educação familiar e acesso às informações sobre sexualidade e prevenção ao HIV e aids. Os casais sorodiscordantes constroem o sentido de uma educação familiar “rígida” e “tradicional”. Estas palavras aparecem em vários discursos, descrevendo educações conservadoras, em que não existia diálogo, mas castigo e “chinelada”. Não havia conversa sobre sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis. O aprendizado sobre o tema acontece principalmente com amigos e às vezes na escola, em aulas de biologia. Situação encontrada por Maksud (2007) em pesquisa com casais sorodiscordantes e percebida no relato de Maria, parceira soronegativa do casal 17:

Linhas 38-48:

ENT: Todos os filhos... E você como era?

Maria: É. No meu caso também a educação bem tradicional. Tinha sim a conversa, mas também quando chegava o limite, realmente dava o castigo... ou dava chinelada... cortava as coisas que eu gostava de fazer, que eu queria, mas era raro, não era com tanta frequência, era poucas vezes.

ENT: E pai e mãe?

Maria: Pai e mãe.

ENT: Dava chinelada e o castigo?

Maria: Pai e mãe.

ENT: À vezes era mais um do que o outro... No teu caso os dois?

Maria: Os dois também.

Linhas 51-53:

ENT: Está certo. E assim... e quanto a falar sobre sexo, sobre a parte de sexualidade, eles falavam assim abertamente quando chegou a hora certa, a idade, ou não?

Linhas 57-62:

Maria: Da mesma forma, eu acho que por ter vindo de uma origem mais antigamente... mais tradicional.. então também não foi falado, acredito... Aprendi na escola, com os colegas também da escola...

Somente quatro parceiros relatam que as primeiras conversas sobre sexualidade, riscos de gravidez, doenças e uso do preservativo realizaram-se pelas próprias mães: Cal, Penélope e Mônica são parceiros soropositivos e Teresa é soronegativa. Juba, parceiro soronegativo do casal

14, refere que a pessoa que conversou sobre esses temas foi o pai. Janaína, parceira soronegativa do casal 12, descreve que era a madrinha quem conversava sobre este tipo de assunto, escondida dos pais.

A maioria dos relatos dos casais sorodiscordantes mostra a falta de informações e diálogo familiar sobre sexualidade na educação dos parceiros. Castro encontrou esses resultados em seu estudo sobre a sexualidade dos adolescentes brasileiros (Castro et al., 2004). Foucault (1985) descreve que a partir dos séculos XVIII e XIX proliferam os discursos sobre a sexualidade. Para ele, a intenção era a de criar dispositivos para controle da sexualidade humana, com mecanismos de posituação e não mais de repressão. Estabelecem-se regras sociais sobre a sexualidade e as informações sobre sexo não deveriam ser transmitidas no ambiente familiar.

A ausência de informações sobre sexualidade na família, contudo, não deve ser considerada isoladamente como determinante de vulnerabilidade entre os parceiros dos casais sorodiscordantes. A transmissibilidade do HIV é fenômeno complexo e com dimensões múltiplas, conforme descrito em capítulo anterior sobre grupo de risco e vulnerabilidade.

Cal, Penélope e Mônica, mesmo tendo informações na família, deixaram de utilizar preservativos e se infectaram. Janaína continua com sorologia negativa, mesmo não usando preservativos com o parceiro positivo, conforme o relato a seguir:

Casal 12:

Linhas 99-116:

Janaína: Aprendi com a minha madrinha. Minha madrinha é muito safada, ela ficava: “Oh, minha filha, a primeira vez sua você me fala que eu vou te dar uma camisinha, vou te dar remédio, porque você tem que tomar remédio... porque a sua mãe não liga para nada, mas eu ligo. Estou aqui do seu lado”. A minha madrinha ficava falando as coisas, eu fingia que estava com vergonha... e daí eu fui escutando... ela foi explicando...

ENT: Ela explicava tudo?

Janaína: Ela me explicava tudo, mas minha mãe não.

ENT: Mas o remédio ela dava? A pílula? A camisinha... a camisinha ela tinha?

Janaína: Ela não me dava... Ela não me dava porque eu não falei para ela que eu me perdi.

ENT: Entendi.

Janaína: Entendeu? Fiquei escondendo...

ENT: Entendi.

Janaína: Ela não soube. Mas ela falava: “se você quiser eu vou lá te levo no ginecologista, você toma o remédio.” Aí eu ficava falando: “ah, eu sou virgem ainda...” Ficava com vergonha de falar. Entendeu?

ENT: Entendi. E com que idade você teve a sua primeira relação sexual?

Janaína: Com 13 anos.

ENT: E foi com pessoa mais velha, foi com uma pessoa da tua idade, como é que foi?

Janaína: Foi com uma pessoa mais velha.

ENT: Entendi. Usou camisinha essa primeira vez?

Janaína: Não.

ENT: Como a sua tia falou?

Janaína: Não.

ENT: Nem usou também remédio?

Janaína: Nem remédio.

ENT: Pílula?

Janaína: Nada.

ENT: E depois desse relacionamento, a primeira vez, teve alguns outros?

Janaína: Teve. Teve outros homens. Aí daí que eu fui aprendendo as coisas e fui gostando, com outros homens.

ENT: E aí usou camisinha com esses outros?

Janaína: Não.

No casal 14, enquanto a família de Juba, parceiro soropositivo, era muito conservadora e não permitia conversas sobre o tema sexualidade, Lula, parceiro negativo, informa que foi com o pai que teve as primeiras conversas sobre sua homossexualidade e uso do preservativo.

Casal 14:

Linhas 123-134:

ENT: E na sua, como foi na sua? Como era a educação, batia, botava de castigo?

Lula: Não, meu pai nunca... minha família nunca me botou de castigo... minha mãe dizia não, meu pai já dizia sim.

ENT: Hum.

Lula: Então...

ENT: Sua mãe era mais rigorosa?

Lula: Isso. Muito mais rigorosa, meu pai já era mais tranquilo. Entendeu?

ENT: Hum.

Lula: Ele já via que eu era diferente do meu irmão, só que ele não... ele deixou eu chegar e falar com ele, como eu cheguei e falei.

Linhas 163-173:

ENT: E você, como é que foram os primeiros papos sobre sexo? Foi com quem?

Lula: Foi dentro de casa... foi a família.

ENT: Aí foi quem? O pai, a mãe, o irmão?

Lula: Foi com meu pai.

ENT: Seu pai começou a conversar... aí ele explicava o quê?

Lula: Sempre use o preservativo para você não pegar nenhuma DST... cuidado com quem você anda, com quem você conversa, não confie nas pessoas que não são confiáveis... entendeu... tudo isso ele me falou...

ENT: Com que idade mais ou menos?

Lula: ahhh... isso foi desde novo... quinze, dezesseis anos.... eu e meu irmão... no caso...

As parceiras mulheres, com exceção de Janaína, relatam iniciar os primeiros relacionamentos sexuais em média com 16 anos de idade. Os homens iniciam mais cedo, em média com 13 anos. Castro também relata em seu estudo que os adolescentes do sexo masculino iniciam suas primeiras experiências sexuais mais cedo que os do sexo feminino (Castro et al., 2004). Os únicos que referiram iniciar a sexualidade através de “brincadeiras sexuais de criança” foram Lula e Romeu, que se definem com orientações homossexuais³², como verificamos no relato de Romeu:

Casal 13:

Linhas 251-277:

Romeu: Assim, teve as brincadeiras de criança, tanto com menino como menina. E depois...

ENT: Desde criança com que idade?

Romeu: Ah, desde seis anos! (rindo)

ENT: seis anos...

Romeu: Que aí era assim, eu tinha seis anos, mas a menina tinha oito anos.

ENT: Tá.

Romeu: E tinha um coleguinha também que eu brincava com ele.

ENT: Hum.

Romeu: Mas aí depois que eu entrei na adolescência...

ENT: Com que idade, mais ou menos?

Romeu: Isso foi... Essas brincadeiras foram até os doze anos.

³² O termo orientação sexual é considerado pelos estudiosos da sexualidade mais apropriado do que opção sexual ou preferência sexual, porque opção indicaria que a pessoa poderia escolher a sua forma de desejo. A orientação sexual não é algo que possamos mudar de acordo com nosso desejo, ela se refere a como nos sentimos em relação à afetividade e sexualidade. Como o termo não está relacionado exclusivamente ao sexo, alguns estudiosos consideram mais apropriado orientação afetivo-sexual. Existiriam cinco tipos de orientação afetivo-sexual: a heterossexual que é a atração pelo gênero oposto; a homossexual, atração pelo mesmo gênero; bissexual, atração pelos dois gêneros; pansexual, atração independente dos gêneros, e assexual, orientação romântica, mas não sexual, direcionada a algum dos gêneros ou a ambos, ou não apresentarem orientação romântica e nem sexual (Parker e Barbosa, 1996).

ENT: Hum.

Romeu: Mas aí eu entrei na adolescência. Depois dos doze anos parei... e dos doze até os vinte e três eu não tive relação sexual com ninguém.

ENT: Nem brincadeira?

Romeu: Nem brincadeira. Foi na época que eu me envolvi também com a igreja... Eu era muito religioso também nessa época.

ENT: Hum.

Romeu: Embora eu tenha nesse período meio flertado com uma menina, quando eu tinha uns dezesseis anos... da igreja... eu era da igreja. Mas assim não chegou nada de concreto não, nem namoro, nem sexo, nada. E com vinte e três anos aí eu tive experiência já... tive experiência, já adulto, com homem. E a partir daí já começou esse meu envolvimento... aí a partir daí eu comecei mesmo a ter relações sexuais homo.

ENT: E essa pessoa era mais velha, da sua idade, como que era?

Romeu: Eu tinha vinte e três, ele vinte e oito.

Miguel, parceiro soropositivo do casal 17, relata que foi estuprado com oito anos de idade, por um primo, e teve uma experiência homossexual aos 19 anos de idade. As primeiras experiências sexuais com primos e primas parecem ser comuns e aparecem nos relatos de Cal, Bruno, Severino e Júlio. Ricardo relata que teve a primeira relação sexual com uma empregada doméstica em sua casa. Queiroz e Rios (2011) referem que é comum a experientiação e informação sobre a sexualidade acontecer nas brincadeiras infantis com vizinhos e primos.

Casal 17:

Entrevista individual do parceiro soropositivo:

Linhas 12-43:

ENT: Então, na verdade aquela quando eu te perguntei qual foi a tua primeira relação sexual foi esse estupro então, é isso?

Miguel: É. Que eu não contei como relação.

ENT: Isso.

Miguel: Uma coisa forçada eu não contei como relação. Não é?

ENT: Isso, isso.

Miguel: A relação...

ENT: E foi por alguém próximo?

Miguel: É. Um primo mais velho, bem mais velho.

ENT: Foi um parente mais velho?

Miguel: É. Um primo mais velho.

ENT: Um primo mais velho forçou você, que idade você tinha?

Miguel: Tinha oito anos.

ENT: Oito anos de idade. E não contou para ninguém, teve que ficar...

Miguel: Foi.

ENT: Porque ele te ameaçou, alguma coisa assim?
Miguel: Foi feita ameaças...
ENT: Fez ameaças e você teve que guardar isso pra você a vida toda.
Miguel: U-hum.
ENT: E essa relação que você teve homossexual, você conhecia essa pessoa, não conhecia? Você desconfia de alguma coisa dela, você acha que foi essa relação que tenha te...
Miguel: Não, eu acho que não foi.
ENT: Não foi.
Miguel: Não foi, porque eu tinha 19 anos na época, foi ato de curiosidade.
ENT: Hum. Entendi.
Miguel: Pode ter sido, como também não, porque eu tive diversas outras relações sem preservativo, não é?
ENT: Entendi.
Miguel: Entendeu?
ENT: Entendi.
Miguel: Então eu não posso culpar essa pessoa, poderia até ter também e não saber que tinha o vírus, eu não posso estar culpando...

Neste relato Miguel refere que foi forçado por um primo mais velho a ter relações sexuais. Os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e do Centro de Referência, Estudos e Ações sobre Crianças e Adolescentes (CECRIA) descrevem a família como uma das instituições onde ocorrem violência e abuso sexual contra crianças e adolescentes. O documento da CECRIA refere que:

Na grande maioria dos casos de violência dentro de casa contra crianças e adolescentes, o agressor é o pai, seguido do padrasto, irmão e vizinhos. Raramente a mãe aparece como agressora e sim como conivente com a violência (...). O Ministério da Justiça registra cerca de 50 mil casos por ano de violência sexual contra crianças e adolescentes. É possível que esse número represente apenas 10% dos casos (CECRIA, 2001: 168, Apud: Castro et al., 2004).

Miguel relata o estupro apenas na entrevista individual, sem a presença da parceira. Inicia o relato comentando que a parceira sabe das vivências do estupro e homossexualidade e que não descreveu na entrevista conjunta, porque não perguntei. Percebe-se uma implicatura conversacional, com a máxima de pertinência sendo transgredida. O motivo de não ter relatado na entrevista conjunta o estupro e a relação homossexual não foi questionado pelo entrevistador e, portanto, não havia sentido no momento da entrevista individual ocorrer a justificativa. Parece

haver algum motivo para esses temas não serem referidos na entrevista conjunta, que precisa ser justificado por Miguel.

Miguel refere que como foi “uma coisa forçada” não contou como relação sexual. Possivelmente o significado que Miguel atribui a um relacionamento sexual pode estar associado a uma relação que envolve decisão autônoma de fazê-la, desejo e afeto.

Miguel comenta que não sabe como se infectou e com quem, até porque não utilizava preservativos nas relações sexuais. Acha que não foi na única experiência homossexual que teve aos 19 anos, segundo ele, “por curiosidade”. Maksud (2012) encontra em seu estudo relatos de homens que tiveram envolvimento sexual com parceiros do mesmo sexo na fase inicial da juventude que não foi considerado identidade bissexual ou homossexual.

A afirmação de Miguel, contudo, parece transgredir a máxima da qualidade, porque se não tem certeza de quem o infectou, a relação homossexual deveria do mesmo modo ser incluída no rol das possibilidades de infecção e não descartada tão prontamente. Parece querer atribuir significado de menor importância a esse relacionamento.

Nesse trecho da entrevista fica claro o processo de posicionamento na interanimação dialógica em que o entrevistador, a partir do relato emocional de Miguel, se posiciona fazendo uma pergunta, sem que o entrevistado tivesse se referido a ela: “Porque ele te ameaçou, alguma coisa assim?”. Na verdade a pergunta do entrevistador deveria ser: “De que maneira ele te forçou?”. A ameaça estava no repertório linguístico do sentido de estupro do entrevistador, que o trouxe para a interanimação dialógica.

Os relatos de alguns parceiros dos casais sobre as famílias são muito prolixos, revelando implicaturas conversacionais que transgridem as máximas conversacionais de quantidade e modo. Talvez aconteça pela necessidade de descrever em detalhes suas sofridas histórias de vida. Outra

hipótese é que as pessoas, por terem muito pouco espaço na sociedade moderna para falar sobre elas mesmas e seus problemas, aproveitam o espaço possível para fazê-lo. Os dêiticos encontrados foram os sociais, relacionando os pais a identidades mais tradicionais e conservadoras, que precisam ser respeitadas.

Os discursos dos casais sorodiscordantes sobre a sexualidade, em pleno século XXI, denunciam sentidos complexos e contraditórios. Ao mesmo tempo em que o tema da sexualidade é falado pelos teóricos, nas escolas e na mídia, em alguns espaços, como nas famílias, continua sendo tabu, que deve ser silenciado.

A Revista de Domingo, do Jornal O Globo, em 23 de setembro de 2012, publicou artigo sobre polêmica que aconteceu na semana de 10 a 14 de setembro de 2012, na conferência “O sexo não é mais o que era”, na Academia Brasileira de Letras (ABL), no Rio de Janeiro. O historiador palestrante, Jorge Coli, apresenta-se ao vivo pelo *site* da instituição, e mostrou o quadro de Gustave Courbet, “A origem do mundo”, pintado em 1866 e exposto no Museu d’Orsay em Paris. Trata-se de uma mulher nua, em que a vagina aparece em primeiro plano. Quando o quadro apareceu na tela, o sinal do site foi interrompido como forma de censura. A alegação da direção da ABL foi que a legislação brasileira proíbe a veiculação de conteúdo pornográfico em *sites* abertos.

O artigo no O Globo descreve outro exemplo de censura relacionada a sexo, da livraria virtual Apple, que colocou asteriscos na palavra vagina – “V****a” - no título do livro da escritora americana Naomi Wolf: “Vagina: uma nova biografia”. Alguns teóricos consultados opinaram argumentando que se tratava de volta do “conservadorismo geral dominando”. Existe certo retorno ao conservadorismo, mas como Foucault (1985) ressalta, trata-se, na verdade, de um

poder disciplinador do corpo e da sexualidade, que determina as regras morais de onde e como podem ser mostrados e falados ou silenciados (Loyola, 1998).

Michel Bozon (2004) descreve que nas últimas décadas é contruído um novo modelo de normatividade das condutas sexuais, menos estruturado através de controles e disciplinas externas aos indivíduos e mais organizado através de disciplinas internas. Rios, descrevendo o controle exercido pela religião nos jovens, refere que ele é realizado através da atribuição da “responsabilidade” ao próprio indivíduo (Rios et al., 2008).

A seguir, Quadro 3 com as respostas dos parceiros dos casais sorodiscordantes sobre as fontes onde obtiveram informações sobre sexualidade.

Quadro 3. Fontes onde os parceiros obtiveram informações sobre sexualidade

<u>CASAIS</u>	<u>PARCEIROS</u>	<u>FONTE DE</u> <u>INFORMAÇÕES SOBRE</u> <u>SEXUALIDADE</u>
<u>Casal 1</u>	<u>Dolores</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 1</u>	<u>José</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 2</u>	<u>Madalena</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 2</u>	<u>Sigmundo</u>	<u>Mãe</u>
<u>Casal 3</u>	<u>Cal</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 3</u>	<u>Kleber</u>	<u>Escola</u>
<u>Casal 4</u>	<u>Bruno</u>	<u>Escola</u>
<u>Casal 4</u>	<u>Priscila</u>	<u>Mãe/Escola</u>
<u>Casal 5</u>	<u>Isolda</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 5</u>	<u>Dirceu</u>	<u>Livros/Televisão</u>
<u>Casal 6</u>	<u>Joana</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 6</u>	<u>Jorge</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 7</u>	<u>Dionísio</u>	<u>Amigos/Profis. de Saúde</u>
<u>Casal 7</u>	<u>Jonas</u>	<u>Televisão</u>
<u>Casal 8</u>	<u>Pedro</u>	<u>Amigos/Televisão</u>
<u>Casal 8</u>	<u>Jurema</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 9</u>	<u>Penélope</u>	<u>Mãe</u>
<u>Casal 9</u>	<u>Kadu</u>	<u>Amigos/Escola</u>
<u>Casal 10</u>	<u>Mônica</u>	<u>Mãe/Escola</u>
<u>Casal 10</u>	<u>Eduardo</u>	<u>Pai/Mãe</u>

<u>Casal 11</u>	<u>Jonas</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 11</u>	<u>Teresa</u>	<u>Mãe</u>
<u>Casal 12</u>	<u>Severino</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 12</u>	<u>Janaina</u>	<u>Madrinha</u>
<u>Casal 13</u>	<u>Romeu</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 13</u>	<u>Júlio</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 14</u>	<u>Lula</u>	<u>Irmã Médica</u>
<u>Casal 14</u>	<u>Juba</u>	<u>Pai</u>
<u>Casal 15</u>	<u>Ricardo</u>	<u>Televisão</u>
<u>Casal 15</u>	<u>Branca</u>	<u>Amigas</u>
<u>Casal 16</u>	<u>Miguel</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 16</u>	<u>Maria</u>	<u>Amigas/Escola</u>
<u>Casal 17</u>	<u>Noé</u>	<u>Amigos</u>
<u>Casal 17</u>	<u>Miriam</u>	<u>Amigas</u>

O sentido que é construído pelos casais sorodiscordantes sobre o acesso às informações relacionadas ao tema da sexualidade é de que são obtidas em sua maioria entre os amigos, seis parceiros referem a escola, quatro a televisão, um a irmã médica, seis as mães e somente dois parceiros referem os pais. Parker refere que a conversa sobre sexualidade com os filhos, é um tabu na cultura brasileira, principalmente no que diz respeito à educação das mulheres. Nos dias de hoje, contudo, talvez motivados por uma cultura de prevenção de gravidez e de DST e aids, esse panorama vem se modificando, e as reflexões entre pais e filhos sobre sexualidade vem crescendo (Parker, 2000a).

A vulnerabilidade é um fenômeno complexo e multifatorial, entre os fatores que podem contribuir para sua construção pode ser relacionado o desconhecimento sobre informações relacionadas à sexualidade. A pouca ou distorcida informação por parte de amigos e a falta de educação continuada por parte de pais, instituições de educação e saúde podem contribuir para a vulnerabilidade.

5.4. Revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde

A epidemia de aids surge em contexto sociocultural de extrema estigmatização de certos grupos populacionais, classificados de “grupos de risco”. Entre esses grupos estavam homossexuais e profissionais do sexo. Goffman (1982) descreve um modo comum de estigma, que é conferir um atributo depreciativo às pessoas ou grupos, que, produzido dentro de um processo cultural e de poder, passa a ser vivido de forma naturalizada pela sociedade. Deste modo, foi produzida a “peste gay” (Daniel e Parker, 1991) e os “grupos de risco”, que na construção discursiva histórica naturalizaram-se e passaram a fazer parte do imaginário social sobre o diagnóstico do HIV e aids.

Outro sentido construído culturalmente para a aids é de doença sem cura e mortal. Sontag (1989) refere que a aids ocupa o lugar do câncer como doença geradora de estigma e identidades deterioradas. Há na aids a conjugação entre duas construções culturais estigmatizantes: morte civil e morte anunciada. A primeira, relacionada à perda dos direitos de cidadania, e a segunda, de morte irreversível, prescrita pelas teorias deterministas e racionalistas nas canetas dos teóricos da biomedicina (Seffner, 1995).

A testagem sorológica anti-HIV surge em meio a essas construções. Receber um diagnóstico positivo tinha o significado de morte iminente ou pertencimento a um grupo estigmatizado socialmente. Em resposta, a partir de 1989, o Ministério da Saúde, investe em políticas e ações de testagem e aconselhamento mais eficazes, que passaram a ocupar lugar de destaque nos programas de prevenção, no Brasil. Implementam-se, em 1988, os Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS) e o aconselhamento foi inserido nas ações propostas pelo antigo Programa Nacional da Aids³³, pautado na lógica do pré e pós-teste anti-HIV, mas que, até

³³ Hoje denominado de Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais.

aquele momento, voltava-se mais especificamente para o suporte emocional no momento do teste e aceitação da doença.

Com o passar do tempo percebeu-se que o trabalho de aconselhamento transcendia o âmbito da testagem e podia se configurar em ação de saúde, contribuindo para a quebra da cadeia de transmissão da aids e promover a reflexão do indivíduo sobre o processo de prevenção e cuidado de si mesmo. Em 1997, os COAS foram substituídos pelos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), que passaram a dar peso maior à atividade de aconselhamento do que propriamente à testagem.

Filgueiras e Deslandes (1999) argumentam que, frente às características e necessidades da epidemia de aids, tornou-se fundamental esse tipo de atendimento com atenção e cuidado na demanda dos usuários do sistema de saúde, respeitando os discursos sobre suas vivências e diversidade e personalizando as informações. A estratégia muda o foco da simples ação de testagem, como forma de redução de risco, para o entendimento dos contextos intersubjetivos e sociais que podem estar gerando vulnerabilidades e potenciais exposições ao HIV e às DST.

A partir dos resultados do clássico estudo randomizado ACTG 076 de Connor, nos Estados Unidos, que demonstrou que a transmissão vertical do HIV³⁴ poderia ser reduzida em 66,0% pelo uso da Zidovudina a partir da 14ª semana de gestação, no momento do parto por via venosa e pelo recém-nascido nas seis primeiras semanas de vida, via oral (Connor et al., 1994), o Protocolo passou a ser utilizado no Brasil no ano de 1996, merecendo destaque os valores alcançados pelo Programa de Assistência Integral à Gestante HIV da Universidade Federal do Rio de Janeiro, com uma taxa de transmissão vertical de 1,6% (Brasil, 2003).

³⁴ Transmissão vertical é a transmissão da mãe portadora do HIV para seu filho, durante a gestação, no momento do parto ou na amamentação. Na ausência de qualquer intervenção profilática a possibilidade de transmissão se situa em torno de 30,0% (Connor et al., 1994).

Em 2002, o Ministério da Saúde, a partir da constatação de falhas no acesso das gestantes ao pré-natal e da necessidade da disponibilização do tratamento quimioprolático para evitar que a mãe soropositiva transmitisse o HIV ao recém-nascido, publica a Portaria nº 34/GM, de 2002 (Brasil, 2002), que determina o oferecimento do teste rápido anti-HIV, mediante aconselhamento, às mulheres sem sorologia prévia para HIV, em situações consideradas especiais, como em maternidades e em 2003 publica as Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral para Gestantes (Brasil, 2003).

Os documentos publicados, constituíram-se em medidas corretas - já que havia comprovação científica da profilaxia para a transmissão vertical diminuir o risco da infecção da mãe para seu filho - mas colocaram a necessidade de treinamento dos profissionais de saúde que trabalhavam nas maternidades, para realizar a tarefa. A medida também trouxe para as mulheres grávidas a necessidade da reflexão e decisão sobre fazer teste, em delicado momento da vida, para uma doença extremamente estigmatizada, mas que poderia prevenir o filho de se infectar pelo HIV.

A solução encontrada foi treinar profissionais de saúde para o trabalho de aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV, com o objetivo de capacitar os usuários do sistema de saúde a lidar com situações estressantes e tomar decisões pessoais relativas às DST, HIV e aids, incluindo avaliação dos próprios riscos para as infecções e adoção de medidas de prevenção.

Mesmo com a prescrição pelo Ministério da Saúde do oferecimento do teste anti-HIV voluntário, com aconselhamento pré e pós-teste para todas as gestantes pelos profissionais de saúde que as atendessem, algumas mulheres soropositivas entrevistadas neste estudo referem ter vivenciado experiências muito ruins ao fazer o teste anti-HIV e receber o resultado positivo do teste nas maternidades. Relataram que o teste anti-HIV foi feito sem o conhecimento e o

consentimento delas e sem nenhuma preparação. Os profissionais de saúde colocavam o teste entre a bateria de outros exames, sem comunicar as gestantes. As entrevistadas referem que quando recebiam o resultado positivo, havia enorme surpresa e choque.

Zakabi (2012) relata que embora a orientação do Ministério da Saúde seja oferecer o teste anti-HIV para todas as pessoas que não utilizem preservativos em suas relações sexuais, os profissionais de saúde referem não oferecer o teste anti-HIV para a população em geral, justificando evitar o estigma e a discriminação dessas pessoas. Contudo, sentem-se mais confortáveis em oferecer o teste anti-HIV para jovens, trabalhadores do sexo, homens homossexuais e pessoas com diagnóstico de DST.

Segundo Zakabi (2012) embora as orientações do Ministério da Saúde indiquem que o teste anti-HIV deve ser precedido de aconselhamento pré-teste, em um processo dialogado entre o profissional de saúde e o usuário do sistema de saúde, algumas vezes os profissionais de saúde submetem as recomendações técnicas aos seus valores morais, que são impostos aos usuários, como no caso das gestantes que, em caso de recusa a fazer o teste anti-HIV, são quase que coagidas a fazerem (Zakabi, 2012). Os profissionais de saúde não são capacitados para lidar com aspectos éticos e emocionais que surgem no atendimento das questões associadas ao HIV e a aids e preferem restringi-lo aos aspectos técnicos, que sentem mais segurança para trabalhar.

Silva refere que existe um silêncio sobre as demandas reprodutivas nos serviços de saúde, que é vivido pelos usuários como interdição do desejo de ter filhos. A pesquisadora encontrou em seu estudo sentimentos de indignação ou incompreensão por parte dos profissionais de saúde com o desejo de engravidar de mulheres soropositivas para o HIV (Silva et al., 2006). Talvez a resistência em aceitar o desejo de engravidar das mulheres soropositivas e a falta de capacitação

para trabalhar questões emocionais explique em parte o desrespeito às recomendações do Ministério da Saúde pelos profissionais de saúde.

A realidade descrita demonstra que o teste anti-HIV não é exame comum, em seu diagnóstico há um contexto que envolve, além de questões biomédicas, relacionadas ao fluxograma da testagem e ao tratamento, aspectos sociais, trabalhistas, familiares e emocionais.

O momento da revelação é repleto de vivências provocadas pelas concepções socioculturais estigmatizantes, por exemplo, o temor de ser visto socialmente como pertencente aos grupos de risco e ser discriminado, ocasionando perda do emprego, do amor de familiares e amigos. Como afirmava Herbert Daniel (1989), o medo da “morte civil”, com o isolamento social, sendo maior do que o da morte física.

Laplantine (1991) refere dois modos religiosos de interpretar a doença: maldição e punição. No primeiro, a doença é tida como fatalidade ou maldição divina, da qual a pessoa é vítima. No segundo, a doença é concebida como punição ao pecado ou mau comportamento. Algumas pessoas internalizam essas construções socioculturais estigmatizantes e, por não viverem relações afetivo-amorosas espelhadas no modelo hegemônico da sociedade, tendem a se culpar pela infecção, produzindo uma espécie de autopreconceito. Todas essas vivências poderiam ser minimizadas ou atenuadas com um trabalho de acolhimento das angústias e temores e esclarecimento das dúvidas, por meio da técnica de aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV, realizada pelo profissional de saúde.

Nascimento (2002) faz uma diferença entre as palavras comunicação e revelação. Utiliza “comunicação” para significar propriamente a comunicação do diagnóstico pelo profissional de saúde. “Revelação” é inserida no campo da multiplicidade de posicionamentos que pautam as identidades sociais. A autora inclui a revelação do diagnóstico a parcerias ou familiares no último

campo. Embora concorde com ela, neste estudo foram utilizados indistintamente os dois sentidos, porque se percebe, por meio dos discursos dos casais, que o profissional de saúde está igualmente “contaminado” pelas questões socioculturais e emocionais no momento da realização do teste anti-HIV e da comunicação do resultado. Alguns profissionais de saúde se posicionam quando fazem a comunicação do resultado do HIV e dão a ela um sentido emocional de revelação de segredo de doença “mortal” e/ou de “grupos de risco”.

Nos repertórios linguísticos contidos nas entrevistas sobre a revelação do diagnóstico do HIV pelo profissional de saúde, verificam-se aspectos socioculturais e emocionais influenciando negativamente o trabalho dos profissionais. A maioria dos parceiros soropositivos relata nos discursos o sofrimento vivido no momento do teste anti-HIV. A descoberta é vivida com surpresa ou como algo esperado, dependendo do contexto de vida e as concepções sobre a transmissibilidade do HIV e da aids.

Algumas mulheres descobriram a soropositividade durante a gravidez com grande surpresa, porque confiavam em seus parceiros estáveis. Não faziam parte de nenhum “grupo de risco” e não esperavam serem infectadas pelos parceiros. Quando se iniciou a testagem nas maternidades, algumas enfermeiras relatam que, quando ofereciam o teste anti-HIV para a mulher grávida, havia a interrogação por parte de algumas: “está me achando com cara de puta!”. O que demonstra a surpresa e preconceito relacionado ao teste anti-HIV nas maternidades e a necessidade do trabalho de aconselhamento.

Neste estudo, considero a falta de informação e aconselhamento pré e pós-teste como vulnerabilidade programática, porque as vivências negativas produzirão marcas nas pessoas que podem influenciar a adesão ao tratamento, a prevenção primária e secundária, nas relações sexuais com o parceiro sorodiscordante ou soroconcordante, propiciando a possibilidade de

infecção de um parceiro negativo ou de reinfecção³⁵. Essa ausência de aconselhamento pré e pós-teste também pode dificultar o processo de revelação do diagnóstico positivo ao parceiro.

Como a epidemia de HIV e aids tem 30 anos e se modificou durante esse período, construiu-se o Quadro 4, relacionando o local onde foi feito o diagnóstico, momento e tempo histórico vivido pelas pessoas para ser possível melhor contextualizar.

QUADRO 4: ANO E LOCAL DE DIAGNÓSTICO DOS PARCEIROS SOROPOSITIVOS

PARCEIROS SOROPOSITIVOS	ANO	ONDE
1 – DOLORES	1995	Consultório Particular
2 – MADALENA	2007	Laboratório Privado
3 – CAL	2011	Laboratório Privado
4 – BRUNO	1998	Projeto
5 – ISOLDA	1993	Banco de sangue
6 – JOANA	1995	Centro de Saúde
7 – DIONÍSIO	2011	Hospital Público
8 – PEDRO	1997	CTA
9 – PENÉLOPE	2009	Laboratório Privado
10 – MÔNICA	2009	Hospital Público
11 – JONAS	1992	Hospital Público
12 – SEVERINO	2005	CTA
13 – ROMEU	2012	ONG
14 - LULA	1990	Hospital Público
15 - RICARDO	2000	Clínica Privada
16 - MIGUEL	2009	Laboratório Privado
17 - NOÉ	2003	Hospital Público

³⁵ A reinfecção é definida como nova infecção, por pessoa igualmente infectada pelo HIV, por meio de uma cepa viral diferente da existente ou resistente a algum tipo de medicação antirretroviral.

A maioria dos parceiros soropositivos teve diagnóstico positivo para HIV entre os anos 2000 e 2012. Dez receberam o diagnóstico neste período e sete receberam entre 1990 e 1998. Entre os locais em que foram realizadas a testagem para o HIV, destacam-se os hospitais públicos e os laboratórios privados como os mais referidos. Os laboratórios privados foram indicados por médicos das empresas em que as pessoas trabalhavam ou por médicos dos planos de saúde dos participantes. Somente duas pessoas relataram ter feito o teste anti-HIV nos CTA. Esse quadro é preocupante porque denuncia que a testagem para o HIV não está sendo realizada nos CTA, locais de referência para o teste, mas em hospitais e laboratórios, indicando que a testagem tem sido feita tardiamente e que os CTA talvez não sejam conhecidos pela população. Como essa pesquisa é qualitativa e não representa uma amostra da população, estudos quantitativos são necessários para esclarecer melhor essa questão.

O parceiro Romeu é o único que refere ter feito o teste anti-HIV em uma ONG. Contudo, como pode ser observado na discussão do capítulo 3 deste estudo sobre aconselhamento, cada vez mais a lógica de realizar o teste e o aconselhamento pelos próprios pares da comunidade, com o objetivo de superação do estigma e de melhorar o acolhimento, tem crescido nos países do mundo e no Brasil, principalmente para a população de HSH.

Nos relatos das entrevistas dos dez parceiros soropositivos que fizeram o teste anti-HIV há mais de 05 anos, vários entrevistados informam que não receberam o aconselhamento pré e pós-teste, como recomendado pelos Manuais de Aconselhamento em DST e Aids do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (MS, 2000, 2005). No relato de Dolores, parceira soropositiva do casal 1, carregado de reticências e lembranças angustiantes, percebe-se a realidade:

Linhas 254-262:

ENT: Você então soube do HIV só depois da sua segunda filha?

Dolores: Isso, que também... quase... mais um pouquinho ela passaria a ser positiva... por um desleixo da médica, a médica... escolhida pela empresa... Porque ela... me pediu os exames... de rotina... que tava incluído o HIV... e o laboratório ligou pra mim, pediu pra eu voltar lá pra repetir, mas não mencionou o nome do exame, eu também não perguntei... disse que eu precisava fazer uma nova coleta porque... o sangue não era suficiente...

Embora o Ministério da Saúde indique a necessidade de aconselhamento pré e pós-teste em toda a solicitação de teste anti-HIV nos serviços públicos e privados em todo o território nacional (Brasil, 1997), a rede privada de saúde não disponibiliza este tipo de atendimento aos usuários, mesmo podendo ser feito por qualquer profissional de saúde treinado. Deste modo, os usuários dos serviços privados são submetidos a fazer o teste anti-HIV sem nenhuma preparação e, em caso de um resultado positivo, ficam expostos a um impacto emocional maior, por não ter tido acesso à importantes informações sobre infecção do HIV, tratamento da aids, saúde positiva e perspectivas futuras de vida.

Dolores recebeu o diagnóstico em 1995 através da médica da empresa em que trabalhava, que solicitou os exames pré-natais porque ela estava grávida. O relato sobre o teste foi longo, descritivo e em discurso muito prolixo. Mencionar o diagnóstico foi o único momento, em toda a entrevista, no qual a narrativa deixou de ser descritiva e Dolores se emocionou. Nem mesmo quando relatou o estupro sofrido aos sete anos isso aconteceu. Refere que o laboratório privado solicitou que retorna-se para repetir o teste solicitado pela médica da empresa em que trabalhava. Dias depois a médica solicitou que ela comparecesse urgente ao consultório e informou sobre o resultado positivo. Dolores refere que o impacto da surpresa a fez caminhar transtornada, correndo o risco de ser atropelada, refletindo como revelaria o diagnóstico ao parceiro e à família.

Soropositiva casal 1:

Linhas 303-311:

Dolores: Aí ela falou... me orientou a procurar a ((nome da maternidade)), fez um encaminhamento, e disse que eu tinha que começar a tomar o remédio o mais rápido possível, que as chances da minha filha pegar eram grandes... aí eu saí dali transtornada na frente dos carros, os carros me pegando, as pessoas me salvando, eu chorando, a lágrima embaçando os meus olhos e eu pensando como

eu vou contar pra minha mãe, pro meu marido, pra minha família, e eu não sabia o que fazer, minha vontade naquela hora era de sumir, eu com mó barrigão, eu me lembro até hoje...

Madalena refere que fez o exame em laboratório privado, em 2007, sem aconselhamento pré e pós-teste. Foi solicitado que “repetisse o exame”. Repetiu e recebeu o resultado por e-mail³⁶, imprimiu, guardou em uma pasta, mas não leu. É comum este processo de negação da infecção. Algumas pessoas depois de fazerem o teste confirmatório³⁷, solicitam fazer mais um teste para terem certeza da infecção. A realização do aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV é de fundamental importância, conforme relatado anteriormente no capítulo 2 sobre o aconselhamento, porque através dela pode ser feita uma reflexão sobre os mitos, crenças e temores sobre o resultado positivo e a importância do diagnóstico precoce para o início do tratamento e a melhora na qualidade de vida.

Depois de um ano e meio o namorado Sigmundo, que trabalha com informática, invadiu o e-mail de Madalena e teve acesso ao resultado. O envio do resultado pelo e-mail descumpra as determinações do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais - que preconiza o aconselhamento pós-teste para o HIV, realizado na entrega do resultado por profissional de saúde – e deixa a pessoa sem nenhum tipo de acolhimento nesse momento delicado, além do perigo do resultado ser acessado ou invadido por alguém, rompendo o sigilo, como foi o caso de Madalena.

Linhas 19-25:

Madalena: E eu quando eu fiz o exame HIV mandaram eu repetir e eu fiquei louca, surtada. Comentei com algumas amigas médicas, aí todo mundo tentando me acalmar: “não, pode ter sido o corticoide que deu alteração, repete o exame”. Enfim, repeti o exame, mas não fui buscar, não tive coragem de ir buscar o exame, pedi para mandar para o e-mail, me mandaram para e-mail. Nesse período eu já estava bem, não estava sentindo mais nada, não abri. Deixei ele guardado lá se um dia eu viesse ficar doente novamente eu abriria. E esse e-mail ficou guardado numa pasta durante um ano ou mais um pouco... ((grifo meu)).

³⁶ O resultado do HIV - segundo as normas contidas no documento Normas de Organização e Funcionamento dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico (Brasil, 1993) – deve ser disponibilizado na presença do usuário, após a realização dos aconselhamentos pré e pós-teste anti-HIV.

³⁷ O resultado positivo do teste anti-HIV necessita de confirmação com um segundo teste, para descartar a possibilidade de um resultado falso positivo, devido a uma reação cruzada à presença de outro anticorpo.

Madalena nesse trecho relata uma concepção de saúde enquanto ausência de doença muito comum na população. Não encontrando nenhum sintoma no seu corpo, Madalena pensou: “eu já estava bem”. Achou que não tinha doença e guardou o e-mail e pensou: “se um dia eu viesse a ficar doente novamente abriria”. Esta concepção é um dos fatores que tem dificultado o início precoce do tratamento da aids, porque as pessoas ao se sentirem bem não fazem o teste para o diagnóstico do HIV. Consideram que se estivessem infectadas estariam doentes, com algum sintoma da aids.

O enunciado “mandaram repetir” aparece em todos os relatos de quem fez o teste anti-HIV em laboratório privado. A coleta da amostra de sangue nesses locais ocorre sem nenhum tipo de preparação ou explicação sobre a testagem, solicitando o retorno para repetir a coleta caso o resultado seja positivo na primeira amostra.

Muitas pessoas, como Madalena, por medo preferem permanecer na dúvida, e não retornam para saber o resultado. Continuam se relacionando sem preservativo com o parceiro ou parceira, expondo a si e os demais à reinfecção. O enunciado “tem que repetir” parece ter sentido de resistência e adiamento por parte dos profissionais de saúde em revelar o diagnóstico positivo para o HIV, optando por manter os interessados na dúvida.

Noé, soropositivo do casal 18, que fez o teste em 2003, relata o mesmo tipo de atitude de não enfrentar a dúvida por medo de resultado positivo. Aguardou dois anos sem saber o resultado. Mas sua esposa adoeceu e teve que fazer o teste:

Linhas 140-147:

Noé: Aí... eu vireiii... e fiquei com medo... e peguei... né... e falei: “pô cara... vou ter que fazer um teste de HIV!”...aí fui no hospital... sem ninguém saber!... fui lá, fiz um teste... de HIV... Quandooo... eu fiz o teste... eu fiquei com medo de ir lá buscar o resultado... Aí me mandaram comunicado que era para eu comparecer no hospital, que deu problema no meu exame!... Chegou um telegrama lá em casa... Eu humm!... Aí eu falei: ué?!... Aí eu fiquei com medo!... que a pior coisa é isso... quando a gente sabe... desconfia... já tem mais ou menos uma ideia do que aconteceu... pô a gente fica com aquele medo... aquele medo na ociosidade... a genteee... e aí eu... não fui... Nesse meio tempo... passou um ano... dois anos...

Noé constata a dificuldade vivida pelos profissionais de saúde ao comunicar o resultado do teste anti-HIV. Afirmar que eles têm medo de falar e definir o resultado. De algum modo, no relato de Noé estaria contida a explicação do enunciado “tem que repetir”, proferido sem maiores esclarecimentos pelos laboratórios no momento da testagem. Noé lembra que o resultado positivo causa impacto nos usuários e nos profissionais de saúde.

Linhas 146-151:

Noé: Nesse meio tempo... passou um ano... dois anos... minha mulher começou a adoecer... a minha esposa... começou a adoecer... adoecer... nunca ficava boa... problema daqui... problema dali... corre médico daqui... corre médico dali... corre médico daqui... não descobria... que ninguém fala... na realidade ninguém fala... até o médico... ele desconfia, mas ele tem medo de oficializar que é... ((grifo meu)).

Nascimento (2002) comenta sobre a resistência dos pais em revelar a soropositividade para os filhos, com receio de serem culpados de terem feito “alguma coisa errada” na vida ou por medo de os filhos infectados sofrerem com a revelação. Jonas, soropositivo do casal 11, que se infectou por transmissão vertical, relata que só descobriu que tinha o HIV aos 09 anos, porque a mãe escondia:

Linhas 206-210:

ENT: Transmissão vertical, da mãe, não é? Mas aí com que idade você começou a pensar assim: ‘Por que eu tomo remédio?’

Jonas: Com nove anos uma vez eu questionei, porque eu tomava remédio, eu não gostava do remédio, eu questionei para a mãe e falei: ‘Pô mãe, por que meus outros irmãos não tomam, e eu sou o único da minha casa que toma?’”

Linhas 239-241:

“ENT: Hum! E aí começou a... E algum médico explicou isso direitinho? Tirou as suas dúvidas?

Jonas: Explicou. Lá no ((nome do hospital)).

Isolda, soropositiva do casal 5, fez o teste anti-HIV em um laboratório, sem aconselhamento pré e pós-teste e desconhecendo o que acontecia. Refere que a intensidade do impacto fez com que tivesse o sentimento de “um buraco que foi longe”, principalmente quando o médico disse que precisaria ser feito exame HIV no filho. Nesse caso, a sorologia pode ser acompanhada pelo receio e culpa de ter infectado o filho. Isolda precisou viajar à sua cidade

natal, no Nordeste, para se recuperar do impacto. E lá permanecia sentada “horas” em frente ao mar. Afirma que somente após muitos anos “saiu do buraco” e o “mar a curou”.

Linhas 390-423:

ENT: Estava com gânglio no pescoço?

Isolda: Muito. E doía muito. Só que ela... eu acho que ela não colocou assim HIV não, porque eu não vi, não entendi, não sei se foi SIDA que botou.

ENT: É. É SIDA...

Isolda: Eu não sabia se tinhaa... Quer dizer, depois.

ENT: Sim, sim.

Isolda: Eu fiz exame lá sem saber.

ENT: Entendi. Aí você foi. Ela te mandou para o laboratório pra você fazer lá? Entendi. Em 93.

Isolda: Isso. É.

ENT: Tá. Aí o ((nome da instituição)) é um banco de sangue, não é?

Isolda: É.

ENT: Então não fizeram preparação, foram lá e só coletaram seu sangue.

Isolda: É. E quando eu cheguei, mandaram eu voltar para pegar o resultado... quando ela falou: “você está com o vírus do HIV. CARACA! Olhei para cima e pensei: agora o buraco foi longe!”

ENT: Você já sabia o que era o vírus do HIV?

Isolda: Sim, não é? Aí eu já estava sabendo das doenças...

ENT: Entendi.

Isolda: Claro. Já!

ENT: Entendi.

Isolda: Aí quando ela falou que tinha que fazer o exame do meu filho, ele só tinha dois anos e pouco, aí pronto, aí foi quando eu entrei em pranto mesmo!

Algumas pessoas relatam o impacto do resultado com as expressões “pancada”, “tiro” ou “bomba”, reações interpretadas por Sontag (1989) como metáforas bélicas de guerra e luta contra um vírus invasor. Nascimento (2002) encontra os mesmos tipos de relatos em seu estudo, o que se percebe no depoimento de Ricardo, soropositivo do casal 15:

Linhas 270-276:

ENT: Isso. E aí, como que foi a sua reação quando ele te disse isso assim?

Ricardo: Ah, foi um soco, não é? Uma bomba! Um tiro que eu tomei!

ENT: Sim.

Ricardo: Senti um impacto. Eu não acreditava. Na hora eu tomei um susto. Inclusive quando eu vim para casa, a gente vem pensando mil coisas, não é? Como que será a minha vida daqui para frente?! Não é? Chorando para caramba na rua...

Madalena relata a descoberta do HIV como uma “bomba” na vida do casal que iniciava a constituição da vida conjugal cheia de planos:

Linhas 39-45:

Madalena: A partir daí o desespero realmente tomou conta tanto da minha parte, quanto da dele. Da minha mais ainda, porque eu estava saindo de um relacionamento de 14 anos, eu tinha acabado de pedir a separação por causa dele, e acreditando num relacionamento a dois, que a gente pudesse viver a partir de então. Eu falei: “bom, agora a vida está completa, com o homem que eu amo, e agora a gente vai viver junto numa boa, ele casado, eu também, os dois abrimos cada um com o seu respectivo. E aí foi essa BOMBA... a gente descobriu!

Cal refere que fez o teste anti-HIV e outros exames em laboratório particular e recebeu o resultado por telefone. Afirma que “ficou em pânico” quando a atendente comunicou que o resultado do HIV era o único que estava “pendente”. Como recebeu o diagnóstico em 2011, constata-se que os laboratórios privados continuam realizando teste anti-HIV sem aconselhamento pré e pós-teste, sem atender à recomendação do Ministério da Saúde. A situação se torna ainda mais delicada porque o resultado pode ser acessado pela internet.

Linhas 387-399:

Cal: Fiz exame geral, sangue, urina. Fiz exames tipo hemograma completo, fiz exames... e foi assim.

ENT: E quem te deu o resultado?

Cal: Quem me deu o resultado? Foi por telefone, uma menina do laboratório. Porque eles emitem um protocolo... com código pra você olhar o resultado na internet. E eles ficaram de ligar também para me avisar que o resultado já estava pronto. E demoraram, e eu não entendi. Aí eu liguei para lá. Eu falei: “Pô, mas por que não saiu o resultado?”... ((a atendente fala)): “Não, já saiu o seu resultado, mas esse seu exame de HIV aqui está pendente”.

Linhas 418-421:

Cal: “...Inclusive eu cheguei lá em pânico. Imagina, você ter um resultado deste... cheguei lá... um cara em pânico... ela não podia me responder nada...”

A disponibilização do resultado por telefone ou e-mail sem o aconselhamento pós-teste anti-HIV por profissional treinado, descumpra as recomendações do Ministério da Saúde (Brasil, 1997) e do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2003) sobre procedimentos que garantam a preparação e o sigilo da testagem anti-HIV. Essa atitude demonstra um descuido com os aspectos emocionais que envolvem a testagem anti-HIV por parte dos laboratórios privados. Seffner

(1995) em seu estudo também verifica esse descuido com quem procura os laboratórios privados para fazer o teste anti-HIV.

Ayres (2004) argumenta, criticando a atitude tecnicista dos profissionais de saúde, que no atendimento aos pacientes deve-se levar em consideração a noção de cuidado, que preconiza a conciliação da busca do êxito técnico com as possibilidades práticas de seu alcance, definidas pelas razões e afetos que estão na base do viver em cada contexto social.

A atitude dos profissionais de saúde de privilegiar os aspectos técnicos do teste, desconsiderando os aspectos emocionais e humanos de uma vida que pode ser afetada pelo resultado positivo para o HIV, foi encontrada no estudo de Zakabi (2012) que descreveu-a como maneira defensiva dos profissionais de saúde de lidar com aspectos emocionais, que surgem no atendimento das questões associadas ao HIV e a aids, para os quais não são treinados para trabalhar.

Silva e Camargo Jr. referem que existiria uma estratégia do estilo do pensamento médico de manter a subtração dos aspectos pouco controláveis ou subjetivos e valorizar os aspectos objetivos, mais controláveis, do processo de tratamento (Silva e Camargo Jr., 2011). Assim sendo, o impacto do resultado positivo, a sexualidade dos casais e a sorodiscordância seriam aspectos menos valorizados pelos médicos porque menos controláveis do que o tratamento e a adesão a medicação.

As atitudes de negligenciar os aspectos emocionais e humanos são geradoras de dúvidas e sofrimentos desnecessários aos usuários no momento delicado do teste anti-HIV. Elas poderiam ser minimizadas através de políticas de gestão de saúde que incorporassem capacitação dos profissionais para lidarem com esses aspectos. Outro ponto importante para o enfrentamento dos problemas da testagem anti-HIV relatados pelos entrevistados seria a inclusão do trabalho dos

profissionais da saúde complementar na lógica estabelecida pelas diretrizes e procedimentos do Ministério da Saúde para a aids no setor público.

O gênero de fala nos discursos sobre a revelação do resultado pelo profissional de saúde é ao mesmo tempo emocional pelo impacto e tristeza vividos e revolta com os profissionais de saúde que, do ponto de vista dos entrevistados, não trabalharam corretamente, como eles esperavam.

O verbo “repetir” apresenta-se como um dêitico do discurso, remetendo sempre ao momento em que a ausência de informação cede lugar à dúvida. Em alguns discursos foram encontradas transgressões a máxima da quantidade com relatos muito prolixos, que podem ser interpretados como necessidade de externar as emoções ainda guardadas dessas experiências vividas.

5.5. Revelação do diagnóstico ao parceiro(a)

Bor (1997 apud Nascimento, 2002) identifica quatro questões envolvidas na revelação: relacionadas à comunicação ao parceiro sexual; aos familiares; às crianças sobre a soropositividade dos pais e aos profissionais de saúde. Algumas relacionadas à revelação à família e aos filhos apareceram anteriormente nos relatos de Pedro, Isolda e Jonas.

Nascimento ressalta que o ato de revelar tem três dimensões. A primeira se relaciona com “o que se revela”. O que realmente se deseja comunicar no ato da revelação? Há pessoas com receio de que ao revelar o diagnóstico sejam percebidas como “desviantes” ou pertencentes a “grupos de risco”. A segunda dimensão é “para quem se revela”. Para quem se quer ou não revelar o diagnóstico? Pode-se revelar para parceiros, amigos e familiares. A última, “por que se revela”, dimensão que incorpora os motivos para se revelar ou não. Nascimento argumenta que revelar para distintas pessoas, teria o sentido de comunicar segredos ocultos de relações

extraconjugais e pertencimento a certas identidades sociais minoritárias. Há aqueles que se utilizam do ato de deixar indícios como forma de revelação. A autora comenta sobre a revelação no ambiente de trabalho, às vezes provocada pela necessidade da ingestão dos antirretrovirais nesses locais, e as repercussões a ela relacionadas, frequentemente com a perda do emprego (Nascimento, 2002).

Embora existam várias leis, portarias do Ministério da Saúde e pareceres dos Conselhos Federal e Regionais de Medicina regulamentando a revelação do diagnóstico por parte do profissional de saúde e dos pacientes, os militantes do movimento civil organizado, que lutam pelos direitos das pessoas vivendo com HIV e aids, defendem que desde que não exponham deliberadamente o parceiro a potenciais riscos para a infecção pelo HIV, há o direito de não revelar o status sorológico. Consideram que a infecção pelo HIV pela via sexual somente acontecerá se as pessoas não utilizarem preservativos. Argumentam que a infecção pelo HIV é ato de corresponsabilidade, ou seja, não apenas o parceiro positivo tem a responsabilidade do uso do preservativo, mas ambos os parceiros (Código Penal Brasileiro, 1942; CRM/Maringá, 1992; CFM N° 1.665/2003; Brasil, 2009; CFM, 2010).

Para Habermas (2003) existiriam dois tipos de interanimação discursiva: ação comunicativa em que há um interesse do falante em que seu enunciado seja entendido pelo ouvinte, e ação estratégica, em que o falante está interessado em que sua fala obtenha sucesso em influenciar o interlocutor.

A revelação do resultado do HIV para os parceiros dos casais sorodiscordantes envolve os dois tipos de interanimação discursiva referidos por Habermas. A pessoa soropositiva quer ao mesmo tempo ser entendida e produzir no parceiro uma reação de aceitação. Como a revelação é cercada por complexa trama de aspectos socioculturais, emocionais e éticos, construídos durante

os anos de epidemia, internalizados nas representações do HIV e aids dos dois parceiros, o ato de fazê-la não é nada simples.

Revelar não é apenas questão racional de consciência ou responsabilidade ética, pois são fundamentais os aspectos históricos, sociais, morais e da especificidade da vida de cada casal - como, por exemplo, se os parceiros se conheciam antes ou após o diagnóstico para o HIV - que determinam a comunicação ao parceiro do resultado positivo para o HIV. Portanto, para a revelação ser feita é imprescindível, por parte da pessoa que vive com aids, administrar todos esses aspectos, o que nem sempre é tarefa fácil.

Seffner (1995) refere que a revelação da infecção pelo HIV cria no portador do vírus sensação de que a soropositividade se tornou pública e que está sendo observado pela multidão. Outro ponto importante é que revelar teria o sentido de aceitação de “fazer algo errado” ou “parte de grupos de risco estigmatizados”. Ricardo e Branca, casal 15, relatam como a revelação é um processo “complicado”, contendo aspectos de mentira, desconfiança e mágoa, que marcam o relacionamento conjugal e interferem na vida sexual do casal:

Linhas 361-388:

Branca:...Porque assim, eu via os remédios que ele tomava, e ele falava para mim que ele tinha um problema de gastrite, não é? De estômago... uma coisa lá que ele falava.

Ricardo: Sinusite.

Branca: É. Sinusite crônica, a mentira dele era essa. (rindo)

ENT: Hum.

Branca: Aí falou o nome dos remédios que ele tomava. Porque um dia ele não arrancou... que ele arranca os rótulos dos remédios.

ENT: Isso já te deixava grilada, ele arrancar os rótulos?

Branca: Muito, muito. Porque eu tenho uma tia que também é soropositiva, aí eu ficava com aquilo que estava na minha cabeça... aí um dia o médico lá no curso falou do nome, aí quando falou no nome. Nossa! Aquilo foi uma pancada no meu rosto!... aí eu comecei a chorar no curso, e ninguém entendia nada. E eu falei: “ah, quero ir embora, estou passando mal!”. Aí cheguei em casa e falei: “vamos sentar, vamos conversar.” Aí ele foi e me... aí eu falei: “olha... eu já sei que você tem um problema de saúde sério, me conta o que está acontecendo.” Aí foi quando ele falou: “não, realmente eu tenho, eu sou soropositivo, eu tenho essa doença já há não sei quantos anos.” Aí eu fui e fiquei naquele impasse, porque eu não sabia o que eu ia fazer.

ENT: Isso.

Branca: Para mim já estava contaminada. Aí eu pensava muito na minha filha. A minha filha na época estava com 12, 13 anos, e comecei a pensar muito nela. E fiquei muito, muito deprimida com ele, muito chateada com ele. A nossa relação, a sexualidade da gente era todo dia, toda hora, acabou, zerou! Porque eu me travei de uma forma... não por ter... pela mentira dele porque eu achei que ele não confiou, ele não teve um certo carinho, mas também eu não ficava pensando...

O relato a seguir de Branca demonstra como o tema aids mobiliza aspectos emocionais das pessoas envolvidas, inclusive os profissionais de saúde. A ginecologista, ao ser informada de que Ricardo ocultava que era soropositivo, abandona a posição de neutralidade técnica da medicina e, tomada por juízo de valor moral e solidariedade de “gênero”, recomenda que Branca abandone o parceiro soropositivo. Branca comparece ao médico do planejamento familiar que lhe dá outra opinião. Enquanto a ginecologista utiliza para as reflexões com Branca conceitos morais, enfatizando que Ricardo não foi “legal” com Branca, o médico do planejamento familiar relaciona os aspectos afetivos do relacionamento do casal. Branca pressionada entre duas opiniões profissionais opostas, acaba decidindo ficar com Ricardo.

Linhas 388-411:

Branca: Conversei com a minha ginecologista o que estava acontecendo... ela falou: “para de transar com esse homem agora.” Mas eu já tinha... porque a minha cabeça... o meu psicológico não funcionava. Aí ela falou para mim: “larga ele porque ele não foi legal com você!”. Aí eu fui... fiz o... eu na época estava até sem tomar nenhum remédio anticoncepcional porque eu tomava um e não estava me dando bem e eu tenho pressão alta... e eu tinha que passar pelo planejamento familiar... aí eu fui... A ginecologista me mandou para a psicóloga do hospital... me mandou. Aí ela foi e pediu... a minha médica pediu os exames, até pediu para ele, foi quando a gente fez... foi quando a gente viu que ele tinha e eu não tinha, não é?

ENT: Isso.

Branca: Aí ele foi... eu tinha um acompanhamento com a psicóloga do hospital, que a minha cabeça ficou muito confusa... só que o médico do planejamento familiar foi uma chave fundamental na minha vida, porque ele conversou comigo... perguntou o que eu sentia por ele... o amor... e assim ele ajudou a minha cabeça assim... aí ele falou assim: “você acha que ele te ama?”. Eu falei: “eu sei que ele me ama... e tanto que ele sofreu muito para me contar... ele achava que eu ia largar ele... ia abandonar ele... por isso ele não me contou... a maneira que ele me contou, não é?”. Aí eu conversando... aí ali... mas antes de pegar o resultado eu já estava ciente do que eu queria da minha vida... que eu ia continuar com ele, positivo ou não. Mas não vou mentir para o senhor, quando o resultado veio negativo... porque eu imagina assim... ele é saudável... ele está bem, a carga viral dele não é... mas eu não sei como que vai ser comigo... porque eu tenho a minha tia que tem coisa... e ela passa por muitos problemas...

A transcrição deste relato de Branca, quase na íntegra, foi mantida porque ele é exemplar e evidencia todo o processo da história da revelação, da dificuldade em comunicar o diagnóstico positivo ao parceiro, que a própria Branca interpreta como medo de perdê-la, passando pelas incertezas de revelar, utilizando histórias mentirosas sobre doenças inexistentes para justificar a ingestão dos medicamentos, até a descoberta e revelação a partir da pressão da parceira.

Branca constrói seu discurso com sentido de amor romântico (Heilborn, 2004), que releva tudo, até a própria integridade da saúde, em favor da continuidade do relacionamento afetivo. No caso de Branca, o amor e a confiança no parceiro estável geraram potencial exposição à infecção pelo HIV. Distintas mulheres no Brasil se infectam influenciadas pela dimensão sociocultural da vulnerabilidade. Maksud (2007) afirma, a partir dos relatos de comportamentos dos entrevistados de seu estudo, que a não utilização do preservativo em uma relação estável pode indicar que o par/casal pode ser mais importante do que a possibilidade de infecção de um dos parceiros.

Nascimento (2002) identifica ambivalências na revelação do diagnóstico: a opção ou a obrigação de comunicar; enunciar o próprio diagnóstico ou ele ser denunciado pelos remédios e sinais corporais; e, por último, revelação como direito ou dever.

A revelação do diagnóstico do HIV no casal anterior, Ricardo e Branca, deu-se a partir do momento em que os remédios tomados por Ricardo denunciaram que algo grave acontecia. Branca passou a desconfiar e pressioná-lo, até ele revelar.

A descoberta da sorologia do parceiro soropositivo por meio de situações que a denunciaram e não pela revelação anunciada pelo próprio portador do HIV, é vivida pelo parceiro negativo com sentimentos de logro e traição. A não compreensão pode gerar a separação do soropositivo. A situação aconteceu com o casal 10, Mônica e Eduardo, que estavam juntos havia quatro meses. Mônica é infectada desde 2009 e não revelou a Eduardo sua sorologia. Ele a

descobriu mexendo nos pertences dela, até encontrar os exames. O casal compareceu ao IPEC para Eduardo fazer teste anti-HIV, e ele se mostrou bastante chateado. A seguir um mapa com a interanimação dialógica entre os parceiros Mônica e Eduardo e o entrevistador.

**Mapa com interanimação dialógica
entre os parceiros e o entrevistador sobre a revelação do diagnóstico ao parceiro**

LINHAS	ENTREVISTADOR	PARCEIRO NEGATIVO EDUARDO	PARCEIRA POSITIVA MÔNICA
209- 211	Você descobriu como?	Eduardo: Por acaso eu, sem querer, <u>fui mexer numa coisa dela</u> , e tinha umas anotações dela. Foi quando eu descobri que ela tinha o vírus.	
212-214	E por que você não falou para ele?		Ah, <u>não sei</u> . ((rindo sem graça)) Passou muita coisa na minha cabeça... como ia ser a reação dele... o que ele ia pensar?
215-216	O que você acha que ele ia pensar?		Ah, que ele ia querer terminar comigo...
217-218	Hum. <u>la ter preconceito</u> com você e querer terminar com você.		É.
219-220	É isso?		É.
221-222	Essa é a principal dificuldade?		É.
223-224	De revelar, de falar?		É.
225-226	É a <u>rejeição do outro, o abandono do outro</u> , é isso?		É.
227-228	Certo. E aí ele descobriu, não é? E aí como é que está isso agora?		E aí que a gente terminou... ((rindo sem graça))

229		<u>Meio que em estudo...</u>
230-231	Está em estudo?	É.
232-234	Certo. Mas está em estudo por quê? Por que você se sentiu chateado... por que ela não falou?	Mais por isso...
235-238	É?	Mais por esse tipo de relação, porque desde o começo, desde quando eu conheci eu nunca... eu sou uma pessoa que não gosto de mentira, eu gosto de verdade.
239-241	Sim.	Doa a quem doer... mas a verdade é melhor para todo mundo... e mais por esse motivo da verdade em si do que outras coisas...
242-243	Do que o próprio HIV?	É

Nesse trecho da entrevista de Mônica e Eduardo pode-se perceber o jogo de posicionamentos entre os interlocutores. Davies & Harré (1990) referem que os posicionamentos são ao mesmo tempo interativos e reflexivos. Deste modo, enquanto o entrevistador fala, Eduardo se posiciona e Mônica responde e assim sucessivamente. Nascimento argumenta que na perspectiva da análise discursiva é fundamental se observar os modos como as práticas discursivas constituem os locutores e os ouvintes e ao mesmo tempo permitem que novas posições possam ser negociadas (Nascimento, 2002).

Pode ser observado nesse trecho da entrevista, na interanimação dialógica entre os parceiros e o entrevistador, em um momento delicado e de tensão entre o casal, que o entrevistador se posiciona indo além do lugar de pesquisador e inconscientemente induzindo certas respostas da paciente positiva, como quando ela diz que não falou porque tinha medo de

Eduardo “terminar com ela” e o entrevistador pergunta se o motivo era o receio do “preconceito” e da “rejeição”, colocando palavras no discurso de Mônica, endereçadas a Eduardo.

Uma outro tipo de posicionamento que aparece nesse trecho de entrevista é quando o entrevistador pergunta para Mônica o motivo dela não ter falado com Eduardo sobre a sorologia positiva e ela responde que “não sabe”. Mônica está se posicionando frente a presença hostil de Eduardo. Caso a pergunta fosse feita sem a presença do parceiro, será que Mônica se posicionaria desse jeito ou teria a liberdade de falar o que de fato aconteceu?

Eduardo também faz alguns posicionamentos e endereçamentos a Mônica, ao reponder ao entrevistador e dizer: “sem querer, fui mexer numa coisa dela”. A frase “sem querer” endereçada a Mônica, para justificar ter mexido nas coisas dela, caso a entrevista fosse somente com Eduardo, seria utilizada? Outro endereçamento aparece quando Eduardo diz que a separação “estava meio que em estudo”, talvez querendo minimizar para Mônica o impacto da decisão definitiva da separação.

O entrevistador percebendo a crise que o casal vivia, ao encerrar a entrevista, assume o lugar de psicólogo e conversa longo tempo com ambos sobre os temas da entrevista. Nesse espaço, refletiu-se sobre os temores de Mônica ao revelar e sobre o tempo curto do relacionamento: quatro meses. Qual o tempo ideal para revelar? Quatro meses é muito ou pouco tempo? Mônica deveria revelar imediatamente? Quais fatores devem ser considerados nessa hora: morais, emocionais ou ambos? Todas as questões fazem parte do complexo ato de revelação da sorologia positiva para o HIV.

Infelizmente Mônica procurou o pesquisador dias mais tarde para comunicar que Eduardo, embora tenha dito que a separação “estava meio que em estudo”, depois de receber o resultado negativo do teste anti-HIV terminou o relacionamento. Esse é um caso semelhante ao

do casal homossexual que não entrou neste estudo. Procuraram o pesquisador no momento do teste anti-HIV do parceiro, que após receber o resultado negativo, se separou do parceiro positivo. A justificativa da separação não foi ocultamento da sorologia positiva e nem demora em revelá-la, mas incapacidade emocional de conviver com o parceiro positivo, conforme frase do parceiro negativo, proferida dias depois de receber o resultado negativo para o HIV, quando veio comunicar ao pesquisador que não iria participar do estudo: “é muita ‘barra’ para a minha cabeça este relacionamento!”.

Dos quatro casais homossexuais, em três os parceiros se conheceram antes do diagnóstico positivo para o HIV e somente para Juba e Lula o encontro foi posterior. Dois casais, Cal e Kleber e Dionísio e Jonas, ao saberem do diagnóstico durante o relacionamento entraram em processo de separação. Entre estes casais, o processo deveu-se menos à descoberta do HIV do que ao sentimento de quebra de confiança. Como ambos os parceiros se conheceram antes do diagnóstico e eram negativos, o posterior resultado positivo foi vivido pelo parceiro negativo como falta de lealdade do parceiro infectado. O argumento foi de que o parceiro, que teve sorologia positiva, se envolveu em relações sexuais sem preservativo, fora do relacionamento, colocando o parceiro negativo vulnerável à infecção pelo HIV. Como não utilizavam preservativos (Cal e Kleber), ou não o utilizavam na prática de sexo oral (Dionísio e Jonas), havia o “pacto” de usarem preservativos nas relações extraconjugais. Constata-se o descontentamento no relato de Kleber, parceiro negativo do casal 03.

Linhas 542-548:

Kleber: O vínculo maior que eu tive com o vírus... foi por causa dele, porque ele soube do vírus, não é? E nesse tempo que ele estava sem saber se teria ou não a comprovação a gente fez sexo sem camisinha...

ENT: Sei.

Kleber: Embora ele não tenha ejaculado em mim... nada e tudo... mas o que me deixou mais nervoso foi a atitude dele, não a questão de ter ou não o vírus, sim dele não ter se preocupado de me privar disso.

Nos casais sorodiscordantes homossexuais os arranjos conjugais nem sempre envolvem monogamia e fidelidade, como nos casais heterossexuais. O discurso construído pelos casais homossexuais, como o caso de Cal e Kleber, é o da lealdade, no sentido de fazer sexo seguro com parceiros casuais e não expor o parceiro principal ao risco de infectar-se por DST ou HIV.

Para alguns casais, a revelação do diagnóstico positivo para o HIV produziu uma transformação positiva na vida, como ocorreu com o casal 18, Noé e Miriam. A revelação transformou Noé em um parceiro mais presente como marido e pai, afastando-se do abuso do álcool e das drogas.

Revelar o diagnóstico positivo para o parceiro pode ser interpretado como desvalor e causar rejeição e abandono. Romeu, soropositivo do casal 13, afirma em seu relato o medo ao revelar o diagnóstico positivo ao parceiro Júlio.

Casal 13:

Linhas 680-687:

Romeu: Foi... mas, assim, o que mais me perturbou com esse resultado nem foi a doença em si, porque eles me passaram assim o conforto de que não existe cura, mas existe tratamento. Aí eu tá ééé... mas assim a questão que mais me pesou... mais até do que a própria doença foi a minha relação... com ele eee... a possibilidade do término, de eu ficar sozinho. Isso foi o que pesou mais.

ENT: Você achava que quando você contasse para ele, ele ia te rejeitar?

Romeu: É.

Dois dos casais homossexuais, Lula e Juba e Romeu e Júlio, produzem um sentido amoroso no relacionamento conjugal. Romeu relata, inclusive, um movimento de transformação conjugal no casal depois do diagnóstico positivo para o HIV. Refere que tinha uma vida voltada mais intensamente ao relacionamento sexual do que ao afetivo. Júlio enfatiza que com ele as duas possibilidades estavam sempre juntas no relacionamento com Romeu.

Quando Romeu descobriu a sorologia positiva para o HIV, pensou que Júlio iria se separar, mas relata, emocionado, que recebeu grande apoio do parceiro, e que o fato transformou

sua visão sobre o relacionamento. Declara-se apaixonado por Júlio, e que o sentimento produziu mais “tesão” nos relacionamentos sexuais, mesmo sempre utilizando preservativo. De todas as entrevistas feitas, esse momento vivido pelo casal Romeu e Júlio foi o mais emocionante. Ambos choraram bastante.

Heilborn (2004) em seu estudo descreve esse desejo de formação de uma díade entre alguns homossexuais masculinos e femininos, afirmando o arranjo conjugal enquanto forma de gerenciar a sexualidade. Uma construção conjugal do amor romântico, vinculando sexo e amor. Segundo a pesquisadora, parece haver uma necessidade das pessoas de buscar elementos de controle das relações afetivas e sexuais através do casamento. O advento da aids, produzindo transformações conservadoras nos comportamentos das pessoas e, principalmente, entre os homossexuais, mais atingidos inicialmente pela epidemia, pode explicar em parte esse necessidade (Heilborn, 2004).

Linhas 1107-1120:

Romeu: ...desse jeito. E aí eu fiquei satisfeito, foi uma coisa assim que eu comecei a pensar, depois uma coisa estranha ficou passando pela minha cabeça que assim... se não fosse por isso eu não teria visto isso... mas aí é uma coisa ruim que também traz um aprendizado e aí eu... eu sempre aprendi na minha vida que você pode aprender com as dores da vida. E aí com isso, com esse acontecimento... aí eu vi eu acho que o maior aprendizado foi esse... o amor que mostrou por mim, e algumas outras coisas também com relação a mim mesmo... eu ver que... eu dar valor a essa vida a dois, e ver qual é... o que me dá assim a felicidade mesmo, a felicidade para mim definitivamente é isso... é essa vida a dois. Não é uma vida de ficar transando por aí... Não, não é aí que está a minha felicidade, a minha felicidade está na vida a dois. E aí assim, foi revelador nesse sentido. E assim... É isso. Eu estou seguro nessa relação, eu não estou assim com medo, não há em mim um medo de perder ele. Assim, no sentido dele me abandonar.

Alguns homossexuais utilizam uma estratégia de redução de risco denominada em inglês de *serosorting* ou escolha de parceiro sexual por meio do conhecimento prévio do resultado da sorologia para o HIV. Normalmente a escolha tem se dado através de conversas na internet e por chats de relacionamento. Em caso da sorologia ser concordante, o uso do preservativo é abolido

nos encontros sexuais, se, ao contrário, a sorologia for discordante, o preservativo é utilizado nas relações sexuais ou o relacionamento não acontece (Golden, 2012).

Golden em estudo entre HSH demonstrou que 2,6% dos que utilizavam a *serosorting* infectaram-se pelo HIV, portanto, a estratégia preventiva de redução de riscos não é completamente eficaz. Talvez um dos motivos da ineficácia do método seja levar em consideração a confiança na honestidade da revelação do diagnóstico sorológico e desconsiderar o período de “janela imunológica”³⁸(Golden, 2012).

Um dos senões dessa estratégia é não prevenir as demais DST, cuja presença pode aumentar em até 18 vezes o risco de infecção pelo HIV. Há ainda como complicador o risco de reinfeção com cepas virais mais resistentes pelos parceiros sorocordantes positivos. Embora alguns relacionamentos sejam atuais, não encontrei nos relatos dos casais entrevistados um só que tenha utilizado *serosorting*.

Os relatos da revelação do diagnóstico positivo para os parceiros são feitos em gênero de fala muito emocional, com dêiticos sociais que atribuem ao parceiro negativo uma identidade de alguém especial que aceitou a soropositividade, ou que ameaça com a rejeição. A máxima conversacional transgredida é a da quantidade e indica novamente uma forma prolixa dos discursos. Como os relatos das histórias de infecção e de revelação foram feitos com os parceiros presentes no momento dos enunciados, os discursos densos podem ser tentativa de justificativa da sorologia positiva aos parceiros soronegativos, assim como ao “doutor” que, embora não usasse jaleco, estava presente na função de investigador.

³⁸ “Janela imunológica” é o tempo necessário para o sistema imunológico produzir quantidade suficiente de anticorpos que vão desenvolver uma reação no teste anti-HIV, caso o vírus esteja presente no sangue da pessoa. Por causa desse tempo - que hoje está em torno de 20 a 30 dias - uma pessoa pode ter um teste anti-HIV negativo, mas ainda assim estar infectada.

5.6. Uso do preservativo e a “saúde da carne”

O tema do uso do preservativo é bastante complexo porque envolve aspectos históricos e culturais sobre a construção da sexualidade e do prazer, que surgiram a partir dos anos 1960 com os movimentos feministas e gays, questionando a concepção de sexualidade elaborada pelos pensadores essencialistas que atribuem a ela natureza biológica e inata.

Os movimentos ao contestarem os essencialistas e atribuírem à sexualidade uma construção histórica e cultural trazem para o campo da sexualidade novas concepções e abordagens, entre elas, as concepções biomédicas, que atribuem à saúde sexual importância fundamental para a sociedade. Segundo Bozon (2004), a sexualidade, a partir dessa concepção passa a ocupar um lugar privilegiado na construção da subjetividade e autonomia individual e relacionamento dos casais. Foucault (1985) ressalta que o sexo passa a ser a verdade dos sujeitos.

Heilborn (2004) argumenta que, para alguns autores, a nova concepção da sexualidade produz novas formas de arranjos conjugais mais igualitários, fora da heteronormatividade, não baseadas apenas nas hierarquias de gênero, mas no respeito à individualidade, tornando-se mais simétricos. Esse contexto e a reflexividade crítica possibilitaram a construção de novos discursos, geradores de sentidos de arranjos conjugais que transcendem aqueles que eram normatizados.

Com o aparecimento da epidemia da aids na década de 1980 e a descoberta de que a via de transmissão sexual era responsável pelo maior número de casos de infecção pelo HIV, foram criadas políticas, programas e campanhas de prevenção. Ações que no início da epidemia tinham teor terrorista, alardeando que “aids mata”, a partir da década de 1990 investiram mais significativamente em educação e saúde. Em 1996, em uma tentativa de organizar o que era feito

nessa área, o antigo Programa Nacional de DST/AIDS reúne, em Brasília, profissionais que trabalhavam com a técnica de aconselhamento em DST e aids para produzir o primeiro Manual de Aconselhamento em DST e Aids do Brasil (www.aids.gov.br).

O manual estabelece os conceitos de respeito à diversidade de valores e cultura e necessidade da criação de espaço de diálogo e confiança, a partir do reconhecimento da experiência e saber existentes nos usuários do sistema de saúde. Indica como lógica do trabalho o acolhimento das queixas e demandas dos usuários, a partir de um processo de escuta ativa, que tem o significado de ouvir as histórias de vida dos que procuram os serviços, respeitando suas orientações e práticas sexuais, com a suspensão dos juízos de valor por parte dos profissionais de saúde, estimulando a fala do usuário. O trabalho é completado com a avaliação dos riscos para o HIV e de estratégias de redução desses riscos. Com o passar do tempo, e a falta de reciclagem e capacitação dos novos profissionais de saúde, essa lógica deu lugar a um trabalho prescritivo de informações e comportamentos, por meio de palestras (Araújo, 2009 e Pupo, 2007).

A partir de 1996, com o surgimento das terapias potentes, combinando mais de um tipo de antirretrovirais, melhoram a qualidade e a sobrevivência das pessoas vivendo com HIV e aids. Deixando de pensar que tinham uma morte anunciada, passam a acreditar que poderiam viver a vida: estudando, trabalhando, namorando, casando e tendo filhos.

Começam a surgir questões que envolvem o atendimento e a conjugalidade dos casais sorodiscordantes. A ONG ABIA foi pioneira em criar espaços para essa discussão, promovendo no mês de março de 2002 uma oficina “Conjugalidade e Aids: a sorodiscordância e os serviços de saúde” (Maksud et al., 2003) e a primeira cartilha dirigida a casais sorodiscordantes “Casais Sorodiscordantes: dicas para uma vida saudável, segura e feliz” (ABIA, 2004). Embora alguns manuais de aconselhamento para casais sorodiscordantes tenham sido elaborados nos EUA

(WHO, 2012 e UNAIDS, 2012), no Brasil nenhum manual específico foi elaborado pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde.

Dos casais entrevistados neste estudo, doze se conheceram depois de o parceiro ter recebido o resultado positivo para o HIV, e apenas cinco casais se conheceram antes. A informação é importante porque mostra que mesmo com a permanência do preconceito e discriminação contra as pessoas com HIV e aids na sociedade brasileira, para algumas pessoas a realidade está se modificando e se permitem ter relacionamentos conjugais com outra pessoa com aids, inclusive desejando constituir família e ter filhos (Remien, 2003).

Os parceiros sorodiscordantes relataram que até o início do relacionamento com o parceiro soropositivo o uso do preservativo não era muito comum, a grande maioria não tinha o costume de utilizá-lo, principalmente as pessoas com mais de 40 anos. A partir dos relacionamentos sorodiscordantes, onze casais referiram que passaram a “sempre” utilizar o preservativo nas relações sexuais, apenas dois casais relatam que “nunca” o utilizavam e quatro que o usavam “às vezes”. Não existiu relato de uso de preservativo feminino pelos casais entrevistados, apenas o masculino. Jurema refere que tentou utilizá-lo mas não gostou porque “incomodou”. Entre os casais que relataram “nunca” utilizar preservativos, um é heterossexual e outro homossexual.

O Quadro 5, a seguir, permite perceber a distribuição do uso do preservativo antes e depois do relacionamento do parceiro soronegativo com o soropositivo.

QUADRO 5. USO DO PRESERVATIVO

PELOS PARCEIROS ANTES E DURANTE A PARCERIA

PARCEIROS	USO PRESERVATIVO ANTES DO RELACIONAMENTO	USO PRESERVATIVO DO CASAL DURANTE O RELACIONAMENTO
IDOLORES	NUNCA	ÀS VEZES

1JOSÉ	SEMPRE	ÀS VEZES
2MADALENA	NUNCA	SEMPRE
2SIGMUNDO	SEMPRE	SEMPRE
3CAL	NUNCA	NUNCA
3KLEBER	NUNCA	NUNCA
4BRUNO	NUNCA	SEMPRE
4PRISCILA	SEMPRE	SEMPRE
5ISOLDA	NUNCA	SEMPRE
5DIRCEU	SEMPRE	SEMPRE
6JOANA	NUNCA	ÀS VEZES
6JORGE	ÀS VEZES	ÀS VEZES
7DIONÍSIO	SEMPRE	SEMPRE
7JONAS	SEMPRE	SEMPRE
8PEDRO	NUNCA	NUNCA
8JUREMA	NUNCA	NUNCA
9PENÉLOPE	NUNCA	SEMPRE
9KADU	SEMPRE	SEMPRE
10MÔNICA	NUNCA	ÀS VEZES
10EDUARDO	NUNCA	ÀS VEZES
11JONAS	SEMPRE	SEMPRE
11TERESA	NUNCA	SEMPRE
12SEVERINO	NUNCA	SEMPRE
12JANAÍNA	NUNCA	SEMPRE
13ROMEU	NUNCA	SEMPRE
13JULIO	ÀS VEZES	SEMPRE
14LULA	NUNCA	SEMPRE
14JUBA	SEMPRE	SEMPRE
15RICARDO	ÀS VEZES	ÀS VEZES
15BRANCA	NUNCA	ÀS VEZES
16MIGUEL	NUNCA	SEMPRE
16MARIA	NUNCA	SEMPRE
17NOÉ	NUNCA	SEMPRE
17MIRIAM	SEMPRE	SEMPRE

A maioria dos parceiros relata que não utilizava preservativos antes de conhecer o parceiro sorodiscordante e passou a utilizá-los após o início do relacionamento. Maksud (2009) refere que os roteiros sexuais entre os casais modificam-se a partir de fatores como fases do ciclo conjugal, conversão à uma religião, assim como o surgimento da aids. Os roteiros sexuais influenciam o utilização do preservativo. Deste modo, em relacionamentos mais estabilizados, devido a maior vínculo afetivo, a dificuldade do uso do preservativo pode ser maior do que nos relacionamentos mais novos e casuais. O surgimento da aids, conforme relatado pelos casais sorodiscordantes, fez com que utilizassem o preservativo com mais frequência.

Maksud (2009) relata a intromissão de profissionais de saúde na vida sexual dos casais sorodiscordantes, prescrevendo o que pode ou não pode ser feito para evitar a transmissão do HIV ao parceiro negativo, contudo, pela sexualidade ser influenciada por aspectos culturais, essas prescrições, com lógicas de prevenção baseadas no pensamento racional da biomedicina, muitas vezes não são incorporadas e seguidas pelos casais, conforme podemos observar nos relatos de alguns casais como, por exemplo, Dolores e José e Pedro e Jurema.

A alta frequência de utilização do preservativo identificada neste estudo, diferentemente do que aparece no estudo de Maksud (2007), pode ser explicada pela modificação dos roteiros sexuais anteriormente descritos, mas também por um viés de relacionamento com o entrevistador. Alguns casais às vezes se referiam ao pesquisador como “doutor” e essa percepção talvez tenha influenciado o endereçamento das respostas ao relatar o uso do preservativo. O viés seria provocado pela preocupação de endereçar ao “doutor” uma “boa impressão” sobre o uso do preservativo pelo casal. Embora Maksud (2007) tenha encontrado às vezes também o tratamento de “doutora”, o fato de não trabalhar no serviço de saúde em que fez as entrevistas e os casais

serem mais jovens pode ter influenciado no número maior de respostas afirmando não usar preservativo em seu estudo.

Há ainda a possibilidade da explicação se relacionar ao maior tempo e à qualidade do tratamento e do aconselhamento preventivo que teria influenciado positivamente no uso do preservativo. Onze soropositivos estão infectados e se tratando há mais de cinco anos. Quando Maksud fez sua pesquisa havia apenas um profissional de psicologia no Laboratório de Pesquisa Clínica em DST e Aids do IPEC, agora são seis trabalhando as questões socioculturais e emocionais.

O Quadro 6, a seguir, tem o objetivo de ilustrar o tempo de infecção e a idade dos soropositivos. Oito soropositivos estão infectados há mais de 10 anos e treze têm idade acima de 30 anos.

QUADRO 6. ANO DE INFECÇÃO E IDADE DOS SOROPOSITIVOS

Soropositivo	Ano de infecção	Idade/anos
Dolores	1995	31
Madalena	2007	35
Cal	2011	50
Bruno	1998	44
Isolda	1993	49
Joana	1995	35
Dionísio	2011	37
Pedro	1997	38
Penélope	2009	24
Mônica	2009	23
Jonas	1992	20
Severino	2005	28
Romeu	2012	31
Lula	1990	44

Ricardo	2000	39
Miguel	2009	35
Noé	2003	48

Sontag (2007) e Boltanski (1988) argumentam que alguns pacientes fazem redução analógica, traduzindo a linguagem científica das explicações sobre as doenças para seu próprio universo discursivo, às vezes com traduções que guardam apenas alguma referência com o conteúdo do conceito médico, mas que os ajudam a conviver com a doença.

Encontramos esse tipo de realidade nas entrevistas dos casais sorodiscordantes em que o conhecimento científico é apreendido e traduzido para justificar a não utilização do preservativo e o gerenciamento do risco. O mecanismo é percebido na construção do sentido de proteção que Dolores utiliza ao lembrar que o site da Fiocruz informa que uma pessoa tomando o medicamento corretamente, e o exame da contagem da carga viral – que determina a quantidade de HIV por mm³ de sangue - estiver “zerada”, o risco de infecção pelo HIV é muito pequeno. Ela revela que, por esse motivo, fica “tranquila” quando não utiliza preservativo com o parceiro negativo.

Casal 1:

Linhas 582-592:

Dolores: Pelo que ele me conhece... ((parceiro atual)) ele sabe que eu tomo medicamento... direito... não esqueço... aí agora não esqueço nem mais por mim, é por ele também. No site diz que a chance é x% se eu estiver *zerada*, e ele tiver bem na imunidade... Então nessa hora junta o prazer com as informações... Que é uma coisa que eu não tinha há 10 anos de casada... um exemplo, eu não transava sem camisinha, não digo há 10 porque eu descobri eu tinha seis anos de casada, então não digo 10. Ele quer me proporcionar o prazer... ele quer... que eu sinta o prazer, então ele pensa: ...“uma vez não vai fazer mal, uma vez ela não vai pegar... quer dizer eu não vou pegar... então eu vou proporcionar a ela sem medo das informações que eu tenho... Porque eu confio que ela toma o remédio certinho!”. É em cima disso que a gente vai tranquilo... ((grifo meu))

É fundamental que o modelo tradicional de saúde enquanto ausência de doença seja modificado para o modelo de promoção de saúde, englobando os vários aspectos que contribuem

no desenvolvimento da saúde das pessoas. Entre estes, a promoção da educação para a saúde na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nos movimentos sociais, nas organizações da sociedade civil, nas manifestações culturais, assim como na escola. A mudança desse modelo de atenção à saúde requer esforço para a modificação de hábitos e costumes sociais. A interação entre educação e saúde, deve acontecer através de práticas pedagógicas dialógicas. Neste sentido, o papel de educador desempenhado pelo profissional de saúde é o de construir formas de educação em saúde em conjunto com todos os atores sociais envolvidos, valorizando todos os saberes presentes, respeitando as distintas formas de concepções do ser humano no mundo e, principalmente, as necessidades apresentadas pelos usuários (Vasconcelos, Grillo e Soares, 2008).

O uso de tecnologias da informática como forma pedagógica na educação em saúde tem se mostrado eficaz. Sites como o do Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, de algumas ONG e o da Fiocruz, citado por Dolores, têm sido acessados por usuários que se sentem mais seguros pela garantia do sigilo e pela confiança nas informações desses sites. Dolores relata que utilizou o site da Fiocruz para obter informações sobre prevenção.

Os resultados do estudo HPTN 052 com casais sorodiscordantes mostraram que se a carga viral estiver indetectável, a proteção para o parceiro negativo é de 96%. Dolores traduziu carga viral indetectável, que significa que a quantidade de vírus está abaixo de 50 cópias/mm³ - quantidade mínima que os aparelhos que fazem esse exame conseguem detectar -, como estando “zerada”, ou nenhum HIV no sangue. Na construção do enunciado anterior, Dolores transgride as máximas conversacionais de qualidade, porque o enunciado não é funcionalmente verdadeiro e de pertinência, pois a palavra “zerada” está fora do contexto. A palavra “zerada” na construção

discursiva de Dolores é um repertório dos discursos médicos encontrados no site da Fiocruz e guardado na memória, fazendo parte do tempo vivido de Dolores (Spink, 2004).

Quando Dolores foi entrevistada existia a hipótese, não a confirmação científica, que o estudo HPTN 052 forneceu posteriormente, de o tratamento ser eficiente forma de proteção. Portanto, a falta da informação correta ou a interpretação subjetiva deturpada da informação são formas de vulnerabilidade programática e social que o parceiro negativo de Dolores estava vivendo. As informações fornecidas pelo profissional de saúde a Dolores precisavam ser feitas, levando-se em consideração os aspectos da redução analógica e da construção de Dolores do sentido da sexualidade e do prazer, e não apenas a prescrição racional das informações.

Para os casais sorodiscordantes, o risco de potencial exposição ao HIV para o parceiro negativo, em caso da não utilização ou de rompimento do preservativo, é mais um fator complicador. As políticas e ações de prevenção têm se baseado em uma lógica racional e técnica (Castiel, 1996), deixando de privilegiar os aspectos socioculturais que envolvem as construções do sentido da utilização do preservativo nas práticas sexuais e dos medicamentos, como os apresentados pelo casal Dolores e José.

A maioria dos casais sorodiscordantes entrevistados obteve informações sobre preservativos fora da família, nas escolas, televisão ou amigos, conforme informam Bruno e Priscila, casal 4.

Linhas123-132:

ENT: ...Sexualmente transmissíveis também eles falavam? Sim... Mas assim, de fato, quando foi a primeira vez que vocês ouviram falar de preservativo, essas coisas?

Priscila: Ah, eu era muito nova! No colégio ainda, ginásio, primário talvez.

ENT: Certo.

Priscila: Ouvi falar no colégio. Devia ser o quê? Sétima série, provavelmente.

ENT: Entendi.

Bruno: Eu também... eu também foi no colégio.

ENT: No colégio também?

Bruno: Antigamente chamava até 'camisa de Vênus'. Nem é mais isso, não é?

Aquino argumenta que a troca de informações entre mãe e filha no momento da menarca³⁹ é uma oportunidade de transmissão de conhecimentos sobre comportamentos preventivos. O pesquisador, no seu estudo sobre jovens, verificou que as mulheres que receberam informações de mãe e pai sobre menstruação, gravidez e formas de evitar filhos, antes da menarca, engravidaram menos na adolescência do que as que não tiveram esse diálogo (Aquino et al., 2003).

Alguns dos casais não tinham recebido informações sobre preservativos antes de a epidemia do HIV se tornar pública, conforme relata o soropositivo Miguel:

Casal 17:

Linhas 192- 210:

ENT: Certo... certo. E nessa relação sexual, a primeira, não com ela, a primeira, você usou camisinha?

Miguel: Não.

ENT: Não, não usou porque não era informado... não usou camisinha...

Miguel: E diversas outras também não.

ENT: E depois teve outras também...

Miguel: Sem uso.

ENT: Antes.

Miguel: Sem dúvida.

ENT: E aí não usava camisinha porque não tinha informação sobre isso? Nem escutava assim por alto... na família, na televisão?

Miguel: Até escutava e tudo. Mas vou ser sincero para o senhor, nunca tinha nem visto. Para ter uma ideia, há 20 anos atrás não tinha nem visto...

ENT: Nem via a camisinha?

Miguel: Nem via camisinha...

ENT: Nunca viu na mão uma camisinha?

Miguel: Não tinha visto na mão, não tinha visto não, na mão... não tinha...

ENT: Entendi. Entendi.

Miguel: Hoje parece que atualmente o acesso está mais fácil de ver, de comprar, nas farmácias estão mais visíveis. Antigamente eu estou falando... hoje eu tenho esse pensamento... antigamente era muito discriminado até a compra da camisinha, porque achava que só homossexual utilizava...

³⁹ Menarca é a primeira menstruação da mulher.

Miguel relata que não utilizava preservativos por falta de informação, mas também por receio de ser discriminado devido a uma concepção preconceituosa que associava o uso do preservativo aos homossexuais.

Juba, parceiro soropositivo do casal 14, com 44 anos, comenta que a família era muito tradicional e que apenas a irmã conversava com ele sobre sua homossexualidade, mas não tinha informação sobre prevenção, como as que seu parceiro Lula, com 24 anos de idade, recebe hoje. Refere que, por morar no Nordeste, segundo ele, uma região “atrasada”, não teve acesso as informações sobre sexualidade e preservativos e se tivesse talvez não tivesse se infectado.

Casal 14:

Linhas 174-182:

ENT: Já começou falando de preservativo... e contigo a sua irmã já começou falando sobre preservativo?

Juba: Não, doutor... de forma alguma, não porque no Nordeste somos muito atrasados, tá? Diferente do sul, que a gente vivemos no sul do país, no Rio de Janeiro... eu não tive essa possibilidade de falar de preservativo como o meu parceiro sempre falou... sempre foi aberto com os irmãos e os pais... porque lá a gente vivia muito em tabus, a gente vive muito em tabus, eu não tive esse privilégio, e aí eu acabei contraindo o vírus, não é? A doença...

Algumas das parceiras soropositivas por compartilharem de construções culturais que indicavam o risco de infecção pelo HIV somente a quem pertencia a grupos de risco, e se sentirem protegidas na sua relação estável, se infectaram pelo próprio parceiro fixo (Loyola, 1994, Brasil e Barreto, 2001). Joana descobriu que estava infectada após três meses de casamento, quando o marido adoeceu:

Linhas108-114:

ENT: Entendi. E com você, como é que foi?

Joana: Eu usava pílula como método contraceptivo, não é? Pra não engravidar, aos 18 anos não queria engravidar, mas tinha consciência da camisinha, sabia que existia, que se evitava também as DSTs, mas por ter feito os exames pré-nupciais não achava a necessidade de se colocar no meio do relacionamento a camisinha...

ENT: A camisinha...

Joana: Por isso acabei me infectando...

Joana foi educada em uma família evangélica tradicional, que preconiza que as pessoas devem permanecer sem relacionamento sexual até o casamento. Casou virgem com 18 anos e foi infectada pelo marido. Acha que ele não sabia que estava infectado e por isso não utilizava preservativos. Revela que a família culpou muito o ex-marido, que ficou excessivamente deprimido e faleceu.

Jonas e Teresa formam o casal mais jovem. Ele tem 20 anos e se infectou por transmissão vertical, quando sua mãe estava grávida dele. A mãe faleceu com aids e Jonas foi criado por uma madrinha, em uma área de prostituição do Rio de Janeiro, denominada Vila Mimosa. Ali teve sua primeira relação sexual - aos 14 anos de idade - com preservativo, e nunca deixou de usá-lo.

Linhas 148-159:

ENT: Não. Está certo. E pra você, como foi a primeira vez, foi ruim, foi com a pessoa mais velha, mesma idade?

Jonas: Mais velha. Eu convivia com a minha madrinha na época já. A minha madrinha ela trabalha na Vila Mimosa, então assim, eu convivia lá com ela, tinha meus primos, também eram mais novos do que eu. E assim, a gente ficava lá com ela, e tinha as amigas dela que iam para lá, acabou que num dia a gente lá brincando, aí aconteceu...

ENT: Entendi. E aí foi com camisinha?

Jonas: Com camisinha.

ENT: Por que na Vila Mimosa elas têm essa coisa de usar camisinha? Foi com camisinha lá?

Jonas: É... camisinha!

No relato de Jonas constata-se a ausência de lógica nas concepções que atribuem a disseminação da epidemia aos grupos de risco, entre eles as profissionais do sexo. Jonas afirma que aprendeu a usar preservativos com sua Madrinha e as colegas dela na Vila Mimosa, área de prostituição do Rio de Janeiro.

A máxima de que prevenção não está relacionada ao número ou tipo de parceria, mas ao uso do preservativo parece ficar clara no relato desse casal. Teresa teve relações sem preservativo com outros parceiros anteriores e chegou a pegar gonorreia. Como utiliza o preservativo com Jonas em todas as relações sexuais, está mais protegida com ele, que tem sorologia positiva para

o HIV, do que com os parceiros anteriores, que tinham sorologia desconhecida. Com os parceiros anteriores não utilizou preservativo e se infectou com uma gonorreia.

Entre os casais sorodiscordantes entrevistados, que referem uso consistente, alguns não utilizavam o preservativo antes do relacionamento sorodiscordante, mas passaram a fazê-lo a partir de certo momento da vida conjugal. Um deles é o casal 13, formado pelos parceiros Romeu e Júlio, que começou a introduzir o preservativo nas relações sexuais a partir do mês anterior à entrevista, porque Romeu descobriu que estava infectado pelo HIV. O outro é o casal 12, Severino e Janaína, que passou a utilizá-lo depois que ela ficou grávida:

Linhas 460-481:

ENT: Mas por que transaram sem camisinha?

Janaína: Eu tinha bebido.

Severino: Tinha bebido.

Janaína: E ele se pensou também nem botou.

ENT: Certo.

Janaína: Aí aconteceu, aí eu fiquei grávida.

ENT: Mas você não tem medo de pegar?

Janaína: Tenho... agora eu tenho. Depois que eu tive meu filho eu tenho muito medo, entendeu?

ENT: Hum. Entendi.

Janaína: Se não tiver eu não faço. Tenho medo, muito. Por causa do meu filho só!

ENT: E como é assim, você ter o filho, ficou preocupada que a criança podia nascer com o vírus?

Janaína: É... eu fiquei preocupada. Sempre quis fazer os exames, falei para os médicos no hospital, fiquei muito preocupada dele estar, de não poder amamentar meu filho, que é um sonho de uma mãe amamentar um filho. Eu fiquei com medo.

ENT: Sei.

Janaína: Mas sempre todos os exames que eu fiz deu negativo. E eu pretendo fazer mais, com certeza. O que eu puder fazer eu vou fazer.

ENT: Isso. E aí a partir desse momento passaram a usar preservativo?

Janaína: Ah, caiu a ficha!

Janaína relata não utilizar preservativo e não ter preocupações de se infectar pelo HIV, e somente passar a ter medo e tomar cuidados preventivos depois de ter ficado grávida. Nesse caso, o amor materno, que, segundo Badinter (1980), é igualmente uma construção cultural, mostrou-se mais importante do que a construção cultural do amor romântico (Heilborn, 2004), que a estava tornando vulnerável, deixando de utilizar o preservativo e proteger sua individualidade e saúde.

Alguns casais sorodiscordantes, diferentemente de Janaína, não são informados pelos profissionais de saúde sobre a possibilidade de reprodução assistida segura e acabam tendo filhos “sem querer”, expondo a criança e o parceiro negativo ao HIV (Silva e Camargo Jr, 2011).

Madalena, soropositiva do casal 2, reclama intensamente dos cuidados preventivos que considera “exagerados” do parceiro soronegativo Sigmundo. Ele faz uma série de procedimentos no momento da relação sexual, entre eles o de se dirigir velozmente ao banheiro assim que acaba o intercuro, a fim de tomar banho, lavar o pênis ainda com o preservativo, retirá-lo e depois lavar o órgão genital. Segundo ele, o motivo desse comportamento é não querer correr riscos de ter contato com os líquidos vaginais que ainda estão no preservativo.

Casal 2:

Linhas 290-302:

ENT: Essa que é a grande dúvida?

Madalena: A dúvida seria exatamente essa. E o fato também dele me tocar. Então assim no período do...do...do ato sexual, aí às vezes ele me toca e eu.. eu... sei, eu percebo e... ele sabe que... ele não... ele não... fica à vontade com a mão, com o toque, com o dedo, automaticamente às vezes eu quero muito ter um filho, ele também. Então às vezes o meu médico no início, depois a gente parou de falar sobre o assunto, mas no início meu médico falava que era para ele tirar a camisinha e ejacular dentro depois que... que... num período em que eu tivesse com a carga viral “zerada”, com a CD4 alto, que não teria problema. Mas eu sabia que isso ia ser inviável, então ele teve a ideia de pegar a camisinha com esperma e colocar em mim, logo depois do ato. Aí a dificuldade é grande, porque ele tem que ir para o banheiro... tomar banho... lavar bastante com sabão a camisinha... para lavar a mão... para retirar... É um processo muito longo... e isso às vezes deixa a gente um pouco confuso: será que vai dar tempo? Será que os bichinhos não vão morrer?

Os dois parceiros nas entrevistas individuais referem que não estão mais conseguindo sustentar o relacionamento. O parceiro negativo não é capaz, mesmo após as explicações dos profissionais de saúde, tranquilizar-se sobre os riscos de infecção. Procurou outro infectologista, pois não confia nas informações do infectologista de Madalena. Acha que ele não diz a verdade e minimiza os riscos a fim de não constrangê-la. O infectologista que procurou, disse que existem riscos, e que ele deveria manter todos os cuidados. Essa concepção, influenciada pela lógica científicista e probabilística da transmissão, não ajuda o casal e torna a relação insustentável. O

casal relata que a frequência do relacionamento sexual tem diminuído por causa desses problemas. Após a entrevista o pesquisador conversou com o casal sobre essas questões e propôs encaminhamento para atendimento psicológico.

Dois casais não utilizam o preservativo nas relações sexuais: o casal 3, Cal e Kleber, e o casal 8, Pedro e Jurema. Outros três utilizam às vezes o preservativo: o casal 1, Dolores e José; o casal 10, Mônica e Eduardo, e o casal 15, Ricardo e Branca. Dos cinco apenas o casal 1 e o casal 8 conhecem a importância da adesão ao tratamento como forma alternativa de prevenção. Dolores discorre claramente quando refere que tem carga viral “zerada”.

O estudo HPTN 052 entre casais sorodiscordantes (Grinsztejn et al., 2012), comprovou que caso o parceiro soropositivo utilize antirretrovirais com uma boa adesão e tenham carga viral indetectável, a proteção do parceiro soronegativo chega a 96%, caso não utilizem preservativos no relacionamento sexual. Alguns casais no IPEC, entre eles Pedro e Jurema e Dolores e José, por não conseguirem utilizar preservativos, referem utilizar esta nova tecnologia de prevenção e tem o apoio e supervisão de seus médicos, que os conscientizam de que esse método tem menor eficácia do que o uso do preservativo, que tem 98% de proteção e de que não protege de outras DST. Entre esses casais essa tecnologia tem demonstrado ser eficaz porque alguns estão há três anos juntos, sem que o parceiro soronegativo tenha sido infectado pelo HIV.

O motivo alegado por Pedro e Jurema para não utilizar o preservativo é por não gostarem porque diminui a sensibilidade.

Casal 8:

Linhas 434- 443:

ENT: E vocês, agora usam preservativo?

Pedro: Agora fica entre nós, agora eu vou falar a verdade para o senhor, a gente não usa preservativo.

ENT: Hum. Mas não usa nunca, ou não usa às vezes?

Pedro: Nunca... nunca.

ENT: Nunca usa.

Pedro: A gente não usa...

ENT: E aí não usam por que, depois dessas informações todas que a doutora deu?

Pedro: Eu não consigo transar de preservativo, ela também não gosta...

Na interanimação dialógica com o entrevistador, Pedro endereça ao entrevistador a seguinte frase: “eu vou falar a verdade para o senhor...”. Essa frase indica que talvez, algumas vezes, Pedro não fale a verdade sobre o uso do preservativo para algumas pessoas. Alguns entrevistados no estudo de Maksud (2003) relatam que quando não usam preservativos em todas as relações sexuais são repreendidos pelos médicos e talvez por esse motivo Pedro prefira não dizer a verdade sempre.

Robinson Fernandes de Camargo, médico e gerente do Serviço de Atenção Especializada em DST/Aids (SAE) Herbert de Sousa, de São Paulo, chama a lógica de toda e qualquer ação de prevenção passar exclusivamente pela prescrição do preservativo de “fundamentalismo do látex” (Camargo, 2012). O exemplo do casal Pedro e Jurema mostra que essa lógica pode não ser a única possibilidade de prevenção utilizada pelos casais.

A lógica do “fundamentalismo do látex”, impondo rigidamente o preservativo nos relacionamentos sexuais, sem um diálogo para reflexão sobre as dificuldades da utilização e maneiras de superá-las ou de redução de riscos de exposição às DST e ao HIV, algumas vezes pode fazer com que os usuários, por receio de serem mal-interpretados, não falem a verdade, como no caso de Pedro.

Cal refere que não utiliza o preservativo por não fazer parte da cultura da sua geração. E com ele não se acostuma:

Casal 3:

Linhas 126-128:

ENT: E nessa época dessas primeiras descobertas, das primeiras relações, o preservativo ainda não estava dentro da...

Cal: Não. A minha não, isso tem mais de 30 anos.

Embora seja alta a frequência de utilização do preservativo, a maioria dos entrevistados afirmou que não gosta de usar preservativo, e que se não houvesse a aids não o usariam.

Casal 3:

Linhas 291-292:

Cal: Falaram: 'Use camisinha.' Mas não queria nem saber disso, camisinha... troço horroroso, ruim pra caramba! Ninguém gosta de transar de camisinha, a verdade é essa.

O casal 8, Pedro e Jurema, refere que não utiliza o preservativo porque é "horrível", "diminui a ereção e a vontade". O casal além de utilizar o método do tratamento antirretroviral como forma de prevenção, procura reduzir os riscos para a infecção pelo HIV não fazendo sexo anal e oral, somente o vaginal, com penetração "sem violência" e ejaculação fora da vagina. O aconselhamento dialogado feito pelos profissionais de saúde com esse casal permitiu que revelassem a dificuldade do uso do preservativo e que fossem buscadas em conjunto - parceiros e profissional de saúde - alternativas preventivas, associando uma nova tecnologia de prevenção com a redução dos riscos de infecção pelo HIV.

Linha 448-476

ENT: Por que não consegue?

Pedro: Não gosto. Aquilo ali...

ENT: Não gosta tudo bem, a gente entende, mas não consegue por quê?

Pedro: Aperta meu pênis, e eu perco até a vontade de manter a relação com aquilo em baixo, no meu pênis.

ENT: Você está falando que a tua ereção baixa? O pênis fica menos ereto?

Pedro: Baixa, baixa, baixa. Me tira meu estímulo todo, quase eu perco até a vontade.

ENT: Entendi. E com você, o que acontece?

Jurema: Também. Acontece a mesma coisa.

ENT: Você também acha que é diferente com camisinha e sem camisinha?

Pedro: Horrível!

ENT: Pra você, qual é a diferença?

Jurema: Então, eu perco a vontade também.

ENT: Também? Entendi. E aí, o que vocês fazem para diminuir o risco?

Pedro: Oh, o risco é diminuído com o seguinte... a gente não faz sexo anal.

Jurema: Nem oral. (rindo)

Pedro: A gente não faz sexo oral, a gente só faz penetração sem violência.

ENT: Hum.

Pedro: Uma coisa bem suave e ejaculação fora.

ENT: Entendi.

Pedro: Entendeu?

ENT: Entendi. Aí isso tudo vocês fizeram porque a doutora, ou o doutor, explicou ou porque vocês souberam?

Jurema: Não...

Pedro: Não, mediante as explicações que nós obtivemos que a doutora nos deu, tá? ...A gente passamos a trabalhar assim, a nossa parte sexual dessa forma. Achamos que dessa forma...

Jurema: O risco poderia ser menor...

Pedro e Jurema, em toda a vida, nunca utilizaram preservativos. Não conseguem usá-lo porque diminui seu prazer; tendo consciência do risco envolvido nas relações sexuais sem preservativo, tentam encontrar fórmulas de redução desses riscos, a partir das informações científicas fornecidas pela “doutora”. Russo (1998) argumenta que a utilização da medicina ou do consumo de medicamentos são recursos determinados pelo modo como a cultura modela a percepção que o sujeito tem do corpo e dos seus padecimentos.

O casal Pedro e Jurema tem consciência das práticas sexuais mais seguras; eles não fazem sexo anal. Praticam o “coito interrompido”, com ejaculação fora da vagina. Ambos têm conhecimento da boa adesão aos antirretrovirais como forma de prevenção, através de informações de sua médica no IPEC. Essa estratégia de redução de riscos que utilizam parece estar dando resultado, porque estão juntos há seis anos, tendo relações sexuais sem preservativo, e Joana não se infectou.

O profissional de saúde que percebeu a dificuldade desse casal em utilizar o preservativo e deu informações para minimizar os riscos, agiu a partir de uma lógica de redução de riscos que flexibiliza as alternativas e diminui a vulnerabilidade para o HIV. Caso essas alternativas não tivessem sido informadas ao casal, Jurema talvez já tivesse se infectado.

Os casais sorodiscordantes, mesmo os que sempre utilizam o preservativo, não gostam dele. O motivo alegado é que a falta do contato dos corpos e da pele diminui a sensibilidade e o

prazer. Maksud (2007) também encontra esse tipo de argumento em seu estudo. Dolores, soropositiva do casal 1, discorre sobre suas percepções a respeito do uso do preservativo:

Linhas 603-611:

ENT: Mas o que é diferente? O que é esse diferente?

Dolores: O diferente sem a camisinha?

ENT: É. O que tem de diferente?

Dolores: Aí... a gente sente um ao outro... sente o molhado, sente o quente... o calor, a penetração, o prazer em si. O orgasmo também é muito mais fácil, muito mais rápido... É diferente. Não que eu sinta a camisinha... ele como homem vai sentir... mas eu não sinto a camisinha, mas... quando ela tá sem eu sinto muito mais coisas...

Ricardo e Branca, casal 15, do mesmo modo ressaltam que é “mais gostoso” a relação sem a camisinha, porque a lubrificação da vagina fica “melhor” e há contato pele com pele.

Linhas 430-443:

Branca: Que não vou mentir para o senhor, é muito mais gostoso transar sem camisinha do que com camisinha, por mais que ela seja a fininha, a de morango, a de chocolate. É mais gostoso, eu não sei se é da minha cabeça ou se não é. Entendeu?

Ricardo: Com certeza é mais gostoso.

ENT: Mas qual é a diferença, qual é a diferença com camisinha e sem camisinha?

Branca: Eu acho que é a lubrificação.

ENT: Hum.

Branca: Entendeu? A lubrificação da minha... da vagina com o pênis, entendeu?

ENT: Hum.

Ricardo: O contato físico pele a pele...

Branca: Isso.

Ricardo: É melhor no caso...

Branca refere a lubrificação da vagina como importante aspecto do prazer. Pode se perceber no relato dela que algumas mulheres precisam de lubrificação extra na relação vaginal. O Ministério da Saúde só distribui lubrificante para a população homossexual. Os casais homossexuais, por usarem a prática do sexo anal nos seus relacionamentos sexuais mais do que os heterossexuais, relatam a importância de maior lubrificação, seja para evitar o rompimento do preservativo ou para maior prazer na relação sexual. Por esse motivo recebem gratuitamente embalagens individualizadas e descartáveis de lubrificantes.

Embora o lubrificante seja um importante insumo de proteção, em muitos serviços essas embalagens não são distribuídas, além de não serem distribuídas para casais heterossexuais. A lógica que parece estar presente nessa política de distribuição somente para homossexuais pode ser a de que casais heterossexuais não fazem sexo anal. Alguns casais heterossexuais deste estudo referem que deixaram de fazer o sexo anal como forma de redução de risco para o HIV. A distribuição de lubrificantes para casais heterossexuais que fazem sexo anal ou que tenham problema de lubrificação no pênis ou na vagina seria um importante elemento de prevenção.

Branca, a parceira soronegativa de Ricardo, quando entrevistada individualmente, separada do parceiro, admitiu que às vezes se sente muito só para conviver com as responsabilidades da doença de Ricardo, pois ninguém mais sabe, além dos dois e dos médicos. Revela que nem sempre usam o preservativo, e tem receio de se infectar, mas nada fala, temerosa de constrangê-lo ao solicitar que use o preservativo. Branca coloca os sentimentos e o “bem-estar” do parceiro soropositivo à frente da sua própria saúde, em outra concepção de amor romântico, tornando as mulheres mais vulneráveis ao HIV (Heilborn, 2004).

Linhas 44-70:

ENT: Não é? Porque você contou que você não usa preservativos de vez em quando. Não tem medo, não tem...

Branca: Às vezes até lembro, mas a gente já está naquele clima assim, aí ele... sabe? É como se eu sempre... na minha cabeça é como se levantasse um sinal vermelho para ele...

ENT: Hum.

Branca: Perigo. Entendeu?

ENT: Hum. Hum.

Branca: Aí aquilo me retrai.

ENT: Entendi.

Branca: Mas aí até para o bem-estar dele eu acabo me submetendo...

ENT: Hum.

Branca: Por causa dele, entendeu?

ENT: Entendi. Para não magoá-lo.

Branca: Isso aí. É isso aí...

ENT: Você acha que ele vai se sentir muito magoado se você disser para usar a camisinha?

Branca: Não, é... É. Às vezes eu até falo assim: “Olha a plaquinha.” “Quem ama...” tem escrito, “quem ama usa camisinha”, não é?

ENT: Isso.

Branca: Nas plaquinhas... até aqui tem...

ENT: Isso.

Branca: Aí ele ri. A gente sempre usa, mas assim num momento ou outro... às vezes dormindo... aí até você ir lá na gaveta, pegar camisinha...

ENT: É uma prova de amor, então?

Branca: Mais ou menos, não é? Porque eu acho que quem ama, se ama também primeiro, não é? Mas eu me esqueço um pouquinho de mim (rindo).

As frases de Branca nesse trecho da entrevista: “Mas aí até para o bem-estar dele eu acabo me submetendo...” e “Mas eu me esqueço um pouquinho de mim”, fazem parte de um repertório do tempo vivido guardado na memória em que ela incorpora uma concepção da submissão da mulher ao homem.

Pierre Bourdieu (2003) argumenta que existiria uma dominação do gênero masculino sobre o feminino no processo de trocas simbólicas na sociedade. Segundo ele, o corpo é o lugar onde acontecem as disputas pelo poder e onde o capital cultural está inscrito desde o nascimento, enquanto homens e mulheres. O corpo é a materialização da dominação, é onde se dá o exercício do poder e a definição de ser dominado ou dominador.

Bourdieu argumenta que na sociedade mercantilizada a percepção feminina do próprio corpo é uma percepção de um corpo para o outro. Para ele, a construção do ser social da mulher é de um ser percebido, um ser passivo para o olhar do outro. As mulheres são, deste modo, condenadas à alienação simbólica em um processo de ser percebidas e se perceber, submetido às categorias masculinas dominantes (Bourdieu, 2012).

Maksud (2007) descreve que alguns casais relatam que às vezes deixam de utilizar preservativos porque na hora da relação sexual ele não está à mão, como no caso relatado por Branca: “A gente sempre usa, mas assim num momento ou outro... às vezes dormindo... aí até você ir lá na gaveta, pegar camisinha...”.

Bruno, o soropositivo do casal 4, admite que sem camisinha é diferente, pois modifica a sensação e produz limitações. Priscila, a parceira negativa, considera que depende do sentimento. Nesse enunciado encontra-se uma construção em que é elaborado um sentido de sexo influenciado por hierarquia de gênero, no qual, para o sexo feminino, a relação sexual envolveria sentimento, enquanto para o masculino seria apenas erótico.

Casal 4:

Linhas 256-275:

ENT: Sim. E aí, o que é assim... que modifica a sensação, que fica diferente?

Bruno: Eu acho que é o contato, não é? Sei lá.

ENT: Hum.

Bruno: Eu acho que você fica mais livre, mais... sei lá, pode... inventar mais coisas... (risos)... Eu acho que o negócio te dá uma segurada, você tem umas limitações. Eu acho que é isso. Não sei, de repente nem é assim, não é?

ENT: Hum.

Bruno: Eu acho que você fica meio preso...

ENT: Hum.

Bruno: ...com ela... não sei...

ENT: Sim, sim...

Priscila: Eu não penso assim, eu penso de outra forma...

ENT: Como é que você pensa?

Priscila: Então... da forma sentimental mesmo.

ENT: Sentimental mesmo...

Priscila: Se você está bem com o cara presente...

ENT: Isso, isso, isso.

Priscila: Assim, com quem você confia... Entendeu? Então, não sei...

Bruno reclama que o preservativo limita a atividade sexual aos locais em que ele está guardado, mas argumenta que isso é resolvido levando-o no bolso. Esclarecido de que mesmo estando com o preservativo à mão, teria que parar para colocá-lo, desconhece maneiras para superar o impasse.

Linhas 297-307:

Bruno: Bem, tem que fazer a coisa ficar mais agradável, não é? É meio difícil você ter que parar uma coisa que você está fazendo para colocar, mas é necessário isso. Não tem como. Você tem que inventar um jeito... Sei lá! Não sei.

ENT: Que jeito vocês inventam? Porque você está dizendo assim: “Tem que fazer com que a coisa fique mais agradável.” Perfeito, mas como?

Bruno: Eu acho que se você puder não parar o que você está fazendo para pegar eu acho que é a melhor coisa, bota no bolso, bota no chão e aí depois você pega. Alguma coisa...

ENT: Sim, mas mesmo que seja na cabeceira você vai ter que parar, não é?

Após conversarmos sobre a possibilidade de a parceira colocar o preservativo em Bruno como forma de não parar a relação sexual e erotizar o preservativo. Referem que nunca pensaram na possibilidade. Bruno está infectado desde 1998, e o casal está junto há um ano e as formas de erotização do preservativo não foram conversadas com eles pelos profissionais de saúde. Esse trecho exemplifica uma das situações em que o pesquisador se posiciona na função de psicólogo e faz aconselhamento preventivo do casal.

Linhas 318-325:

ENT: E aí é ele quem coloca ou é você quem coloca nele? Quem coloca em quem?

Priscila: Ele.

ENT: Ele quem coloca a camisinha. Não é você quem coloca?

Priscila: Não.

ENT: Vocês já pensaram nisso, o que mudaria? Ou isso é uma coisa que não...

Priscila: Não, nunca pensamos.

ENT: Nunca pensou nisso?

Bruno: Não...

O casal 18, Noé e Miriam, argumenta que o preservativo é “desagradável”, e é melhor sem ele porque o contato “carne com carne”, aumenta o prazer. Maksud (2007) também encontra esse tipo de justificativa para a preferência pelo sexo sem preservativo.

Linhas 640-657:

Miriam: É muito diferente!...

ENT: Qual é a diferença?

Miriam: Porque você sente, né... sente... o contato da carne com carne... a camisinha é tipo um plástico... sei lá... um troçooo... eu não gosto... é desagradável... para mim é desagradável...

ENT: E você? (pergunta ao parceiro positivo)

Noé: É, tem essa diferença sim...

Miriam: É o contato da carne com carne... é química...

ENT: O contato da carne com carne o que faz?

(Silêncio de 0.5) (risos de ambos)

ENT: Qual a diferença que faz? Aumenta?

Miriam: Aumenta... é bem melhor!...

Noé: Aumenta...

ENT: Vocês acham que então hoje vocês têm menos prazer porque ele está usando a camisinha?

Noé: Não...

Miriam: Eu acho que eu tenho... eu acho... eu não sei... eu já acostumei... sei lá, não sei... eu acho que tem muito diferença... eu já me acostumei!...

O adjetivo “horível” em referência ao preservativo, repetido várias vezes pelos casais, denuncia a construção do sentido do preservativo como “algo ruim” e que “diminui a sensibilidade”. Quando nos discursos dos casais, percebe-se o adjetivo associado aos dêiticos sociais “doutor” e “doutora” e ao endereçamento “não vou mentir para o senhor”, pode-se argumentar que o produto “horível” somente é utilizado porque eles, os “doutores”, prescrevem. Existiria assim hierarquia de saber/poder na prescrição do preservativo, denunciada no discurso dos casais, em que “doutores” mandam e “pacientes” obedecem. Mas por não gostarem do preservativo, algumas vezes os casais não utilizam, mas dizem que utilizam para agradar o “doutor”.

Quanto às implicaturas conversacionais, alguns relatos são prolixos e transgridem a máxima da quantidade. Esses casos sugerem que alguns parceiros precisam endereçar a justificativa para o “doutor”/entrevistador da não utilização dos preservativos com as parcerias sexuais, como se estivessem fazendo algo de errado por não cumprir as normas médicas de prevenção (Mendès-Leite e Banens, apud: Maksud, 2007).

Miriam relata que o sexo sem preservativo é melhor porque ela sente “o contato da carne com carne”. Alguns casais sorodiscordantes têm um discurso sobre o corpo e o prazer construído a partir de uma lógica essencialista, em que o sexo se restringiria apenas a uma relação mecânica e natural dos instintos corporais. Russo (1998) chama atenção para o tema argumentando que vários aspectos participam dessa atividade e não apenas os instintos biológicos. As concepções e práticas sexuais se modificaram no decorrer da história da humanidade, influenciados por fatores sociais e culturais.

Quando os casais relatam sobre maior sensibilidade no momento em que há contato corpo com corpo, de que corpo estão falando? De um corpo unicamente físico e natural? Butler (2002) questiona esse sexo e corpo como puramente físicos. Segundo ela, são parte de uma construção sociocultural e, portanto, ao mencionar o corpo, os casais tratam de um corpo construído com os elementos da modernidade tardia, embora para eles pareça um corpo natural.

Le Breton (2011) argumenta que o corpo é uma construção simbólica e não uma realidade em si. Neste sentido, o corpo está em constante transformação porque é uma construção social e cultural. Segundo ele, até o séculos XVI e XVII não havia separação entre homem e seu corpo, o corpo dos outros e o cosmo. Com a Modernidade constrói-se uma cisão entre a pessoa e seu corpo; o homem e os outros e as matérias que constituem os homens e o cosmo. Le Breton refere que na sociedade atual, a partir dos anos 60 do século XX, é construído um novo imaginário social do corpo, que aparece nos discursos da mídia, de lugar de bem-estar, de bem-parecer e pela paixão pelo esforço e pelo risco.

Segundo Spink (2001) o corpo do nosso tempo tem que ultrapassar limites para ter prazer. É o corpo do risco-aventura. Não basta sentir prazer, tem-se que sentir todo o prazer e vivê-lo em uma aventura arriscada. O preservativo é um limite para essa lógica. As sociedades produzem construções discursivas que geram comportamentos sem limites, mas paralelamente querem limitá-los por meio de prescrições normativas.

É importante pensarmos essas construções da sexualidade nas estratégias de prevenção, porque algumas delas podem fazer com que as pessoas tenham dificuldade em adotar medidas de proteção contra o HIV. Essas construções podem tornar-se importantes aspectos da vulnerabilidade social que precisam ser considerados.

5.7. Novas tecnologias de prevenção

Segundo o dicionário Michaelis (2008), a palavra tecnologia, do grego *τεχνη* - "técnica, arte, ofício" e *λογία* - "estudo", significa o conjunto dos processos especiais relativos a uma determinada arte ou indústria. O termo tecnologia envolve o conhecimento técnico e científico e as ferramentas, processos e materiais criados e/ou utilizados a partir de tal conhecimento e das necessidades de cada cultura e sociedade, dependendo de cada momento histórico.

As tecnologias relacionadas a prevenção podem ser consideradas leves ou duras. As tecnologias leves ou de processos são relacionadas as atividades de gestão, elaboração de ações de prevenção e desenvolvimento de protocolos de testagem e aconselhamento. Já as tecnologias duras são constituídas de produtos, como por exemplo, as camisinhas femininas ou masculinas (Giana e Kalichman, 2009).

Com o desenvolvimento das pesquisas para o controle do HIV e da aids foram surgindo novas tecnologias duras de prevenção ou formas de prevenção alternativas ao preservativo. Pode-se enumerar entre elas: profilaxia pós-exposição; tratamento como forma de prevenção (TCFP); reprodução assistida; circuncisão masculina e microbicidas (Global HIV Prevention Working Group, 2006).

Como o estudo tem por objetivo pesquisar a vulnerabilidade dos casais sorodiscordantes para o HIV e as novas tecnologias são modos de prevenção era importante saber se os casais sorodiscordantes as conheciam e se as utilizavam. No roteiro de entrevistas foram feitas perguntas aos parceiros sobre o conhecimento que os casais sorodiscordantes tinham sobre o que hoje se denomina de “novas tecnologias” ou “tecnologias biomédicas de prevenção”⁴⁰.

⁴⁰ Sobre Novas Tecnologias ver também a cartilha: “Prevenção Combinada: Barreiras ao HIV”. ABIA: Rio de Janeiro, 2011).

A profilaxia pós-exposição sexual (PEP), é a utilização de antirretrovirais dentro de 72 horas, durante 28 dias, como forma de prevenção, inibindo a replicação viral e a transmissão do HIV para todo o organismo. Essa profilaxia, iniciada em 1996, foi primeiramente utilizada em acidentes perfuro-cortantes com profissionais de saúde e mulheres que tivessem sofrido estupro. Posteriormente passou a ser usada nos casos de acidente com rompimento do preservativo, quando houvesse potencial risco de exposição sexual ao HIV, com parceiros sabidamente positivos (Schechter et al., 2004).

Embora essa tecnologia exista desde 2007 (Brasil, 2007) não foi amplamente divulgada e incorporada pelos serviços. A partir de 2010 as diretrizes sobre seu uso foram atualizadas, incorporando a recomendação da utilização a partir do tipo de práticas sexuais e da prevalência do HIV em populações específicas, conforme Quadro 7, encontrado no site do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde (www.aids.gov.br).

QUADRO 7. INDICAÇÃO DE QUIMIOPROFILAXIA SEGUNDO TIPO DE EXPOSIÇÃO E PARCERIA

TIPO DE EXPOSIÇÃO STATUS SOROLÓGICO DO PARCEIRO	ANAL RECEPTIVA	ANAL OU VAGINAL INSERTIVA	VAGINAL RECEPTIVA	ORAL RECEPTIVA COM EJACULAÇÃO
PARCEIRO SABIDAMENTE HIV+	RECOMENDAR	RECOMENDAR	RECOMENDAR	CONSIDERAR
PARCEIRO COM SOROLOGIA DESCONHECIDA ALTA PREVALÊNCIA	RECOMENDAR	CONSIDERAR	CONSIDERAR	CONSIDERAR
PARCEIRO COM SOROLOGIA DESCONHECIDA BAIXA PREVALÊNCIA	CONSIDERAR	NÃO RECOMENDAR	NÃO RECOMENDAR	NÃO RECOMENDAR

Fonte: Ministério da Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2010. (Site: www.aids.gov.br. Acessado em: 11/04/2013).

O tratamento como forma de prevenção (TCFP) é outra nova tecnologia de prevenção, que está baseada no estudo HPTN 052. Essa pesquisa teve como objetivo principal avaliar a capacidade dos antirretrovirais protegerem o parceiro negativo em relações sexuais em que o preservativo não é utilizado ou rasga e avaliar o acompanhamento clínico e comportamental de casais, homo ou heterossexuais.

A pesquisa iniciou-se em 2006, com 1763 casais sorodiscordantes, divididos em dois grupos: Grupo 1 – positivos tomavam antirretrovirais (ARV) imediatamente; e Grupo 2 – positivos só tomavam antirretrovirais quando CD4+ fosse inferior a 250 cel./mm³, que era o padrão de início de terapia antirretroviral à época.

Os resultados divulgados, no início de 2012, por determinação do Conselho de Monitoramento da Segurança dos Dados da Divisão de Aids dos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA (DSMB/DAIDS – na sigla em inglês), mostraram, após seis anos, 28 infectados pelo HIV, apenas um no grupo de ARV imediato, demonstrando que a adesão correta ao uso de antirretrovirais por parceiros soropositivos para o HIV, tornando a carga viral indetectável, forneceu proteção de 96% aos parceiros soronegativos, em relação àqueles soropositivos que não utilizaram antirretrovirais (Grinsztejn et al., 2012).

Conclui-se do estudo que fazer o teste anti-HIV e usar a terapia antirretroviral precocemente como forma de prevenção é importante tecnologia de prevenção contra a epidemia de aids. Essa política tem sido denominada de “Testar e tratar” (em inglês: TNT - Test and Treat). Os resultados do estudo demonstraram, aos responsáveis pela gestão dos programas e políticas de controle do HIV e aids, a necessidade de aumentar a cobertura da testagem anti-HIV e o início mais precoce do tratamento. Em relação a esse início precoce, os EUA já aumentaram o referencial para início da terapia antirretroviral de 350 células de CD4 para 500 células, inclusive

o Brasil, que também flexibilizou o início da utilização dos antirretrovirais para casais sorodiscordantes, no documento mais recente, com as “Recomendações para Tratamento Antirretroviral para Adultos – ano 2012” (Brasil, 2012).

Alguns países estão buscando formas alternativas de testagem para o HIV, promovendo-a em locais de grande fluxo de pessoas, como estações rodoviárias e ferroviárias. Pesquisas americanas estão estudando a autotestagem domiciliar para o HIV, em que o próprio usuário faz o teste em casa. O FDA aprovou no dia 16 de maio de 2012 esse tipo de teste domiciliar do HIV através da saliva, argumentando que os benefícios são muito maiores do que os possíveis riscos (Schwan, 2012). O insumo já está sendo vendido nas farmácias dos EUA por US\$38,60, que corresponderia a cerca de R\$77,20.

Pesquisa na internet (Sharma, 2011), nos Estados Unidos, com 6163 HSH negros, relatando sexo anal desprotegido ou não conhecendo seu status para o HIV, revelou que 3833 (62%) referiram ter maior probabilidade de fazer o teste domiciliar pago (10 e 50 US\$), e 1236 (20%) disseram que não fariam o teste domiciliar.

Outro estudo (Spielberg 2003) mostrou que de 240 pessoas sabidamente infectadas pelo HIV, 60% indicaram que, se possível, preferiam ter usado um teste domiciliar. Os estudos sugerem que esta estratégia pode ser particularmente atraente para algumas pessoas se testarem. Mais pesquisas precisam ser feitas para compreender melhor seu uso, formas de distribuição dos kits, aconselhamento pré e pós-teste e impactos que um resultado positivo em casa causariam e maneiras de minimizá-los.

Um estudo com grupo focal para avaliar a aceitação do teste domiciliar, feito no IPEC, demonstrou que alguns usuários admitiram seu uso desde que houvesse um trabalho de

aconselhamento pré-teste antes da entrega do kit e um telefone gratuito para o usuário entrar em contato em caso de dúvidas ou a partir de resultado positivo para o HIV (Lippman et al., 2012).

A possibilidade da utilização do teste anti-HIV domiciliar no Brasil requer que sejam iniciadas reflexões sobre vários aspectos envolvidos, dentre estas o tipo de aconselhamento pré e pós-teste a ser oferecido, locais de distribuição e suporte clínico e psicológico 24 horas. O teste domiciliar através da saliva necessita que sejam disponibilizadas informações aos usuários para que não ocorram dúvidas sobre a possibilidade da transmissão através do beijo.

A circuncisão masculina como prevenção contra o HIV foi avaliada em três ensaios clínicos aleatórios, com aproximadamente 10 mil homens heterossexuais com relações vaginais, no Quênia, em Uganda e na África do Sul. Todos os participantes receberam um conjunto padrão de medidas de prevenção, que incluiu tratamento de infecções sexualmente transmitidas, camisinhas e aconselhamento para adoção de mudanças de comportamento. Os participantes que foram circuncidados e receberam o conjunto de medidas de prevenção tiveram 60% menos infecções do que os do grupo de controle, que receberam apenas o conjunto de medidas de prevenção (WHO/UNAIDS, 2012). O estudo mostrou que a circuncisão poderia ser outra eficiente forma de prevenção para homens heterossexuais com relações vaginais com mulheres sem preservativos. Os estudos ainda não comprovaram a eficácia da circuncisão como forma de prevenção nas relações homossexuais e no sexo anal.

Estudo CAPRISA 004 (Centro para o Programa de Pesquisa em AIDS da África do Sul) testou um gel vaginal microbicida à base do antirretroviral Tenofovir, usado antes e depois da relação sexual em 889 mulheres de uma zona rural de Durban (África do Sul), com alto risco para contrair o HIV versus placebo⁴¹. No fim do estudo havia 39% menos infecções pelo HIV entre as

⁴¹ Placebo é um produto neutro, com características visuais e de paladar muito semelhantes ao produto testado. Serve como grupo controle para comparação com o produto que está sendo testado.

mulheres que usaram o gel do Tenofovir do que entre aquelas que usaram o gel do placebo. O estudo foi financiado pela USAID - Agência Nacional dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional e AIT - Agência de Inovação Tecnológica. Embora 39% seja uma proteção baixa, em alguns países em que as mulheres não têm nenhum poder de negociação do preservativo nas relações sexuais, um microbicida poderia ser um auxílio importante para elas.

Estudos de eficácia do uso de antirretrovirais diariamente como forma de prevenção, denominados de profilaxia pré-exposição (PrEP), estão sendo feitos em diversas regiões do mundo. O estudo iPrEx de profilaxia pré-exposição revelou que o antirretroviral Truvada ingerido uma vez ao dia propiciou proteção contra o HIV, para HSH, de 46% a 70%, dependendo da adesão maior ou menor ao uso da medicação, em relação ao grupo controle que usou um placebo. Além disso, houve poucos efeitos adversos (Grant, 2010).

O FDA aprovou em julho de 2012 o antirretroviral Truvada como forma de prevenção nos Estados Unidos. A PrEP passa a ser nesse país uma nova tecnologia de prevenção. No Brasil, o Truvada foi aprovado pela ANVISA somente em agosto de 2012, apenas para tratamento de aids. Esta medicação ainda não faz parte da grade dos antirretrovirais distribuídos gratuitamente pelo Ministério da Saúde. O processo de inclusão na grade envolve uma ampla negociação do Ministério da Saúde com a indústria farmacêutica internacional que cobra preços diferenciados para cada país.

No ano de 2006 o Congresso Nacional Brasileiro autorizou a licença compulsória, com a quebra de patentes de três dos oito medicamentos cujos gastos correspondiam a 65% do total destinado a antirretrovirais. Quatro laboratórios privados nacionais, em associação com a Fiocruz e o Lafepe passaram a produzir as medicações antirretrovirais. No primeiro ano de produção nacional estimou-se uma economia de mais de R\$ 200 milhões que foram empregados em

pesquisa, ampliação da capacidade da rede de atendimento, melhoria da qualidade da assistência, ampliação de cobertura de atividades de prevenção e campanhas educativas para aids (Chequer, 2006).

Atualmente acontece uma grande discussão em torno dessas novas tecnologias. Knauth (2008) considera que as novas tecnologias - com o objetivo de, através de métodos de aferição de resultados mais controláveis, tornar mais “científico” o processo de prevenção - tendem a medicalizar excessivamente o campo da prevenção.

O trabalho de prevenção, através do desenvolvimento de formas menos prescritivas de se trabalhar o uso do preservativo, poderá aumentar a adesão a esse insumo, que está hoje em torno de 60% (MS, PCAP, 2008). As novas tecnologias, contudo, não são formas substitutivas do preservativo, mas alternativas para aquelas pessoas que não conseguem utilizá-lo, mesmo após receber sessões de aconselhamento mais humanizadas e centradas nas demandas do usuário e menos prescritivas. Entre as tecnologias existem as que utilizam medicações com efeitos colaterais e, portanto, nem todas as pessoas optarão por utilizá-las. As pessoas que se acostumaram a utilizar o preservativo podem preferir não trocá-lo por tecnologias farmacológicas ou medicamentos.

O acesso à informação sobre as novas tecnologias e a autonomia da decisão de utilizá-las são direitos dos cidadãos, que de outro modo, ficariam vulneráveis do ponto de vista da falta de informação e das ações programáticas que contemplam os novos insumos de prevenção. Não se pode tutelar os cidadãos, decidindo o que lhes configura como melhor alternativas. Casais sorodiscordantes, que não conseguem utilizar o preservativo porque são atendidos no IPEC, já se beneficiam do uso do tratamento como forma de prevenção, diminuindo o risco dos parceiros negativos de potencial exposição ao HIV.

Alguns estudos estão sendo feitos para pesquisar a relação entre o “otimismo” relacionado aos novos tratamentos HAART para o HIV e aids e o surgimento das novas tecnologias de prevenção ao crescimento de comportamentos de risco, como por exemplo, o aumento do número de parceiros; sexo sem preservativo e compartilhamento de seringas. São os denominados estudos de Comportamentos de Compensação de Risco, em inglês, *risk compensation*.

Esse estudo de avaliação de comportamentos de compensação de risco foi realizado no estudo HPTN 052 e revelou que não houve aumento nas relações sexuais vaginais ou anais desprotegidas, mas diminuição. Se se levar em consideração que no estudo HPTN 052, entre 1763 casais pesquisados, somente 28 parceiros se infectaram pelo HIV nos dois grupos de casais e que o aconselhamento para redução de risco sexual para os casais sorodiscordantes estudados era parte integrante do estudo, podemos afirmar que o aconselhamento, associado aos antirretrovirais, contribuiu não apenas para que os comportamentos de risco diminuíssem, mas também para o número baixo de infecções. Desse modo, a estratégia de combinação de tipos diferentes de modelos de prevenção se mostrou eficaz no estudo HPTN 052 e no estudo iPrEx, indicando esse formato como promissor. Serão necessários estudos de longo prazo para avaliar a possibilidade de efeitos adversos e resistência viral⁴² serem produzidos pela utilização dos antirretrovirais por período mais longo de tempo.

A seguir, Quadro 8 sobre o conhecimento dos parceiros quanto as novas tecnologias de prevenção. Estão relacionadas as tecnologias: profilaxia pós-exposição (PEP); tratamento antirretroviral como forma de prevenção (TCFP); reprodução assistida (REPR. ASSISTIDA); circuncisão; profilaxia pré-exposição (PREP) e microbicidas. As palavras SIM e NÃO são

⁴² O HIV é um vírus de RNA que se replica rapidamente, facilitando a ocorrência de erros na hora da replicação, podendo gerar mutações com resistência aos antirretrovirais utilizados para conter a infecção. Outro fator importante para a resistência viral é a falha na regularidade e no horário da tomada dos medicamentos pelos pacientes, diminuindo o combate ao vírus e facilitando o surgimento de resistência. Por isso, a adesão do paciente ao tratamento antirretroviral é fundamental para evitar a formação de mutações de resistência viral (Couto-Fernandez, 2008).

referentes às respostas dos parceiros a pergunta sobre se conheciam cada uma das novas tecnologias ou não.

QUADRO 8. CONHECIMENTO SOBRE NOVAS TECNOLOGIAS DE PREVENÇÃO

CASAL	PEP	TCFP	REPR. ASSISTIDA	CIRCUNCISÃO	PREP	MICROBICIDA
1Dolores	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
1José	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
2Madalena	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
2Sigmundo	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
3Cal	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM	NÃO
3Kleber	SIM	NÃO	NÃO	SIM	SIM	NÃO
4Bruno	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
4Priscila	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
5Isolda	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
5Dirceu	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
6Joana	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
6Jorge	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
7Dionísio	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
7Jonas	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
8Pedro	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
8Jurema	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
9Penélope	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
9Kadu	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
10Mônica	SIM	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
10Eduardo	SIM	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
11Jonas	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
11Teresa	NÃO	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
12Severino	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
12Janaína	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
13Romeu	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
13Júlio	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
14Lula	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO
14Juba	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO
15Ricardo	SIM	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
15Branca	SIM	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
16Miguel	NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
16Maria	NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
17Noé	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
17Miriam	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

Os casais sorodiscordantes entrevistados têm um importante conhecimento sobre algumas das novas tecnologias aprovadas e incorporadas pelo Ministério da Saúde como ações de prevenção e assistência ao HIV e a aids: PEP, reprodução assistida e TCFP (Brasil, 2010 e 2012). Foram encontrados relatos de desconhecimento sobre PEP em seis parceiros; a terapia como forma de prevenção (TCFP) é desconhecida por dez parceiros e apenas seis parceiros desconheciam a reprodução assistida como nova tecnologia para prevenção de parceiros e filhos.

Das novas tecnologias ainda em estudo, os relatos de desconhecimento foram maiores e corresponderam a: 24 parceiros desconheciam a circuncisão como forma de prevenção; 24 desconheciam a PrEP; e 28 desconheciam o uso dos microbicidas como forma de prevenção.

Os números demonstram que os casais sorodiscordantes, por serem acompanhados em uma instituição de pesquisa clínica, com estudos de ponta sobre o HIV e a aids, talvez estejam mais bem informados sobre as novas tecnologias de prevenção do que a população em geral e possam gerenciar os riscos individuais para o HIV a partir de um leque maior de possibilidades de proteção.

Entre os casais estudados, onze referiram utilizar o preservativo “sempre”, dois utilizaram a TCFP e um a PEP como alternativa de prevenção. A partir dos discursos de Dolores e José e Pedro e Jurema, relatados anteriormente, percebe-se que os casais não usaram preservativos sempre em suas relações sexuais. Apesar disso, constroem um sentido de gerenciamento dos seus riscos para o HIV através da utilização do conhecimento da terapia como forma de prevenção (TCFP). A partir desta informação, os parceiros soropositivos cuidam melhor da adesão ao tratamento antirretroviral, com a finalidade de tornar a carga viral indetectável e diminuir os riscos de infecção para os parceiros nos casos de relacionamentos sexuais sem preservativo.

Contudo, embora os casais sorodiscordantes tenham referido que conheciam as novas tecnologias de prevenção e 28 parceiros referissem conhecer a PEP; 24 a TCFP e 28 a reprodução assistida, apenas um utilizou a primeira tecnologia, dois a segunda e Janaína, uma das parceiras soronegativas, ficou grávida de seu parceiro soropositivo sem conhecer as técnicas de reprodução assistida. Este fato evidencia a necessidade da realização de pesquisas para aprofundar os fatores que envolvem o acesso, a utilização e a relação de custo-benefício na implementação/implantação das novas tecnologias de prevenção nos serviços de saúde.

O conhecimento das informações sobre as novas tecnologias de prevenção, colocadas à disposição pelos profissionais de saúde do IPEC, indica a preocupação dos profissionais em manter os pacientes bem informados, com autonomia para decidir a melhor escolha da estratégia preventiva. Os profissionais de saúde, desse modo, contribuem com as ações de prevenção, reduzindo a vulnerabilidade na dimensão programática. É fundamental a lógica de gestão que trabalhe com a necessidade da educação permanente dos profissionais de saúde para que possam ser sensibilizados e incorporem na sua atividade profissional os novos conhecimentos e apoiem os pacientes no gerenciamento de seus riscos para o HIV e a aids.

Considerações Finais

A abordagem do HIV e aids nesses trinta anos sofreu várias transformações, a maioria delas na área biomédica. Com os estudos que envolvem a genética do vírus, novos e mais eficazes exames e medicações estão sendo desenvolvidos. O tratamento que no início da epidemia era feito com uma única medicação - o AZT - atualmente é realizado com mais de vinte antirretrovirais, combinados em esquemas terapêuticos. Surgem medicações que contêm em um único comprimido a combinação de mais de um antirretroviral, com menos efeitos adversos, ajudando os portadores do HIV e aids a ter uma qualidade de vida significativamente melhor.

O resultado da testagem anti-HIV que geralmente ultrapassava trinta dias, hoje em alguns serviços, através de testes rápidos, em 20 minutos está pronto. A “janela imunológica”, que era de seis meses, passou a 22 dias.

Novas tecnologias de prevenção têm sido estudadas, com a finalidade de serem utilizadas em combinação com o preservativo masculino e feminino, tendo como objetivo tornar mais eficazes as ações de prevenção ao HIV.

Contudo, do ponto de vista dos aspectos socioculturais, a aids pouco mudou. A sociedade, em especial a brasileira, permanece com a construção do sentido da aids como doença de “grupos de risco”. Embora as formas de transmissão e prevenção sejam conhecidas pela maioria da população, menos de 60% da população sexualmente ativa utiliza preservativos nas suas relações sexuais. As políticas e ações no campo da prevenção não conseguiram aumentar este percentual, mantendo em potencial vulnerabilidade os que não usam o preservativo nas suas relações sexuais. Os dados do último boletim epidemiológico do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais revelam aumento do número de novos casos entre os jovens na faixa etária de 15 a 24 anos, principalmente homossexuais (Brasil, 2012).

Entre as razões do fraco desempenho das políticas e ações de prevenção encontra-se a lógica racional e prescritiva com que são conduzidas. Os aspectos do contexto histórico e social em que ocorrem os encontros intersubjetivos, que podem gerar vulnerabilidades, são pouco explorados nessas políticas. Destacam-se entre estes aspectos pouco explorados encontrados nas entrevistas com os casais sorodiscordantes: a construção da concepção da transmissibilidade do HIV apenas entre “grupos de risco”, gerando vulnerabilidade entre as parcerias estáveis; a hierarquia de gênero nos relacionamentos conjugais, dificultando as mulheres negociarem o preservativo nas práticas sexuais; e as produções de sentidos de viver e de obter prazer nas sociedades da modernidade tardia.

A análise das entrevistas do estudo mostrou diferenças e especificidades entre os casais sorodiscordantes heterossexuais: alguns vivem arranjos conjugais marcados por assimetria de gênero, e em outros casais heterossexuais essa lógica parece não acontecer, existindo talvez uma lógica mais igualitária, com simetria entre os gêneros. Alguns homens soropositivos e soronegativos têm dificuldade em utilizar preservativos com suas parceiras mulheres que, devido ao menor poder na hierarquia de gênero, não conseguem negociar o uso da camisinha. Estas mulheres vivem o relacionamento com receio de infectar o parceiro ou de serem infectadas por eles. As mulheres soropositivas também têm um medo maior do que os homens soropositivos de revelar o diagnóstico positivo do HIV aos novos parceiros, por receio de rejeição e violência psicológica e física (Maksud, 2007).

Nos casais homossexuais, apenas em um foi encontrado um relacionamento com assimetria de poder no relacionamento conjugal, com o parceiro mais velho tendo uma relação paternal com o parceiro mais jovem. Não foi encontrada assimetria de gênero macho/fêmea; ativo/passivo entre nenhum dos casais homossexuais (Fry, 1982). Os relacionamentos são

simétricos com trocas de posições insertivas ou receptivas nas práticas sexuais. Alguns casais sorodiscordantes homossexuais manifestaram relacionamento amoroso e duradouro. Outro fator é que a diferença entre ser ou não soropositivo gera hierarquia de poder nos relacionamentos, fazendo com que o portador do HIV se sinta com menos poder.

Essas constatações revelam que nos arranjos conjugais entre os casais participam diferentes aspectos da interação entre os dois membros da díade e sua relação com o contexto em que vivem, podendo ser referidos entre esses aspectos os sociodemográficos como história familiar, escolaridade, redes sociais, religião e acesso aos serviços de saúde.

Os discursos dos casais sorodiscordantes nas entrevistas do estudo mostraram sentidos de vulnerabilidade nas três dimensões: programática, social e individual. Há vulnerabilidade em todos os temas pesquisados. Em relação ao 1º tema “acesso às informações de sexualidade e prevenção”, o estudo demonstrou que entre os casais sorodiscordantes, os homens iniciaram as experiências sexuais no geral aos 13 anos de idade e as mulheres aos 16 anos. Em sua maioria, sem informações sobre as questões relacionadas à sexualidade no seio familiar. Estas aconteceram às vezes na escola, mas na maior parte das vezes com amigos fora de casa. A ausência de informações sobre a sexualidade, desde a iniciação sexual e de forma continuada passando pela família, escola, serviços de saúde e meios de comunicação, pode ser elemento importante para diminuir a vulnerabilidade das pessoas.

Os gêneros de fala dos parceiros entrevistados sobre o 1º tema “acesso às informações de sexualidade e prevenção” foram emocionais, com transgressões das máximas conversacionais de quantidade e modo, talvez em uma tentativa de descrever em detalhes suas sofridas histórias de vida. Os dêiticos encontrados nos discursos foram os sociais, identificando socialmente os pais como figuras tradicionais de autoridade, que não podiam ser questionadas.

No 2º tema “revelação do diagnóstico pelo profissional de saúde”, os sentidos de vulnerabilidade construídos pelos casais sorodiscordantes denunciam impactos profundos, que marcaram a vida dessas pessoas. A grande maioria dos parceiros soropositivos recebeu o diagnóstico positivo para o HIV sem aconselhamento pré e pós-teste. Alguns testes foram feitos sem o conhecimento e consentimento dos envolvidos; houve quem tenha feito o teste anti-HIV em laboratórios privados, recebendo o resultado positivo por uma atendente, telefone ou e-mail, contrariando as determinações do Ministério da Saúde da disponibilização do resultado ser realizada através de aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV por pessoa capacitada.

O fato de apenas duas pessoas das 17 entrevistadas terem recebido o diagnóstico da positividade para o HIV em um CTA é bastante significativo. Faz-se necessária uma importante discussão pelos profissionais de saúde, gestores e militantes do movimento civil organizado, sobre o papel, a missão e a organização desses serviços de aconselhamento e testagem no sistema público de saúde. Com o advento das novas tecnologias biomédicas é fundamental uma reflexão sobre os novos rumos da prevenção e do aconselhamento.

O gênero de fala nos discursos sobre revelação do resultado pelo profissional de saúde é marcadamente emocional e de revolta com os profissionais de saúde, que não souberam avaliar o momento sensível da descoberta da sorologia positiva para o HIV. Uma hipótese para essa atitude é que os profissionais de saúde muitas vezes têm consciência da dimensão de um resultado positivo, mas por falta de estrutura emocional e capacitação técnica, não conseguiram trabalhar eficazmente.

Zakabi (2012) sugere que os profissionais de saúde têm dificuldades em se relacionar com os aspectos emocionais da assistência aos usuários do sistema de saúde, principalmente quando são afetados por aspectos difíceis de lidar como aqueles relacionados a testagem para o HIV e a

possibilidade de um resultado positivo. Segundo ela, por causa dessa dificuldade os profissionais procuram valorizar os aspectos técnicos e biomédicos do atendimento em detrimento dos aspectos emocionais, prejudicando o acolhimento do usuário. Atribui essa atitude a influência de concepções presentes no imaginário social, questões ético-políticas, assim como a problemas inerentes à organização do trabalho, como por exemplo, pouco tempo para consultas dialogadas em que as demandas dos usuários podem ser aprofundadas. A pesquisadora preconiza a necessidade de investimentos na formação, no aprimoramento e na supervisão continuados dos profissionais de saúde. A técnica de discussão de casos, pode contribuir para que vivenciem e se acostumem a se relacionar com situações de atendimento que envolvem mobilização emocional e aprimorar o pedido e a comunicação do resultado da testagem anti-HIV (Zakabi, 2012).

Os problemas que os profissionais de saúde vivem nos serviços públicos de saúde têm gerado insatisfação, demonstrada por abandono de emprego, absenteísmo, reclamações sobre a quantidade de trabalho imposto, indiferença e negligência no atendimento aos usuários. Os órgãos centrais da administração, responsáveis pela formulação de políticas públicas, no sentido de encontrar soluções para as questões emergentes têm realizados esforços, contudo, estes não têm revertido na criação de novas formas de administração mais adequadas dos serviços de saúde pública.

É fundamental uma forma mais democrática de gestão de saúde pública que incorpore a perspectiva do crescimento coletivo dos trabalhadores através de definições tomadas com base em informações democratizadas e mecanismos de gestão que possibilitem o crescimento técnico das equipes em torno de objetivos sociais dos serviços de saúde, com participação social (Nunes, 1986).

Nos discursos sobre revelação do resultado pelo profissional de saúde se encontram transgressões a máxima da quantidade com relatos muito prolixos, interpretadas, possivelmente, como a necessidade de externar as emoções guardadas das experiências negativas.

Os discursos do 3º tema “sobre a revelação do diagnóstico positivo do HIV ao parceiro negativo” evidenciaram sentidos de intenso receio de rejeição e perda do parceiro. Na verdade, para alguns parceiros soropositivos a revelação realmente produziu a perda. O motivo da separação para diversos parceiros negativos deveu-se a impossibilidade de desconstrução dos sentidos estigmatizantes produzidos pela epidemia do HIV e aids na sociedade. Para outros parceiros, a revelação foi vivida como quebra de confiança e ameaça à saúde. Contudo, a revelação, para alguns casais, produziu sentidos de afeto, solidariedade e renovação das concepções do viver e conviver. Alguns casais transformaram a experiência triste do resultado positivo em arranjos conjugais com mais cumplicidade.

A vulnerabilidade dos parceiros negativos, nas dimensões social e programática, igualmente foi percebida nos discursos dos casais. A dimensão social, produzida pelas construções histórico-culturais de preconceito com os portadores da aids, dificulta a decisão da revelação pelo parceiro positivo do diagnóstico reagente para o parceiro negativo, expondo-o a potenciais infecções pelo HIV. A dimensão programática da vulnerabilidade se evidenciou na falta de qualificação técnica dos profissionais de saúde para dar suporte aos parceiros soropositivos na difícil tarefa de revelação do diagnóstico do HIV ao parceiro negativo. Esse problema não deve ser imputado apenas aos profissionais, mas a falta de um processo de gestão da saúde que incorpore esse tipo de capacitação.

Os gêneros de fala na revelação do diagnóstico aos parceiros são emocionais, com dêiticos sociais identificando o parceiro negativo como alguém especial. Foram percebidas

transgressões da máxima conversacional de quantidade, com discursos muito prolixos, denunciando uma necessidade de justificar ao parceiro negativo os motivos da infecção pelo HIV e a demora e insegurança na revelação.

Nos discursos do 4º tema sobre o “uso do preservativo” evidenciaram-se sentidos de vulnerabilidade produzidos pelas dimensões social e programática. A primeira, pelos aspectos socioculturais de produções de sentidos de viver das sociedades da modernidade tardia, baseados no viver intensamente e sem limites, que estão presentes na sexualidade e no comportamento de não utilização do preservativo nos relacionamentos sexuais, com a finalidade de aumentar a sensibilidade do contato corpo com corpo ou “carne com carne”. Esta forma de construção de sentido de prazer que coloca o corpo físico como principal agente da “sensibilidade” precisa ser melhor estudada pelos pesquisadores e trabalhadores de prevenção. A segunda, a dimensão programática, é caracterizada pela lógica exclusivamente racional do trabalho de prevenção, que se reflete em uma atitude puramente prescritiva do uso do preservativo, gerando o chamado “fundamentalismo do látex” (Camargo, 2012).

Os profissionais de saúde, por falta de capacitação técnica apropriada, conforme descrito anteriormente, têm dificuldade em lidar com aspectos relacionados a sexualidade e, conseqüentemente, de construir em conjunto com os usuários formas de negociação e erotização do preservativo, que podem tornar o uso mais prazeroso. Preferem justificar que essa não é atribuição da formação médica (Zakabi, 2012). Essa lógica de prevenção precisa ser transformada, incorporando-se um diálogo mais horizontal entre profissionais de saúde e usuários, em que as dificuldades, contexto e concepções sobre o uso do preservativo precisam ser acolhidos.

Os gêneros de fala nos discursos sobre uso de preservativo são de insatisfação e reclamação evidenciados pelo adjetivo “horível” e os relatos de que somente são utilizados porque os “doutores” prescrevem. A palavra “doutor” identifica no discurso um dêitico social de hierarquização da relação médico/paciente. A máxima conversacional transgredida nos discursos é de quantidade, com relatos prolixos. O endereçamento das falas prolixas ao entrevistador/“doutor” parecem querer justificar a não utilização do preservativo.

Os discursos do 5º tema sobre o “acesso às informações relacionadas às novas tecnologias de prevenção” indicaram bom nível de conhecimento sobre profilaxia pós-exposição sexual; utilização das medicações antirretrovirais como forma de prevenção e os métodos de reprodução assistida para casais sorodiscordantes que desejam ter filhos. O que talvez se deva ao fato de o IPEC ser uma instituição de vanguarda em pesquisa clínica em aids e profissionais de saúde e usuários terem acesso privilegiado às informações sobre novas estratégias e estudos em HIV e aids. Este estudo revelou que o acesso às informações permitiu a alguns casais, que não conseguem utilizar preservativo, diminuir sua vulnerabilidade à potencial exposição ao HIV associando novas tecnologias de prevenção a métodos de redução de riscos sexuais ao HIV, como por exemplo, “coito interrompido” e não realização de sexo anal.

O fato dos casais sorodiscordantes serem acompanhados no IPEC, uma instituição com as características referidas anteriormente, pode ter influenciado no maior nível de acesso às informações pelos profissionais de saúde e pacientes, influenciando positivamente nas respostas às perguntas da pesquisa.

O estudo evidenciou, na análise dos discursos produzidos pelos casais sorodiscordantes, sentidos de vulnerabilidade nas três dimensões programática, social e individual. Com os avanços do tratamento da aids e a melhoria da qualidade de vida das pessoas soropositivas, tornam-se

necessárias políticas públicas que reduzam estas vulnerabilidades, diminuindo a exposição das pessoas ao HIV e a divisão da sociedade entre grupos com e sem risco para a aquisição do vírus. Nesse sentido, a vulnerabilidade deve ser avaliada em todos seus aspectos, conforme descrito anteriormente por Delor e Hubert (2000), desde o contexto socioeconômico e político, passando pelas trajetórias e interações de vida, e pela capacidade de mobilização de recursos (*entitlement e empowerment*) e potencialidades de reação às consequências.

O estudo demonstrou também a necessidade da implementação de ações de saúde coletiva voltadas para o apoio das pessoas soropositivas pelos profissionais de saúde para a revelação do diagnóstico às parcerias. As incertezas e a solidão no momento do diagnóstico geram receios que acabam refletindo na não revelação às parcerias da sorologia positiva para o HIV, colocando-as em situação de vulnerabilidade. Um último ponto importante que pode diminuir a vulnerabilidade ao HIV dos casais sorodiscordantes é a necessidade da reflexão e pesquisas sobre os modos e exequibilidade da incorporação das novas tecnologias, pelas políticas e ações de saúde, como alternativas viáveis de prevenção.

Referências Bibliográficas

ABIA. Casais Sorodiscordantes: dicas para uma vida saudável, segura e feliz. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids; 2004.

Aquino EML, Heilborn ML, Knauth D, Bozon M, Almeida MC, Araújo J, Menezes G. Adolescência e reprodução no Brasil: a heterogeneidade dos perfis sociais. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública. 19(supl.2); 2003. p. 377-388.

Almeida, M. Senhores de Si – Uma Interpretação Antropológica da Masculinidade. Lisboa: Editora Fim de Século; 1995.

Allport, GW. The nature of prejudice. 25th ed. Wokingham: Addison Wesley Publishing Company; 1954.

Araújo CLF e Camargo JR KR. Aconselhamento em DST/HIV: repensando conceitos e prática. Rio de Janeiro: Copyright © 2004, Carla Luzia França Araújo; 2009.

Áries, P. História social da criança e da família. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1981.

Austin, JL. Quando dizer é fazer. Porto Alegre: Artes Médicas; 1990.

Ayres JRCM, Calazans IF, Junqueira G. Saúde reprodutiva em tempos de AIDS (II Seminário). Aids, vulnerabilidade e prevenção. Rio de Janeiro: ABIA; 1997. p. 32-34. .

Ayres JRCM, França JI, Calazans GJ, Salletti H. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Barbosa R, Parker R, organizadores. Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1999. p. 50-71.

Ayres JRCM. Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas: HIV/AIDS, DST e abuso de drogas entre adolescentes. São Paulo: Casa da Edição; 1996. p. 5-6.

_____. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. Botucatu: Interface – Comunicação, Saúde e Educação, v.6, n.11. Agosto, 2002. p. 19-20.

_____. Sobre o risco: para compreender a epidemiologia. São Paulo: HUCITEC; 2008.

_____. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Botucatu: Interface – Comunicação, Saúde, Educação, v.8, n.14; 2004. p.73-92.

Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção de saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Júnior, M., Carvalho YM. (Org.). Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo – Rio de Janeiro: Editora Hucitec/Editora FIOCRUZ; 2006. p. 375-417.

Badinter E. Um amor conquistado, o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira; 1980.

Bakhtin M. Marxismo e Filosofia da Linguagem. São Paulo: HUCITEC; 2009.

_____. The problem of speech genres. In: Spink MJP, Medrado B, Passarelli CAF, Spink PK, Frezza RM, Menegon VM. (Org.). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas. 3ª ed. São Paulo: Editora Cortez; 2004.

_____. Estética da criação verbal. Trad. Paulo Bezerra. 4ª ed. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2003. p. 347.

Bastos FI. Singular & plural: como se conjuga o verbo prevenir? In: Mesquita F & Bastos FI. (Org.). Drogas e Aids. Estratégias de Redução de Danos. São Paulo: Editora Hucitec; 1994. p. 79-98.

Bastos FI, Lowdes CM, Derrico M, Castello-Branco LR, Linhares de Carvalho MI, Oelemann W, Bernier F, Morgado MG, Yoshida C, Rozental T & Alary M. Sexual behaviour and infection rates for HIV, blood-borne and sexually transmitted infections among patients attending drug treatment centers in Rio de Janeiro, Brazil. International Journal of STD and AIDS; 2000;11(6):383-392.

Beck U. Risk society. Towards a new modernity. Londres: Sage Publications; 1992.

Beckerman NL. Couples coping with discordant HIV status. *AIDS Patient Care STDS*. New York: Yeshiva University, School of Social Work; 2002;16(2):55-9.

Berkman A, Garcia J, Muñoz-Laboy M, Paiva V, Parker R. A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries. Bethesda/USA: *American Journal of Public Health*. July 2005; 95(7): 1162–1172.

Bernardes JS. O debate atual sobre a formação em psicologia no Brasil: permanências, rupturas e cooptações nas políticas educacionais. São Paulo: Tese [Doutorado em Psicologia Social] – PUC/SP; 2004.

Boltanski L. *As Classes Sociais e o Corpo*. Rio de Janeiro: Graal; 1984.

Bor R, Miller R e Goldman E. *Theory and Practice of HIV Counseling – a systemic approach*. New York: Cassel; 1992.

Bourdieu P. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2003.

_____. A submissão da mulher está no olhar masculino. Artigo traduzido por Moisés Sbardelotto. Instituto Humanitas Unisinos: 26/07/2012. (www.unisinos.br). Acesso dia 25/04/2013. O artigo foi originalmente publicado na revista *Cahiers du Genre*, em fevereiro de 2002 e republicado na revista italiana *Lettera Internazionale*.

Bozon M. Sexualidade, conjugalidade e relações de gênero na época contemporânea. Rio de Janeiro: *Intersecções – Revista de Estudos Interdisciplinares*, ano 3, n. 2, p. 121 -132, jul./dez. 2001.

_____. *Sociologia da sexualidade*. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2004.

_____. A nova normatividade das condutas sexuais ou a dificuldade de dar coerência a experiências íntimas. In: Heilborn ML (Org.). Família e sexualidade. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004. p. 119-153.

Brasil. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde – Manual de Aconselhamento/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 1989. (31 p.).

Brasil. (1989b) Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde – Manual de Aconselhamento/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 1989. (11 p.).

Brasil. Secretaria de Assistência a Saúde – Normas de Organização e Funcionamento dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico. Brasília: Ministério da Saúde; 1993. (15 p.).

Brasil. (1994a) Secretaria de Assistência a Saúde – Relatório do I Encontro de Avaliação de Centros de Orientação e Apoio Sorológico. Campinas: 1994. (20 p. mimeo).

Brasil. (1994b) Secretaria de Assistência a Saúde – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis / AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 1994. (80 p.).

Brasil. Secretaria de Assistência a Saúde – Relatório do II Encontro de Avaliação de Centros de Orientação e Apoio Sorológico. Brasília: Ministério da Saúde; 1996. (35 p. mimeo).

Brasil. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; nº 6, 1997.

Brasil. Aconselhamento em DST, HIV e AIDS: diretrizes e procedimentos básicos. Brasília: Ministério da Saúde; 1997. (25 p.).

Brasil. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS II: Desafios e Propostas, Documento Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde; Janeiro, 1998.

Brasil. (1999a) BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, ano XII, n. 03, junho a agosto, 1999.

Brasil. (1999b) Coordenação Nacional de DST/AIDS. Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA). Brasília: Ministério da Saúde; 1999.

Brasil. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS E DST. Brasília: Ministério da Saúde, ano XIV, nº 01, 1º à 13ª Semanas Epidemiológicas, janeiro a março de 2001.

Brasil. Programa Nacional de DST/AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.

Brasil. Manual de Aconselhamento em DST/HIV/AIDS para a Rede de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

Brasil. Norma técnica com considerações gerais para o uso de profilaxia de hepatite B, HIV e outras DST após situações de exposição sexual. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos - Caderno nº 6. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

Brasil. Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas na população brasileira – MS-PCAP, Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria SVS/MS Nº 151, de 14 de outubro de 2009, publicada no DOU do dia 16/10/2009.

Brasil. Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV – 2008. Suplemento III - Tratamento e prevenção – Brasília: Ministério da Saúde; Outubro de 2010.

Brasil. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS E DST. Brasília: Ministério da Saúde, ano VIII – n. 01, 27ª a 52ª semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2010 e 1ª a 26ª semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2011.

Brasil. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS E DST. Documento Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, ano IX – n. 01, até semana epidemiológica 26ª - junho, 2012.

Brasil. Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV – 2012. Brasília: Ministério da Saúde; www.aids.gov.br. Acesso 25/04/2013.

Brasil RG, Barreto AML. A dimensão imaginária do vírus HIV-AIDS entre homens homoeroticamente orientados que têm ou tiveram relacionamentos afetivo-sexuais estáveis. Belém: Revista científica da UFPA: Ed. 01, março, 2001.

Burattini M, Massad E, Rozman M, Azevedo R, Carvalho H. Correlation between HIV and HCV in Brazilian prisoners: evidence for parenteral transmission inside prison. São Paulo: Rev Saúde Pública, 2000;34:431-6.

Butler J. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira Editora; 2008.

_____. “Inversões Sexuais”. In: Izabel I, Passos F. (Orgs.) Poder, normalização e violência: incursões foucaultianas para a atualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2008. p. 91-108.

_____. Como os corpos se tornam material: entrevista com Judith Butler. Florianópolis: Revista Estudos Feministas; 2002: v. 10, n. 1.

_____. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do “sexo”. In: Louro GL. (Org.). O corpo educado: pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2001.

Camargo RF. “Truvada pode impedir infecção do HIV mesmo se uso não for diário, indica estudo”. Entrevista a Agência de Notícias da Aids. www.agenciaaids.com.br. São Paulo: 13/09/2012. Acesso em 19/04/2013, 20:16.

Carballo-Diégues A, Frasca T, Balan I, Ibitoye M, Dolezal, C. Use of a rapid HIV home test to screen potential sexual partners. Presented at: XIX International AIDS Conference. Washington D.C. 2012. Abstract #TUPDC0304.

Carmichael L. Counseling and Psychotherapy: newer concepts in practice. Boston: Houghton Mifflin Co; 2008.

Carrara SL. Estratégias anticoloniais: sífilis, raça e identidade nacional no Brasil de entreguerras. In: Hochman G, Armus D (Org.). Controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. 1ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004, v. 1, p. 427-453.

_____. Tributo à Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.

Carvalho C. Para Compreender Saussure. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 1976.

Castiel LD. Moléculas, moléstias, metáforas. O senso dos humores. São Paulo: Unimarco Editora; 1996.

Castro MG, Abramovay M, Silva MB. Juventudes e sexualidade. © UNESCO 2004. Edição publicada pelo Escritório da UNESCO no Brasil; 2004.

CECRIA. Centro de Referência, Estudos e Ações sobre Crianças e Adolescentes. In: Sexualidade: Prazer em conhecer. Publicação da Fundação Roberto Marinho. Rio de Janeiro: 2001: 168. Apud: Castro MG, Abramovay M, Silva MB. Juventudes e sexualidade. © UNESCO 2004. Edição publicada pelo Escritório da UNESCO no Brasil, 2004.

Chambers R. Vulnerability, Coping and Policy. Brighton: IDS Bulletin. Volume 37 Number 4, September 2006. Anthology © 2006 Institute of Development Studies.

Champenois K, Le Gall JM, Jacquemin C, Vermoesen S, Lert F, Spire B, et al. ANRS - COM' TEST: description of a community-based HIV testing intervention in non-medical settings for men who have sex with men. BMJ Open Accessible Medical Research, Paris, France, acesso 20 de fevereiro às 21:00.

Chequer P. Quebra de patentes de anti-retrovirais (ARVs) trará economia de R\$ 200 milhões ao país no primeiro ano de produção. Entrevista a Agência Fiocruz de Notícias, no dia 09/08/2006.

Chesney MA, Koblin BA, Barresi PJ, Husnik MJ, Mayer K, Coates TJ et al. An Individually tailored intervention for HIV Prevention: Baseline data from the EXPLORE Study. *AMJ Public health*; 2003, June: 93(6); 933-938.

Código Penal Brasileiro (CPB). Art. 326 - Crime de violação de sigilo funcional. 1942.

Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. *Massachusetts: N Engl J Med*. July 18; 365(6): 2011.

Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group*. *Massachusetts: N Engl J Med*; 1994 Nov 3;331(18):1173-80.

Corbeth L. HIV self-testing and home treatment leads to threefold increase in uptake of antiretroviral therapy. *The Chariot – LSHTM News - London School of Hygiene and Tropical Medicine*. London: 2013. CARRARA, S. Um vírus só não faz epidemia. *Comunicações do ISER*. Rio de Janeiro: ISER. Ano 4, no.17, dezembro, 1985.

Conselho Federal de Medicina/CFM. Resolução CFM nº 1.359/92. Sobre o atendimento a pacientes com AIDS. Art. Sigilo Profissional e Art. 4º - É vedada a realização compulsória de sorologia para HIV, em especial como condição necessária a internamento hospitalar, pré-operatório, ou exames pré-admissionais ou periódicos e, ainda, em estabelecimentos prisionais. Brasília: 1992.

_____. Código de Ética Médica. Capítulo IX: Sigilo Profissional. Art. 73. Brasília: 13 de abril de 2010.

_____. Resolução CFM N° 1.665/2003. Dispõe sobre a responsabilidade ética das instituições e profissionais médicos na prevenção, controle e tratamento dos pacientes portadores do vírus da SIDA (AIDS) e soropositivos. Brasília: 2003.

Conselho Regional de Medicina de Maringá/PR – Parecer N° 01/92- Pareceres da Câmara Técnica de Ética e Cidadania de DST/AIDS. Sobre a realização compulsória de testes anti-HIV e revelação do diagnóstico. Maringá: 1992.

Couto-Fernandez JC. Pesquisador esclarece a resistência do HIV aos anti-retrovirais. Entrevista a Agência Fiocruz de Notícias. Rio de Janeiro: Dia 18/04/2008.

Damas P. e Rayhan I. Vulnerability and Poverty: What are the causes e how are they related? Term paper for interdisciplinary course, international doctoral studies. Bonn: Program at ZEF. Universitat Bonn; november, 2004.

Daniel H. Vida antes da morte. Rio de Janeiro: Editora Jabuti; 1989.

Daniel H. & Parker R. AIDS: A Terceira Epidemia. São Paulo: Editora Iglu; 1991.

Da Silva CG, Gonçalves D, Pacca JC, Merchan-Hamann E, Hearst N. Optimistic perception of HIV/AIDS, unprotected sex and implications for prevention among men who have sex with men, São Paulo, Brazil. PubMed.gov. AIDS, 2005 Oct; 19 Suppl. 4:S31-6.

Davies B e Harré R. Positioning: The discursive production of selves. In: R. Harré & L. van Langehove (Eds.), Positioning Theory. Oxford: Blackwell; 1999.

Delaney M. History of HAART – the true history of how effective multi-drug therapy was developed for treatment of HIV disease. Baltimore, USA: Retrovirology, 2006, 3. (Suppl I):S6.

Delor F. Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risqué du SIDA. Paris: ANRS, 1999. In: Maksud I. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. Rio de Janeiro: Physis Revista de Saúde Coletiva, 19 [2]: 349-369, 2009.

Delor F e Hubert M. Revisiting the concept of ‘vulnerability’. Brussels/Belgium: Elsevier Science Ltd. Social Science & Medicine 50 (2000)1557-1570.

Departamento Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. Site: www.aids.gov.br. Acesso: 25/04/2013.

Douglas M. La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales. Barcelona: Paidós Ibérica; Buenos Aires: Paidós; 1996.

Durkheim É. Sociologia e filosofia. São Paulo: Editora Forense; 1975.

Féres-Carneiro T. A escolha amorosa e interação conjugal na heterossexualidade e na homossexualidade. Porto Alegre: Psicologia: Reflexão e Crítica. V.2, n.10; 1997. p. 351-368.

Fernandes NM. Dádiva e batalha: narrativas de voluntários a um estudo de vacina anti-HIV. [Dissertação de Mestrado em Saúde Pública] apresentada ao Programa de Pós-graduação da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz - ENSP/FIOCRUZ; 2000.

Ferreira MPS. AIDS: Da Violência aos Direitos Humanos à Construção da Solidariedade. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ; 1998.

Filgueiras S.L. e Deslandes S.F. Avaliação das ações de aconselhamento: análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. Rio de Janeiro: Cad. Saude Publica, v.15, supl.2, p.121-31, 1999.

Finlayson TJ, Le B, Smith A, Bowles K, Cribbin M, Miles I, Oster AM, et al. HIV risk, prevention, and testing behaviors among men who have sex with men – national HIV behavioral

surveillance system, 21 U.S. cities, United States, 2008. Atlanta: MMWR. October 28, 2011 / 60(SS14): 1-34.

Fisher JD, Fisher WA, Misovich SJ, Kimble DL, Malloy TE. Changing AIDS risk behavior: effects of an intervention emphasizing AIDS risk reduction information, motivation, and behavioral skills in a college student population. *Health Psychol.* 1996 Mar;15(2):114-23. Department of Psychology, University of Connecticut, Storrs 06269-1020, USA. jfisher@uconnvm.uconn.edu.

Forisha BE, Milhoran F. Skinner x Rogers: maneiras contrastantes de encarar a educação. 8 ed. São Paulo: Summus, 1978. (196 p).

Fonseca C. Apresentação – de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. *Cad. Pagu* [online]. 2007, nº 29, pp. 9-35. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.590/S010483332007000200002>. Acessado em 19 de setembro de 2012.

Foucault, M. História da Sexualidade 1: A Vontade do Saber. Rio de Janeiro: Graal; 1985.

Franch M, Perussi A, Araujo F, Silva L (Orgs.) Novas abordagens para casais sorodiferentes. João Pessoa: GRUPESSC/Manufatura; 2010: pp.127-150.

Fry P. Para Inglês Ver: Identidade e Política na Cultura Brasileira. Rio de Janeiro: Ed. Zahar; 1982.

Galvão J. AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Tese [Doutorado saúde coletiva] - IMS/UERJ; 1999.

Gagnon JH. Uma interpretação do desejo. Ensaios sobre o estudo da sexualidade. Rio de Janeiro: Garamond; 2006.

Geocze L, Mucci S, De Marco MA, Nogueira-Martins LA, Citero VA. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes portadores do HIV. São Paulo: Revista de Saúde Pública; 2010;44(4): 743-9.

Gergen K.J. The social constructionist movement in modern psychology. Washington, DC: American Psychologist, 40 (3); 1985.

Giami A. De Kinsey à AIDS: a evolução da construção do comportamento sexual em pesquisas quantitativas. In: AIDS e Sexualidade: O Ponto de Vista das Ciências Humanas. (M. A. Loyola, org.) Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994. p. 209-240.

Giana MC e Kalichman AO. Novas tecnologias de prevenção e o SUS. Rio de Janeiro: Saber Viver Profissional de Saúde. N.17. 10/2009.

Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.

Global HIV Prevention Working Group. New Approaches to HIV Prevention. Accelerating research and ensuring future access. August 2006. Site: <http://www.gatesfoundation.org>. Acessado em 24/04/2013.

Gobbi SL, Missel ST (Org.). Abordagem centrada na pessoa: vocabulário e noções básicas. Tubarão: Ed. UNISUL; 1998. (271 p).

Goffman E. Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1982.

Golden M. Serosorting. Londres: King County Public Health; 2012.

Gostin LO. A Tribute to Jonathan Mann: Health and Human Rights in the AIDS Pandemic. Georgetown: The Journal of Law, Medicine & Ethics. Georgetown University Law Center/EUA; 1998.

Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure Chemoprophylaxis for HIV Prevention in Men Who Have Sex with Men. Massachusetts/EUA: The New England Journal of Medicine; 2010.

Gray RH, Wawer MJ, Brookmeyer R, Sewankambo NK, Serwadda D, Wabwire-Mangen F, et al. Probability of HIV-1 transmission per coital act in monogamous, heterosexual, HIV-1-discordant couples in Rakai, Uganda. London: Lancet; 2001: 357: 1149-53.

Grice HP. Presuposição e implicatura conversacional. In: Julio, M. T. & Muñoz, R. (Comps.) Textos clássicos de pragmática. Madrid: Arco/Libros; 1970. p. 105-124.

Grinsztejn B, Ribaud H, Cohen M, Swindells S, Badel-Faesen S, Burns D, et al. Effects of early versus delayed initiation of antiretroviral therapy (ART) on clinical outcomes in the HPTN 052 randomized clinical trial. THLBB05 - Apresentação oral. Anais da XIX International AIDS Conference. Washington DC: 22-27 julho 2012.

Guimarães MDC, Pinto CB, Castilho EA. Safe sexual behavior among female partners of HIV infected men in Rio de Janeiro, Brazil. Rio de Janeiro: International Journal of STD/AIDS:2001:5(12):334-341.

Habermas J. Teoria de la acción comunicativa. I. 4ª Ed. Madrid: Editorial Taurus, 2003.

Halperin DT, Bailey R. Male circumcision and HIV infection: 10 years and counting. London: Lancet; 1999:354:1813-15.

Harrison LH, Lago RF, Friedman RK, Rodrigues J, Santos EM, Schechter M, et al. Incident HIV infection in a high-risk, homosexual, male cohort in Rio de Janeiro, Brazil. JAIDS – Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes; 1999: 21:408-412.

Heilborn ML. Gênero e hierarquia: a costela de Adão revisitada. Estudos Feministas. Rio de Janeiro: CIEC/ECO/UFRJ. Vol.1, no. 1/93, 1993.

_____. De que gênero estamos falando? Sexualidade, Gênero e Sociedade. Rio de Janeiro: CEPES/IMS/UERJ. Ano 1, no. 2, 1994.

_____. Dois é par. Gênero e identidade sexual em contexto igualitário. Rio de Janeiro: Editora Garamond; 2004.

Hydén LC. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*. Cambridge: Blackwell Publishers Ltd.; 1997: 19 (1) : 48-69.

IBGE. Estatística sobre violência sexual contra crianças e adolescentes. Apud: CASTRO, MG, Abramovay M, Silva MB. *Juventudes e sexualidade*. © UNESCO 2004. Edição publicada pelo Escritório da UNESCO no Brasil, 2004.

Jackson M. 'Facts of Life' or the Eroticization of Women's Oppression? *Sexology and the Social Construction of Heterosexuality*. London & New York: Routledge, 1987.

Katz D, Golden M, Hughes J, et al. Acceptability and ease of use of home self-testing for HIV among MSM. Presented at: CROI. Seattle, WA 2012. Paper #1131.

Kerrigan D, Bastos FI, Malta M, Cunha CC, Pilotto JH, Strathdee SA. The search for social validation and the sexual behavior of people living with HIV in Rio de Janeiro, Brazil: understanding the role of treatment optimism in context. *Rio de Janeiro: Soc Sci Med.*; 2006;62(10):2386-96.

Knauth DR. AIDS, reprodução e sexualidade: uma abordagem antropológica das mulheres contaminadas pelo vírus da Aids. Relatório Final. II Prodir. Fundação Carlos Chagas/Fundação MacArthur; 1996.

_____. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso*. Rio de Janeiro: Ed. 34; 1999.

_____. A “sorodiscordância”: questões conceituais e projetos em andamento – Comentários. In: Maksud I; Terto JR, V; Pimenta MC; Parker R (Orgs.). Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2002.

_____. Da camisinha à circuncisão: reflexões sobre as estratégias de prevenção ao HIV/Aids. Trabalho apresentado a 26ª Reunião Brasileira de Antropologia. Anais. Porto Seguro/BA: 01 a 04 de junho de 2008.

Landim L. Para Além do Mercado e do Estado? Filantropia e Cidadania no Brasil. Rio de Janeiro: Núcleo de Pesquisa/ ISER; 1993.

Laplantine F. Antropologia da doença. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1991.

Larvie SP. Managing Desire: Sexuality, Citizenship and AIDS in Contemporary Brazil. Dissertação de doutorado, Chicago: Faculdade de Ciências Sociais, Universidade de Chicago; 1998.

Latour B. Jamais fomos humanos: ensaios de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Ed. 34; 1994.

Le Breton D. Antropologia do corpo e modernidade. Petrópolis: Editora Vozes; 2011.

Levinson SC. Pragmatics. Cambridge: Cambridge University Press; 1983.

Lignani L Jr, Oliveira EI, Carneiro M, Greco M, Andrade J, Antunes CM, Greco DB. Sexually Transmitted Diseases (STDs) in Homosexual and Bisexual Males from a Cohort of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Negative Volunteers (Project Horizonte), Belo Horizonte, Brazil. Memórias do Instituto Oswaldo Cruz; 2000; vol. 95(b):783-785.

Lippman S, Veloso VG, Buchbinder S, Grinsztejn B, Fernandes NM, Terto V, Sullivan PS. Over the Counter HIV test kits: strategies to improve access to testing for MSM in Brazil. Artigo submetido a Revista de Saúde Pública, mas sem resposta até o momento. Dezembro de 2012.

Logarta EA. The Philosophy of Existentialism: Adrian Van Kaam's Existential Counseling. EUA: Copyright©2009 by Ernesto Logarta. 2009.

Loyola MA. Percepção e prevenção da AIDS no Rio de Janeiro. In: Aids e Sexualidade: O Ponto de Vista das Ciências Humanas. Loyola MA (Org.). Rio de Janeiro: Relume Dumará/UERJ; 1994. p.19-72.

_____. Sexo e sexualidade na antropologia. In: Loyola MA (Org.) A Sexualidade nas Ciências Humanas. Rio de Janeiro: EDUERJ; 1998. p. 17-47.

Lurie P, Fernandes ME, Hughes V, et al. Socioeconomic status and risk of HIV-1, syphilis and hepatitis B infection among Sex Workers in São Paulo State, Brazil. PubMed. AIDS 1995;9(suppl.1):S31-37.

Mackellar DA, Hou SI, Whalen CC, Samuelson K, Sanchez T, Smith A, et al. Reasons for not HIV testing, testing intentions, and potential use of an over-the-counter rapid HIV test in an internet sample of men who have sex with men who have never tested for HIV. PubMed. Sex Transm Dis. 2011May; 38: 419-28.

Maksud I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, 28(6):1196-1204, jun.; 2012.

_____. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. Rio de Janeiro: Physis Revista de Saúde Coletiva, 19 [2]: 349-369; 2009.

_____. Casais sorodiscordantes: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/Aids. Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro; 2007.

_____. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: *Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Maksud I, Terto VJ, Pimenta MC e Parker R. (Org.). Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2003.

Malta M, Magnanini MM, Mello MB, Pascom AR, Linhares Y, Bastos FI. HIV prevalence among female sex workers, drug users and men who have sex with men in Brazil: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2010 Jun 7;10:317.

Mann J. et al. (Orgs.). *A AIDS no mundo*. Ed. brasileira coordenada por Parker R, Galvão J e Pedrosa JS. Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará/ABIA/IMS-UERJ; 1994.

Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. Volume II. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda. (E.P.U.) e Editora da Universidade de São Paulo (EDUSP); 1974.

May R. *Eros e Repressão: amor e vontade*. Petrópolis: Vozes; 1973.

Mello L. Outras famílias: a construção social da conjugalidade homossexual no Brasil. *Cadernos Pagu* (24), Núcleo de Estudos de Gênero - Pagu, Unicamp. Campinas: janeiro-junho de 2005. p. 197-225.

Mello RP, Silva AA, Lima MLC, Di Paolo AF. Construcionismo, práticas discursivas e possibilidades de pesquisa em psicologia social. *JTE* [periódicos na internet]. Junho de 2007 [acesso em agosto de 2009]; Disponível em <http://www.scielo.org>.

Meursing K. Barriers to sexual behaviour change after an HIV diagnosis in sub-Saharan Africa. Resistances to behavioural change to reduce HIV/AIDS infection. Cap III:35-39. Canberra: Australian National University; 1999.

Michaelis. Dicionário Escolar da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Melhoramentos; 2008.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec; 1993.

_____. (Org). Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade. 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 1996.

Miskolci R. A teoria queer e a sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. In: Sociologias. Porto Alegre: PPGS-UFRGS; 2009. n. 21 [1].

Moser C. “The Asset Vulnerability Framework: Reassessing Urban Poverty Reduction Strategies”. World Development. Vol. 26, Nº 1, pp 1-19. 1998. In: Damas P. e Rayhan I. Vulnerability and Poverty: What are the causes e how are they related? Term paper for interdisciplinary course, international doctoral studies. Bonn: Program at ZEF. Universitat Bonn; november, 2004.

Mulhauser G. History of Counselling & Psychotherapy. England: Scientific Research, Mulhauser Consulting Ltda, Managing Editor; 2011.

Nascimento VLV. Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/AIDS. Dissertação de mestrado em psicologia social apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2002.

Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Elaborado por Aurélio Buarque de Holanda Ferreira. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira; 1975.

Nunes TCM. A supervisão: uma proposta pedagógica para o setor saúde. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública. Vol. 2. Nº4. Oct./Dec. 1986.

O Globo. Pintura íntima. Revista de Domingo. Rio de Janeiro: 23/09/2012. pp. 22-27.

Paiva ACS. A conjugalidade homossexual no sistema de gêneros e para além das micropolíticas homoeróticas. Fortaleza: Revista de Ciências Sociais, v. 3, nº 1, 2006. p. 63-76.

Parker R. Bastos C, Galvão J & Pedrosa JS. A AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará/ABIA/IMS-UERJ; 1994.

Parker R, Barbosa RM. (Orgs.). Sexualidades brasileiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.

Parker R. A Construção da Solidariedade - AIDS, Sexualidade e Política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará/ABIA/IMS-UERJ; 1994.

_____. Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo. São Paulo: Editora Best Seller, 2000 (a).

_____. Na Contramão da AIDS: Sexualidade, Intervenção, Política. Rio de Janeiro, Brazil: ABIA; 2000 (b).

_____. 30 anos da AIDS: os desafios políticos da epidemia no Brasil e no mundo. Apresentação oral na conferência de abertura do Seminário: 30 anos de AIDS: a história social de uma epidemia e a resposta brasileira em comemoração aos 25 anos da ABIA. Local: auditório do Centro Cultural Banco do Brasil (CCBB). Rio de Janeiro, 09 de agosto de 2012.

Passaura L. A família na contemporaneidade e os impactos sociais. Revista Serviço Social e Realidade, Franca, v. 14, n. 2, 197-208, 2005.

Pavlov IP. Conditioned reflexes. London: Routledge and Kegan Paul; 1927.

- Perussi A e Franch M. Casais soro-discordantes no estado da Paraíba: reflexões a respeito da negociação de risco. In: XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, 2009. Rio de Janeiro: Anais do XIV Congresso Brasileiro de Sociologia; 2009.
- Polejack L. Convivendo com a diferença: dinâmica relacional de casais sorodiscordantes para HIV/AIDS. [Dissertação] Brasília: Instituto de Psicologia/UNB; 2001.
- Potter J, Wetherell M. Discourse and social psychology: beyond attitudes and behavior. London: Sage Publication, 1987.
- Rogers C. Counseling and Psychotherapy. Boston: Houghton Mifflin Co.; 1942.
- Pupo LR. Aconselhamento em DST/AIDS: uma análise crítica de sua origem histórica e conceitual e de sua fundamentação teórica. Dissertação de Mestrado, apresentada à faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Ciências, São Paulo: 2007.
- Queiroz TN e Rios LF. Violência de Gênero: organização da sexualidade entre mulheres jovens de um bairro popular do Recife. Apresentação Oral: Anais do 16º Encontro Nacional da ABRAPSO. Campus UFPE. Recife: 12-15 Novembro de 2011.
- Ramos SN. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, 9 (4): 1067-1078. 2004.
- Remien R. Uma revisão dos desafios para casais sorodiscordantes e questões de Saúde Pública: implicações para intervenções. In: Maksud I; Terto JRV; Pimenta C. (Orgs.). Conjugalidades e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro: ABIA; 2002.
- Ricoeur P. Time and Narrative. Vol. 1. Chicago: Chicago University Press; 1984.

Rios LF, Paiva V, Maksud I, Oliveira C, Terto Jr V, Parker R et al. Os cuidados com a “carne” na socialização sexual dos jovens. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 4, p. 673-682, out./dez. 2008.

Rogers CR. *Counseling and Psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin Co.; 1942.

_____. *A pessoa como centro*. São Paulo: EPU. 2005.

_____. *Psicoterapia Centrada en el Cliente*. Buenos Aires: Paidós; 1981.

Rohden F. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. *Porto Alegre: Horizontes Antropológicos*; ano 8, n. 17, junho de 2002. p. 101-125.

Rorty R. Solidariedade ou objetividade? In: *Contingência, Ironia e Solidariedade*. Lisboa: Editora Presença; 1994.

_____. Um mundo sem substâncias ou essências. In: C. Magro & A. M. Pereira (Eds.), *Pragmatismo: a filosofia da criação e da mudança*. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais; 2000.

Royce R, Sena A, Cates W, Cohen M. Sexual transmission of HIV. *Massachusetts: The New England Journal of Medicine*: 336(15):1072-1078; 1997.

Russo J. A construção social do corpo: desnaturalização de um pressuposto médico. In: Pitanghi J. *Saber médico, corpo e sociedade*. Cadernos CEPIA, 4. Rio de Janeiro: 1998.

Sampaio AAS. Skinner: sobre ciência e comportamento humano. *Psicol. cienc. prof.* [online]. vol. 25, n.3, p. 370-383, 2005.

Santos DF. GT Atendimento e cuidados médicos a parceiros sorodiscordantes. In: *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviço de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA; 2002.

Saussure F. *Cours de Linguistique Générale*. Paris: Payot; 1966. p. 25.

Schechter M, Lago RF, Mendelsohn AB et al. Behavioral Impact, Acceptability, and HIV Incidence Among Homosexual Men With Access to Post-Exposure Chemoprophylaxis for HIV. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2004; 35:519-525.

Scheeffler R. *Teorias de Aconselhamento*. São Paulo: Atlas; 1986. (120 p.).

Schwan K. HIV testing moves closer to home. *The disease daily*. Boston: Children Hospital Boston. Sep. 28, 2012.

Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Assessoria de DST/AIDS/SES/RJ. *Boletim Epidemiológico*. Julho de 2008. Rio de Janeiro: SES/RJ; 2008.

Seffner F. *O jeito de levar a vida – trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: 1995.

Seffner F, Silva CGM, Maksud I, Rios LF, Parker R, Terto Junior V et al. Respostas religiosas à Aids no Brasil: Impressões de pesquisa acerca da pastoral de DST/Aids da Igreja Católica. *Porto Alegre: Ciencias Sociales y Religión/Ciências Sociais e Religião*, ano 10, n. 10, p. 159-180, outubro de 2008.

Sikkema KJ e Bissett RT. Concepts, goals and techniques of counseling: review and implications for HIV counseling and testing. *AIDS Educations and Prevention*. 1997; 9. (Sup B) 14-26.

Silva AM, Camargo Junior KR. A invisibilidade da sorodiscordância na atenção às pessoas com HIV/Aids. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 16, nº 12. Pp4865-4873. Brasil: 2011.

Silva CGM, Gonçalves DA, Pacca JCB, Merchan-Hamann E, Hearst N. Optimistic perceptions of HIV/AIDS, unprotected sex and implications for prevention among men who have sex with men, São Paulo, Brazil. vol. 19 n. supl. 04: p.31-36. *AIDS – An International Monthly Journal*; 2005.

Silva CLC. Triângulo Rosa: A Busca pela Cidadania dos “Homossexuais”. Dissertação de Mestrado em ciências sociais, apresentado ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais/UFRJ. Rio de Janeiro: 1993.

_____. ONG/AIDS, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, volume 14, suplemento 2:129-139, 1998.

Silva LMF. Fazendo a diferença: as dinâmicas da conjugalidade sorodiscordante para o HIV/AIDS. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas e Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa/PB: 2012.

Silva LMP. Nos nervos, na carne, na pele: uma etnografia sobre prostituição travesti e o modelo de preventivo da aids. Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade de São Carlos. São Carlos/SP: 2007.

Silva NEK, Alvarenga AT, Ayres JRJM. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. Rev. Saúde Pública; 2006;40(3):474-81.

Sontag, S. A doença como metáfora. São Paulo: Companhia de Bolso; 2007.

_____. A aids e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 1989. p.111.

Spink MJ. (Org.) Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas. 3ª Ed. São Paulo: Editora Cortez; 2004.

_____. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública. 17(6):1277-1311, nov-dez, 2001.

Spink MJ, Medrado B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise de práticas discursivas. In: Spink MJ. (Org.) Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Editora Cortez; 1999.

- Strauss L. As estruturas elementares do parentesco. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 1976.
- Sullivan PS, Drake AJ, Sanchez TH. Prevalence of treatment optimism-related risk behavior and associated factors among men who have sex with men in 11 states, 2000-2001. *AIDS Behav.* 2007 Jan;11(1):123-9.
- Szwarcwald CL, Carvalho MF. Estimativa do Número de Indivíduos de 15 a 49 anos Infectados pelo HIV, Brasil, 2000. *Boletim epidemiológico – Janeiro a março de 2001.*
- Teixeira PR. Políticas públicas em AIDS. In: Parker R. Políticas Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA Jorge Zahar Editor; 1997.
- Terto Junior V. Reinventando a Vida: Histórias sobre Homossexualidade e AIDS no Brasil. Dissertação de Doutorado, Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio Janeiro; 1997.
- _____. Questões para um sexo mais seguro. Rio de Janeiro: Boletim Pela VIDDA. Ano X. No 33. Maio/Agosto; 1999.
- United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. United States: World Health Organization; 2011.
- UNAIDS and WHO. Fact sheet, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. [acesso em 27/09/2008]. Disponível em: www.unaids.org.
- UNAIDS. Chegando a zero: estratégia 2011-2015. UNAIDS/ONUSIDA Brasil. Brasília, 2010.
- United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). HIV Discordant Couples Guidelines. [acesso em 27/04/2013]. Disponível em: www.unaids.org.
- US Food and Drug Administration (FDA). First Rapid Home-Use HIV Kit Approved for Self-Testing. www.fda.gov/forConsumers/ConsumerUpdates. Consumer Health Information. Julho de 2012. EUA; 2012.

Valdisseri RO. HIV Counseling and Testing: Its Evolving Role in HIV Prevention. *AIDS Education and Prevention*. 1997; 9 (Sup B): 2-13.

Van Der Straten A, Gomes CA, Saul J, Quan J, Padian N. Sexual risk behaviours among heterosexual HIV serodiscordant couples in the era of post-exposure prevention and viral suppressive therapy. *Mar;14(4):F47-54. Massachusetts: AIDS 2000 (official Journal of the International AIDS Society); 2000.*

Van De Ven P, Prestage G, Crawford J et al. Sexual risk behaviour increases and is associated with HIV optimism among HIV negative and HIV positive gay men in Sydney over the 4-year period to february 2000. *vol.14 (18):2951-2953; Massachusetts: AIDS 2000 (official Journal of the International AIDS Society); 2000.*

_____. HIV Treatment optimism and sexual behavior among gay men in Sydney and Melbourne: An international perspective. *J. Acquired Immune Def. Syndr.* 32:545-550; 2003.

Vasconcelos M, Grillo MJC e Soares SM. Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família. Unidade Didática I. Organização do processo de trabalho na Atenção Básica à Saúde. Belo Horizonte: Editora UFMG - Nescon UFMG; 2008.

Watts MJ e Bolhe G. Hunger, famine and the space of vulnerability. *Geojournal* 30 (32), 117-125. 1993. In: Delor F e Hubert M. Revisiting the concept of 'vulnerability'. Brussels/Belgium: Elsevier Science Ltd. *Social Science & Medicine* 50 (2000)1557-1570.

Weeks J. *Sexuality and Its Discontents*. London & New York: Routledge, 1985.

Wetherel M & Potter J. El análisis del discurso y la identificación de los repertorios interpretativos. In: López, A. J. G. & Linaza, J. L. *Psicologías, discursos y poder (PDP)*. (pp. 63-78). Madrid: Visor Dis. S.A; 1996.

White J, Melvin D, Moore C, Crowley S. Parental HIV discordancy and its impact on the family. London: AIDS Care; Vol. 9 (5):609-615; 1997.

Wolffenbüttel K e Carneiro JR N. Uma breve história dos centros de testagem e aconselhamento (CTA) enquanto organização tecnológica de prevenção de DST/AIDS no Brasil e no Estado de São Paulo. São Paulo: Saúde Coletiva. Editorial Bolina. 2007; 04(18):183-187.

World Health Organization (WHO). AIDS Epidemic Update 2011 [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2011 en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2011_en.pdf), 2011.

_____. HIV Discordant Couples Guideline. <http://data.unaids.org/>. 2012. Acesso em 27/04/2013.

_____. Sobre a circuncisão masculina. Fonte: pagina web da WHO/UNAIDS. 2012. Acesso em 27/04/2013.

Young A. When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. In: Culture, Medicine and Psychiatry. 1981;5:317-335.

Zakabi D. Aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV na atenção básica: a perspectiva dos profissionais de saúde. Dissertação de Mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para a obtenção do grau de Mestre em Medicina Preventiva. São Paulo: 2012.

ANEXO A – Uso consistente da camisinha masculina - (Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do M.S. – www.aids.gov.br. Acesso em 20/11/2012)

Colocando a camisinha consistentemente



Abra a embalagem com cuidado - nunca com os dentes - para não furar a camisinha

Coloque a camisinha somente quando o pênis estiver ereto



Desenrole a camisinha até a base do pênis, mas antes aperte a ponta para retirar o ar.

Só use lubrificante à base de água. Evite vaselina e outros lubrificantes à base de óleo.

Tirando a camisinha



Após a ejaculação, retire a camisinha com o pênis duro. Fechando com a mão a abertura para evitar que o esperma vaze da camisinha



Dê um nó no meio da camisinha e jogue-a no lixo. Nunca use a camisinha mais de uma vez. Usar a camisinha duas vezes não previne contra doenças e gravidez.

O preservativo masculino ou camisinha é uma capa de borracha (látex) que, ao ser colocada sobre o pênis, evita a transmissão de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e do vírus causador da aids, o HIV. A camisinha pode também evitar a gravidez, agindo assim como um eficiente método contraceptivo.

Passo a passo:

- Sempre coloque a camisinha antes do início da relação sexual;
- Coloque a camisinha quando o pênis estiver duro;
- Encaixe a camisinha na ponta do pênis, sem deixar o ar entrar;
- Vá desenrolando até que ele fique todo coberto;
- Não deixe a camisinha ficar apertada na ponta do pênis - deixe um espaço vazio na ponta da camisinha que servirá de depósito para o esperma;
- Aperte o bico da camisinha até sair todo o ar, mas cuidado para não apertar com muita força e estragar a camisinha. Se ela não ficar bem encaixada na ponta, ou se ficar ar dentro, a camisinha pode rasgar.

APÊNDICE A
XVII TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS ENTRE CASAIS SORODISCORDANTES
ACOMPANHADOS NO INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EVANDRO
CHAGAS/FIOCRUZ

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas-IPEC/FIOCRUZ
Pesquisa clínica em HIV/AIDS
Avenida Brasil, 4365, Manguinhos
CEP: 21045-900
Tels: (0XX21) 25644933
Fax: (0XX21) 25644933

Doutorando:

Nilo Martinez Fernandes
Doutorando em Doenças Infecciosas e Parasitárias pelo IPEC/FIOCRUZ
Psicólogo do IPEC/FIOCRUZ
Telefone: (021) 25715503

INTRODUÇÃO

Este é um documento que visa obter o seu consentimento para a sua participação no estudo intitulado “Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre Casais Sorodiscordantes acompanhados no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/FIOCRUZ”. Este estudo nos permitirá um melhor conhecimento sobre os aspectos comportamentais e os potenciais fatores a ele associados nesta população.

Sua participação é inteiramente voluntária. Você pode decidir não realizar qualquer procedimento proposto ou pode recusar que sejam utilizadas as informações obtidas durante o seu acompanhamento no hospital a qualquer momento, sem que isto em nada influencie o seu direito a ser atendido (a) no hospital.

O pesquisador do estudo responderá a todas as suas dúvidas e explicará o estudo para você.

OBJETIVOS

- Analisar a dinâmica referente à vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre os casais sorodiscordantes;
- Analisar a história de vida de casais sorodiscordantes e as questões relacionadas ao impacto da descoberta da soropositividade na vida dos casais;

- Discutir aspectos relacionados à sexualidade desses casais que os levam a situação de vulnerabilidade para o HIV/AIDS;
- Contribuir na construção de ações e práticas de promoção à saúde e prevenção ao HIV/AIDS.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

A metodologia utilizada para a pesquisa será a de análise das práticas discursivas, como diretriz na pesquisa de campo.

Os casais sorodiscordantes participantes serão selecionados a partir do seguinte critério de inclusão: casal em que um parceiro seja positivo e o outro negativo para o HIV e relatem não utilizar preservativos de forma consistente.

As entrevistas serão realizadas no IPEC/FIOCRUZ. A análise dos dados será estruturada a partir da transcrição da escuta das fitas com as gravações das entrevistas, assim como da contracheragem dos dados e da construção de mapas dialógicos.

Você foi convidado porque cumpriu todos os critérios e se aceitar participar terá que comparecer ao local da pesquisa, situado no IPEC/FIOCRUZ, para (01) ou (02) entrevistas de cerca de uma (01) hora cada, que serão gravadas e posteriormente transcritas e utilizadas na pesquisa e/ou grupos de discussão previamente agendados com os casais. Nas entrevistas e nos grupos os participantes irão relatar fatos de sua história pessoal, como hábitos, costumes, estrutura familiar, religião, comportamento sexual, concepções políticas e ideológicas, conhecimentos sobre a epidemia do HIV/AIDS e das motivações para a utilização ou não do preservativo nas relações sexuais. Os resultados desta pesquisa poderão contribuir de modo relevante no entendimento da sexualidade e da vulnerabilidade em relação ao HIV, assim como ajudar nas políticas voltadas para a prevenção.

A assistência clínica permanecerá sob a responsabilidade do infectologista assistente. A sua participação no estudo em nada irá interferir com as consultas com o seu médico assistente e com o seu tratamento.

POSSÍVEIS RISCOS

Os possíveis riscos associados à sua participação no estudo, são relativos ao constrangimento causado por algumas perguntas acerca do seu comportamento e a possibilidade de quebra do sigilo. Contudo, o pesquisador fará tudo o que estiver ao seu alcance para que isto não ocorra, utilizando como instrumento de manutenção do sigilo e da confidencialidade um nome fictício para preservar a sua identidade. Deste modo, apenas o pesquisador saberá a relação entre o nome fictício e suas respostas.

POSSÍVEIS BENEFÍCIOS

Nenhum benefício direto está relacionado à sua participação neste estudo. Contudo, ao participar dele você poderá estar ajudando nas pesquisas sobre prevenção ao HIV.

Você receberá, ao final da sua entrevista, orientações e aconselhamento em prevenção/redução de riscos, profilaxia, concepção e contracepção de forma geral.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Todas as informações deste estudo vão ser mantidas em sigilo sob a responsabilidade do pesquisador e somente ele vai ter acesso a essas informações, dentro dos limites legais. Os resultados deste estudo deverão ser publicados de forma anônima na tese de doutorado ou na forma de artigos científicos, para que assim possamos contribuir com a divulgação de conhecimentos adquiridos. Mas lembre-se, seu nome ou qualquer dado que o (a) identifique jamais será divulgado. Você não é obrigado a responder a qualquer pergunta, tendo o direito de se recusar a participar ou se retirar em qualquer fase da pesquisa.

RESSARCIMENTO

Informamos ainda que você não gastará e nem receberá qualquer quantia em dinheiro para participar da pesquisa, uma vez que elas ocorrerão nos dias de suas consultas com o seu médico assistente.

Ao participar deste estudo você receberá se quiser, uma declaração de comparecimento para justificar as horas de trabalho gastas nas entrevistas do estudo. Na declaração será mencionado apenas uma consulta com psicólogo, como motivo de sua visita ao IPEC/FIOCRUZ.

Neste momento, você tem alguma dúvida sobre tudo que nós conversamos?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS ENTRE CASAIS SORODISCORDANTES ACOMPANHADOS NO INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EVANDRO CHAGAS/FIOCRUZ

Fui devidamente orientado quanto a todos os procedimentos do estudo, li (ou leram para mim) este termo de consentimento. Tive chances de esclarecer minhas dúvidas e entendi todas as informações. Concordo voluntariamente em participar do estudo.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ___/___/___

DECLARAÇÃO DO ENTREVISTADOR

Declaro que expliquei devidamente o estudo e seus procedimentos, riscos e benefícios ao participante.

Nome do entrevistador: _____

Assinatura do entrevistador: _____ Data: ___/___/___

Aprovado ___/___/___
Comitê de Ética em Pesquisa
Fundação Oswaldo Cruz

APÊNDICE B – Roteiro Temático:

- 1) Constituição familiar;**
- 2) Descoberta da sexualidade;**
- 3) Primeiros relacionamentos sexuais;**
- 4) Encontro dos parceiros sorodiscordantes;**
- 5) Descoberta da soropositividade para o HIV;**
- 6) Impacto da descoberta da soropositividade na sexualidade do casal;**
- 7) Conhecimento sobre HIV/AIDS;**
- 8) Informações sobre percepção de vulnerabilidade na vida e para a infecção pelo HIV;**
- 9) Uso do preservativo: introdução no relacionamento sexual do casal; informações sobre utilização; formas de negociação; facilidades/dificuldades do uso; como é acessado; possíveis acidentes ocorridos;**
- 10) Desejo de ter filhos.**

Contexto Social:

- 11) Condições de moradia, infra-estrutura, acesso a bens e serviços;**
- 12) Trabalho;**
- 13) Redes Sociais;**
- 14) Participação em atividades educativas (tipo grupo de adesão);**
- 15) Participação em atividades sócio-políticas (tipo associação de moradores, associação de paciente ou outras);**
- 16) Participação em atividades religiosas.**

Apêndice C: Mapa Sinóptico dos Casais Sorodiscordantes*

	IDADE	SEXO	RAÇA/ETNIA	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	RENDA FAMILIAR Salário Mínimo	RENDA INDIVIDUAL Salário Mínimo	RELIGIÃO	TIPO DE VÍNCULO	TEMPO DE RELACIONAMENTO	MORAM JUNTOS?	REGIÃO DE MORADIA	ORIENTAÇÃO SEXUAL
1.Dolores	31	M	AM	MC	OTM	1,5	1,5	AD	NAM	10M	N	BF	HET
1.José	27	H	B	MC	OTM	1,5	1,5	AD	NAM	10M	N	ZN	HET
2.Madalena	35	M	B	MC	SEC	2	2	PROT	NAM	2A	S	ZO	HET
2.Sigmundo	42	H	N	POSGR	TI	16	16	CAT	NAM	2A	S	ZO	HET
3.Cal	50	H	B	SC	ENG	16	16	CAN/UM	NAM	3A	SDJ	ZO	HOM
3.Kleber	39	H	B	MC	CAP	8	2	UMB	NAM	3A	SDJ	ZN	HOM
4.Bruno	44	H	N	SC	SER P	8	8	CAT	NAM	1A	N	ZN	HET
4.Priscila	25	M	B	SC	ENF	8	3	CAT	NAM	1A	N	BF	HET
5.Isolda	49	M	B	EFI	APÓS	2	2	KARDEC	NAM	3A	N	BF	HET
5.Dirceu	50	H	N	EFI	PEDR	1	1	CAT	NAM	3A	N	BF	HET
6.Joana	35	M	B	SC	PROFA	1	1	PROT	CAS	6A	S	BF	HET
6.Jorge	35	H	P	MC	MOT	1	- 1	PROT	CAS	6A	S	BF	HET
7.Dionísio	37	H	P	SIC	EVENT	2,5	2,5	PROT	SOLT	3A	SDJ	ZN	HOM
7.Jonas	37	H	B	SC	MILITR	3,5	3,5	PRESB	SEP	3A	SDJ	ZS	HOM
8.Pedro	38	H	N	MI	CAMEL	3,5	1,5	CAT	AMAN	6A	S	ZN	HET
8.Jurema	39	M	N	MC	CAMEL	3,5	1,5	CAT	AMAN	6A	S	ZN	HET
9.Penélope	24	M	B	SC	AUDCT	13	6	UMB	NAM	3A	SDJ	ZO	HET
9.Kadu	27	H	B	SC	ENG	16	5,5	CAT	NAM	3A	SDJ	ZO	HET
10.Mônica	21	M	B	MI	BALC	1,5	1,5	SEM REL	NAM	4 M	N	ZO	HET
10.Eduardo	24	H	B	SC	MOT	1,5	1,5	CAT	NAM	4M	SDJ	SUBURB	HET
11.Jonas	20	H	N	MI	EST/TEC/ENF	1,5	0	PROT	NAM	2M	SDJ	ZC	HET
11.Teresa	25	M	P	MI	SEMP	1,5	0	AD	NAM	2M	SDJ	ZC	HET
12.Severino	28	H	B	EFC	SEMP	1,5	0	SEMREL	SOLT	3A	S	ZC	HET
12.Janaína	20	M	N	MI	SEMP	1,5	0	CAT	SOLT	3A	S	ZC	HET
13.Romeu	31	H	B	SC	PROF	5,5	2,5	SEMREL	NAM	3A	N	ZO	HOM
13.Júlio	35	H	N	SI	OPTM	2,5	1	CAND	NAM	3A	N	ZN	HOM
14.Lula	44	H	P	MC	BINSS	2,5	2,5	JUD/BUD	CAS	3A	N	ZN	HOM
14.Juba	24	H	P	MC	EST	1,5	0	CAT	CAS	3A	N	ZN	HOM
15.Ricardo	39	H	P	MI	MOTB	3,5	1,5	CAT	CAS	8A	S	BF	HET
15.Branca	32	M	B	MC	CABEL	3,5	1,5	UMB	CAS	8A	S	BF	HET
16.Miguel	35	H	B	SI	BINSS	2,5	1	BAT	CAS	2M	S	BF	HET
16.Maria	28	M	B	SI	SECR	2,5	1,5	CAT	CAS	2M	S	BF	HET
17.Noé	48	H	N	EFC	EOBR	9,5	8	CAT	CAS	9A	S	BF	HET
17.Miriam	45	M	N	EFC	ED	9,5	1,5	CAT	CAS	9A	S	BF	HET

* Os parceiros que compõem o mesmo casal receberam o mesmo número e os parceiros soropositivos aparecem no quadro sempre antes dos parceiros soronegativos.

Siglas referentes ao Mapa Sinóptico:

Idade = em anos (20, 35...).

Sexo = H (homem) / M (mulher).

Raça/Cor (autoreferida) = negra (N); branca (B); indígena (I); parda (P); asiático (A); outros (O).

Escolaridade (Escol.) = Analfabeto (A); Fundamental Incompleto (FI); Fundamental Completo (FC);

Médio Incompleto (MI); Médio Completo (MC); Superior Incompleto (SI); Superior Completo (SC); Pós-Graduação (PG).

Ocupação = Operador de telemarketing (OTM); Secretária (SEC); Tecnologia da informática (TI);

Engenheiro (ENG); Capista (CAP); Servidor Público (SERP); Enfermeiro (ENF); Aposentado (APÓS);

Pedreiro (PEDR); Professora (PROFA); Motorista (MOT); Eventos (EVENT); Militar (MILTR); Camelô

(CAMEL); Auditor de contabilidade (AUDCT); Balconista (BALC); Escola técnica (EST/TEC); Sem

emprego (SEMP); Professor (PROF); Benefício do INSS (BINSS); Estudante (EST); Motoboy (MOTB);

Cabeleireira (CABEL); Assistente de departamento pessoal (ADP); Encarregado de obras (EOBR);

Empregado Doméstico (ED); Não informou (N/I).

Renda Familiar em Salários Mínimos (SM). Obs.: O salário-mínimo brasileiro no período de realização do estudo era de R\$ 622,00.

Renda Individual em Salários Mínimos (SM). Obs.: O salário-mínimo brasileiro no período de realização do estudo era de R\$ 622,00.

Religião: Adventista (AD); protestante (PROT); batista (BAT); presbiteriano (PRESB); católico (CAT);

candomblé (CAN); umbanda (UM); kardecista (KARDEC); budista (BUD); judaísmo (JUD); sem religião (SEM REL); não informou (N/I).

Tipo de Vínculo (TVINC) = Casado (CAS); Namorado (NAM); Solteiro (SOLT); Amante (AMAN);

Separado (SEP); Divorciado (DIV); Desquitado (DESQ); Viúvo (VIU); Outros (O).

Tempo de Relacionamento = (T/R) em meses (M) ou anos (A).

Moram juntos (M/J) = Sim (S); Não (N) e às vezes só dormem juntos (SDJ).

Residência (RES) = Município do Rio de Janeiro (RJ); Niterói (N); São Gonçalo (SG); Baixada

Fluminense (BF); Região Serrana (RS); Região dos Lagos (RL); Região Médio Paraíba (RMP); Zona

Norte (ZN); Zona Sul (ZS); Zona Oeste (ZO); Zona Centro (ZC); Subúrbio (SUBURB); Outras (O);

Orientação Sexual = heterossexual (HET) e homossexual (HOM).

APÊNDICE D - MAPA DIALÓGICO SOBRE EDUCAÇÃO FAMILIAR E INFORMAÇÕES SOBRE SEXUALIDADE

CASAL	EDUCAÇÃO FAMILIAR	INFORMAÇÕES SOBRE SEXUALIDADE	QUEM INFORMOU
MPP1	53 Ela me proibia pra ir em baile funk, festade rua, sair com as amigas, só me deixava sair com pessoas mais responsáveis, adultas...	Gravidez e camisinha	amigas
HPN1	22...a minha mãe que eu converso, mas com meu tio raras são as vezes (.) que eu tenho algum tipo de conversa, (.) até porque ele é uma pessoa meio linha dura..	35e:::::eu não tive u:::::uma mãe, um tio, que estivesse ali presente pra poder estar me explicando (.) questões sexuais não, (.) foi mais com esse senhor na época e depois::::s (.) fui aprendendo né, (.) com colegas, e com a própria parceira (.) na época...	28 Te falar (.) assim, te falar uma verdade, (.) eu posso dizer que com os meus 13 (.) 14 anos eu comecei a falar sobre sexo às vezes, com:::::m tinha (.) tinha um senhor que era conhecido da rua... 79-82 na época do quartel eu tive instruções::::s, (.) eu já tinha terminado o segundo grau::::u, (.) então sempre, assim, já comecei a entender mais né, já tava já com 18 pra 19 anos, então eu já tava tendo um pouco de noção do que que era (.) tá fazendo sexo sem camisinha e o risco que eu tava correndo.
MPP2	144-155 Entendeu? >Não era tanto: "Olha, você tem que se cuidar. Você tem que..." Não, a gente não tinha esse diálogo. Eu fui criada com pais separados. Meu pai batia muito na minha mãe, batia muito em mim e no meu irmão, de espancar, de tirar sangue, esse tipo de situação assim. Até que a gente foi retirado desse meio, a minha avó criou a gente, minha avó e meu avô e ele manteve essa posição de pai bem distante. Quando ele chegava: "Olha você fez isso!", "Olha você fez aquilo!", mas não de acompanhar. Então... nenhuma idéia de doença ou de qualquer problema da vida de um ser humano qualquer, eu acompanhei, ou fui orientada por pai ou mãe, ou avô e avó. O pai, a mãe, avô e avó foram figuras fictícias, na verdade elas estavam nos seus lugares, quando eu precisasse eu chegava, mas não tive orientação. Não pude estudar, meu pai me tirava da escola a baixo de tapa; a minha avó, coitada, não tinha força para cuidar dele, de mim e mais o meu avô que era viciado em drogas. Então era uma vida muito conturbada.	626-629 ENT: Você, quando é que começou o preservativo entrar na sua vida? PP2: Ele entrava. Porque assim... (0.4) eu era da noite. Eu saía a noite e gostava de alguém e tinha relação sexual. Não tinha sentimento... era mais farra. Usava camisinha, tinha tanto que eu lembro...	630-631 ENT: Mas você aprendeu... PP2: Com as amigas. Não é? Que a noite sabe como é...
HPN2	170-174 Tem, tem. Então ela é bastante cuidadosa. Casouuu, vive só para a família, ela tem um filho, então a minha família foi um pouco diferente da dela. O meu pai trabalhava, ia para casa, nunca ouvi falar, da minha mãe reclamar sobre traição do meu pai. A minha mãe como eu te falei ela ensinava a gente a ter cuidados com a saúde, se relacionar com as pessoas, ajudar as pessoas, então sempre assim nesse ambiente, me ajudou um pouco.	98-101A minha mãe sempre muito preocupada com doenças, e aí eu tenho também isso, sempre preocupado com prevenção, e cuidados... Então todos os meus relacionamentos foram com preservativo. Então por isso que destino ou não, (rindo) a gente ficou junto.	96-101 ENT: E essas informações que você teve que te levaram a propor a ela fazer o teste você as adquiriu aonde? PN2: Foi família, não é?

APÊNDICE E - MAPA DIALÓGICO DO USO DO PRESERVATIVO

QUEM REVELOU	PARA QUEM	COMO	QUE VALOR É ATRIBUÍDO	LOCALIZAÇÃO
			IMPACTO	TEMPORAL
				ESPACIAL
MPP1 31 ANOS REL 10 M	HPN1 27 anos	<p>159PP1: Pouquíssimas, (.) foram duas ou três vezes, não foram muitas. (.) E a terceira foi com um rapaz de Três Rios, Paraíba do Sul, porque eu fui lá um mês conheci pessoas novas, mas vira e mexe eu voltava lá no meio do ano, nas férias e eu tive um namoradinho lá que não foi com camisinha, (.) então quando a doutora me pergunta de quem, (.) se eu acho que eu peguei de alguém, (.) eu posso deduzir sim que foi dele. Que foi a única pessoa que eu não usei camisinha o tempo todo, (.) 566PP1: “MAS VOCÊ QUERIIIIII:IA!” eu falei: “QUERIIII:IA (.) MAS NÃO PODEI!”, aí era: >“CAMISINHA FINA, CAMISINHA DE FRUTA, DE CHOCOLATE, TANTO JEITO!<, você não quer deixar de usar”. E:IIIIE, mas era sempre assim, (.) das vezes que nós fomos, uma tinha que ser sem (0.3) era praxe (.) 570ENT: Mais por conta dele ou mais por conta de você? 571PP: Dos dois (.) Dos dois. Acontecia, (.) quando a gente começava a se instigaaar e:IIIIIE (.) quando via já tinha acontecido (.) 573ENT: com o teu ex-marido também acontecia alguma vez? 574PP1: Não, ele era MU:IIITO MEDRO:IIII:OSO, demais, e às vezes nem funcionava. (.) Às vezes não rolava entre a gente (0.2) porque ele era muito medroso. 577ENT: Entendi. E com ele, você tá falando, uma das coisas é, ele não é tão medroso quanto teu ex-marido. Que outras coisas você acha que conta nessa hora, mesmo sabendo que haja uma possibilidade de infecção né, você falou aí: “olha o site, vê lá que não é 100%” né? O que que faz vocês dois não usarem? O que vocês acham? O que na hora acontece?</p>	<p>164PP1: ele não tinha índice de doença, ele não era um cara desnutrido, ele não apresentava nada de doença, (.) então eu não posso dizer que era ele ou não, eu deduzo que (.) eu adquiri isso antes do casamento sim, (.) porque o meu marido ele é negativo até hoje. 582PP1: Pelo que ele me conhece (.) ((Parceiro atual)) ele sabe que eu tomo medicamento (0.3) direito, (.) não esqueço, (0.3) aí agora não esqueço nem mais por mim, é por ele TAMBÉM. E:IIIE no site diz que a chance é x% se eu estiver zerada, e ele tiver bem na imunidade. (.) Então nessa hora junta o prazer com as informações. (.) Que é uma coisa que eu não TINHA há:IIII:á 10 anos de casada, (.) um exemplo, eu não transava sem camisinha, não digo há 10 porque eu descobri eu tinha 6 anos de casada, então não digo 10. E:IIIE e ele quer me proporcionar o prazer, (.) ele quer:IIIR (.) que eu sinta o prazer, então ele tipo: (.) “uma vez não vai fazer mal, uma vez ela não vai pegar (0.2) quer dizer eu não vou pegar (0.2) então eu vou proporcionar à ela sem medo das informações que eu tenho, PORQUE EU CONFIO QUE ELA TOMA O REMÉDIO CERTINHO!” É em cima disso que a gente vai tranquilo. 593ENT: Eu queria saber assim, o que é que muda? O que é que tem de diferente, com camisinha e sem camisinha? Eu tô falando em termos da sexualidade (.) 595PP1: O que é engraçado agora, (.) por eu fazer sempre com camisinha, (.) eu não sentia a camisinha, (.) aquela parte que fica enrugadinha na ponta do pênis, eu não sentia aquilo. Depois que eu passei a fazer sem, parece até que a camisinha incomoda. Parece, não é que incomode, pode ser o psicológico da gente, e fica muito mais (.) muito melhor (.) sem camisinha, é uma coisa que é muito diferente (.) 601ENT: Mas vê se você consegue, eu sei que é muito difícil explicar isso, eu sei que é. 602PP1: Você se:IIII:ente. 603ENT: Mas o que que é diferente? O que que é esse diferente? 604PP: O diferente sem a camisinha? 605ENT: É. O que que tem diferente? 606PP: A:IIII:ai, a gente sente um ao outro, (.) sente o molhado, sente o que:IIIE, (.) o calor:IIII:r, a penetração, o prazer em si. O orgasmo também é muito mais fácil, muito mais rápido. (0.3) É diferente. Não que eu sinta a camisinha, (.) e:IIIE como homem vai sentir, (.) mas eu não sinto a camisinha, mas:IIIS (0.3) quando ela tá sem eu sinto muito mais coisas (.)</p>	Resultado HIV - 2005 Resultado negativo 2011

APÊNDICE F - MAPA DIALÓGICO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AO PARCEIRO(A)

QUEM REVELOU	PARA QUEM	COMO	QUE VALOR É ATRIBUÍDO	LOCALIZAÇÃO
			IMPACTO	TEMPORAL ESPACIAL
PP 1	PN 1	<p>337PP 1 Aí eu fui pra casa, (.) quando eu cheguei em casa eu tava com o meu esposo na casa da mãe, com o meu filho, e eu liguei e falei: “Oh! Vem pra casa agora que eu quero falar contigo!”. Ele saiu voado da casa dos pais, (.) veio, (.) aí eu contei pra ele, (.) ele desabou na hora (.) ele foi até muito mais fraco que eu (.) chorou, aí veio mãe, veio tia, (.) veio todo mundo, vem pai, (.) todo mundo chorando, e eu não queria contar, (.) eu olhava pra cara dele e eu não queria contar pra família, (.) aí ele olhou pra família e contou, e todo mundo chorou junto. (0.3) Foram dias, semanas de sofrimento, até eu passar pela doutora (.) até eu conhecê-la, (.) porque a gente não tinha, não tinha orientação nenhuma do que iria acontecer com a gente, ele achava que ele tinha, que o neném podia ter.</p>	<p>367PP 1 quando eu cheguei em casa ele > não queria pegar na mesma tesoura, ele tava separando colher, tava separando prato, tava separando toalha, não queria ter, (.) não queria me encostar, me beijar, nem no rosto, nem na boca, (.) ele já tava já todo:::o, (.) ele não sabia se ele <u>tinha</u>, (.) então realmente já estava se prevenindo antes de saber se tinha ou não.<(0.3) Aí eu comecei a sentir aquele preconceito <u>comigo</u>, (.) me senti:::i uma <u>leprosa</u>, (.) aí eu comecei a sofrer com isso, (.) e em um dos dias, (.) aí veio o nascimento da Ana, ele não queria ir no hospital, não queria saber das informações, não queria fazer o exame, tava com medo, (.) aí a:::a (.) eu comecei a sofrer em casa, a Ana já tinha nascido, eu tava em casa de resguardo e uma tarde em que minha mãe foi na padaria comprar o pão (.) ficamos nós dois em casa e ele falou assim (0.4) ((suspira e pede desculpas ao entrevistador)) “a gente não vai ser mais marido e mulher, (.) a gente vai ser dois amigos, (.) eu não vou sair de casa, (.) eu não vou me separar de você, porque eu preciso de você pra criar os nosso filhos, mas a gente não vai poder ser mais marido e mulher” (0.2) <u>Eu desabei!</u> (.) <u>aquilo ali pra mim acabou!</u></p>	Resultado HIV-2005 Resultado negativo 2011
PP 1	PN 1 ATUAL	<p>517PP 1 Aí nós tivemos a nossa primeira noite, eu falei pra ele: “oh, não rola sem camisinha”, ele “<u>não tudo bem, comigo também não rola</u>”, e na primeira noite, das 3 (.) 4 vezes que tivemos (.) eu não lembro (.) uma delas ele não usou, (.) na verdade <u>ele me enganou</u>, porque eu virei de costas, eu falei: “<u>toma a camisinha</u>” (0.3) dei na mão dele e <u>ele fingiu que abriu a camisinha e colocou</u>, ((risos)) só que eu tava de costas então não vi, (.) quando eu (.) percebi:::i que foi <u>uma coisa difere:::ente</u>, (.) um <u>orgasmo diferente</u>, uma coisa (.) <u>Nossa que que isso? Que loucura!</u> (risos) (.) <u>Eu senti algo diferente</u>, e quando acabou eu olhei assim pra ele (.) com aquele olhar assim de (.): <u>Que que você fez?</u> (risos), aí ele levantou e me mostrou, (.) aí na luz gele:::ei (0.3) gele:::ei de tal maneira, mude:::ei, mas eu não falei nada naquele dia. (.) Não consegui falar, (.) mas a consciência pesou, “aí pronto ele pegou (.) e agora?” (0.2) foi o que veio na minha mente, (.) não conseguia olhar pra ele no dia seguinte direito (x),</p>		

APÊNDICE G - MAPA DIALÓGICO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PELO PROFISSIONAL DE SAÚDE

QUEM RECEBEU	QUEM REVELOU	COMO	QUE VALOR É ATRIBUÍDO/IMPACTO	LOCALIZAÇÃO TEMPORAL/ESPACIAL
<p>PP 1</p>	<p>255 PP 1 - mais um pouquinho ela passaria a ser positiva, (.) por um desleixo da médica, a médica, (.) escolhida pela empresa.</p>	<p>254 ENT – Você então soube do HIV só depois da sua segunda filha? 255 PP 1 – Isso, que também quase, (.) mais um pouquinho ela passaria a ser positiva, (.) por um desleixo da médica, a médica, (.) escolhida pela empresa. (.) Porque ela (.) me pediu os exames (.) de rotina, (.) que tava incluído o HIV, (.) e o laboratório ligou pra mim, pediu pra eu voltar lá pra repetir, mas não mencionou o nome do exame, eu também não perguntei, (.) disse que eu precisava fazer uma nova coleta porque (.) o sangue não era suficiente (.) ou tinham havido alguma coisa, <u>não lembro</u>. (.) e não me chamou com uma pessoa acompanhada, mandou eu comparecer e ponto. (.) Cheguei lá, eu cheguei na sala sentei, (.) ela olhou pra mim e eu “o que que houve”, “não é que chegou o resultado dos seus exames” aí eu “é, e tem algum problema pra você me chamar assim na urgência?” (.) Ela “tem, tem um problema no seu exame sim” eu “o que que é, eu tenho diabetes?” Ela “não, com a diabetes esta tudo normal” eu falei: “ué, o que que é então?”, ela “porque o seu exame veio positivo, <u>sorologia positiva</u>” aí eu leiga, (.) tudo bem já tinha estudado mas não, não liga tanto na hora que a gente esta estudando, “sorologia positiva o que que é isso, você pode ser mais clara?” aí ela: “você possui... você é HIV positiva” (.)</p>	<p>296 PP 1 - aí ela: “você possui... você é HIV positiva” (.)aí quando ela falou isso eu desabei, (0.2) aí ela: “<u>você não sabia disso?</u>” eu falei “não, não sabia”, aí desabei, ela começou a fazer perguntas sobre relacionamento conjugal, se eu tinha, (.) se ele tinha passado noite fora, essas coisas né, coisa de marido. (.) E ela “você não sabia disso?” eu falei “não sabia e comecei a chorar, achando que ia morrer daqui pra frente, >que não tinha cura, que não tinha tratamento, que minha filha ia vim, pior foi quando ela falou que eu não podia amamentar,< e eu não me via sem amamentar minha filha, uma vez que eu amamentei o menino.</p>	<p>1995/ Niterói</p>

		<p>Aí ela falou, me orientou a procurar ((a maternidade)), fez um encaminhamento, e disse que eu tinha que começar a tomar o remédio o mais rápido possível, e que as chances da minha filha pegar eram grandes, (.) e que eu procurasse o hospital mais rápido que eles não podiam mais cuidar de mim. (.)</p>	<p>>Aí eu saí dali transtornada na frente dos carros, os carros me pegando, as pessoas me salvando, eu chorando, a lágrima embaçando os meus olhos e eu pensando como eu vou contar pra minha mãe, pro meu marido, pra minha família, e eu não sabia o que fazer, minha vontade naquela hora era de sumir, eu com mó barrigão, eu me lembro até hoje na frente do sinal, lá em Niterói né, naquelas avenidas, Amaral Peixoto, Terminal Rodoviário, eu na frente dos carros, e as pessoas me puxando, as pessoas nem me chamavam de louca, porque viram que eu tava com um barrigão então algum problema eu tava passando, teve um rapaz que se ofereceu até pra me levar em casa< ((paciente suspira e chora)) (20.0).</p>	