

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**CONSTRUÇÕES DO COTIDIANO:  
MULHERES CONVIVENDO COM HIV/AIDS**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Camila dos Santos Gonçalves**

**Santa Maria, RS, Brasil  
2010**

# **CONSTRUÇÕES DO COTIDIANO: MULHERES CONVIVENDO COM HIV/AIDS**

**Camila dos Santos Gonçalves**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Mestre em Psicologia**

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Beatriz Teixeira Weber**  
**Co-Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Adriane Roso**

**Santa Maria, RS, Brasil**  
**2010**

G635c    Gonçalves, Camila dos Santos  
          Construções do cotidiano : mulheres convivendo com HIV/Aids / por  
          Camila dos Santos Gonçalves. – 2010.  
          94 f. ; 30 cm

          Orientador: Beatriz Teixeira Weber  
          Coorientador: Adriane R. Roso  
          Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de  
          Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2010

          1. Psicologia 2. HIV/Aids 3. Sorodiagnóstico de AIDS 4. Psicologia social  
          5. Mulheres I. Weber, Beatriz Teixeira. II. Roso, Adriane R. III. Título: Mulheres  
          convivendo com HIV/Aids.

          CDU 159.9

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências Sociais e Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada  
aprova a Dissertação de Mestrado

**CONSTRUÇÕES DO COTIDIANO:  
MULHERES CONVIVENDO COM HIV/AIDS**

elaborada por  
**Camila dos Santos Gonçalves**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Mestre em Psicologia**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

**Beatriz Teixeira Weber, Dr<sup>a</sup>.**  
(Presidente/Orientadora)

**Adriane Roso, Dr<sup>a</sup>.** (UFSM)  
(Co-orientadora)

**Maria Aparecida Crepaldi, Dr<sup>a</sup>.** (UFSC)

**Alberto Manuel Quintana, Dr.** (UFSM)

Santa Maria, 17 de dezembro de 2010

## AGRADECIMENTOS

*Às mulheres participantes deste estudo,*  
pela disposição em falar sobre suas experiências e  
seus modelos inspiradores de ‘ser mulher’.

*À equipe do serviço de referência,*  
que me acolheu e apoiou o projeto,  
pelos ensinamentos, idéias e exemplo,  
pois, mostrou que é possível realizar uma escuta ética e um trabalho em equipe.

*Aos muitos professores*  
que, colaboraram com minha formação,  
em especial aos professores Maria Aparecida, Alberto e Monica por suas contribuições na  
qualificação e na defesa deste trabalho.

*Aos meus amigos, colegas de trabalho, de mestrado, de grupo de pesquisa,*  
pelas escutas, trocas, reflexões, apoio e descontração nesse processo todo.

*À Beatriz e à Adriane,*  
pelas contribuições acadêmicas, o carinho e a amizade  
que surgiu ao nos encontrarmos, pois,  
o trabalho conjunto envolveu as melhores vivências neste período.  
Levo comigo seus modelos de ser e agir, no sentido pessoal e profissional.

*À minha família, meu namorado e aos seus, que de perto ou de longe, ofereceram estímulo,  
carinho, paciência, compreensão e amor. Mãe, em especial pra ti!*

## **RESUMO**

Dissertação de Mestrado  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
Universidade Federal de Santa Maria

### **CONSTRUÇÕES DO COTIDIANO: MULHERES CONVIVENDO COM HIV/AIDS**

AUTORA: CAMILA DOS SANTOS GONÇALVES

ORIENTADORA: BEATRIZ TEIXEIRA WEBER

CO-ORIENTADORA: ADRIANE ROSO

Local e Data da Defesa: Santa Maria, 17 de dezembro de 2010

Fatores socioculturais permeiam a trajetória das mulheres diante da epidemia de aids e contribuem para a propagação da transmissão do HIV nesse segmento. Objetivando melhor compreender este fenômeno, buscou-se conhecer como mulheres soropositivas vivem seu cotidiano após o diagnóstico da infecção pelo HIV. Dentro disso, verificar sentimentos, crenças e ideias desencadeadas pela revelação do diagnóstico positivo para HIV; elucidar se houve mudanças no cotidiano dessas mulheres; identificar os cuidados referentes à saúde, à doença e a adesão ao tratamento. Este trabalho consistiu em um estudo empírico exploratório, de delineamento qualitativo, em que foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas. Os dados foram analisados pelo método de análise de conteúdo temática e amparados pela Teoria das Representações Sociais. Os participantes foram mulheres na faixa etária de 25 a 50 anos, que receberam o diagnóstico positivo para o HIV há mais de seis meses e que estavam em atendimento em um serviço público de saúde de referência HIV/Aids em uma cidade do interior do Estado do Rio Grande do Sul/Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a agosto de 2010. Como resultado dessa pesquisa construiu-se dois artigos. O primeiro foi intitulado 'Mulheres e HIV/Aids: um recorte da Feminização da epidemia', o qual buscou identificar os sentimentos, as crenças e idéias sobre o diagnóstico recebido, o compartilhamentos do mesmo, e os reflexos gerados pela infecção sobre a maternidade e a relação conjugal. O segundo chama-se 'O cotidiano das mulheres com HIV/Aids: uma leitura em representações sociais' com o objetivo de compreender as representações sociais de mulheres sobre a infecção do HIV/Aids e seus desdobramentos para o convívio com o diagnóstico. As considerações finais apontam para as necessárias reflexões sobre a vulnerabilidade e expectativas das mulheres diante das relações de gênero. Entende-se que as falas encontradas no presente trabalho indicam um maior empoderamento de mulheres soropositivas, no que se refere ao enfrentamento da situação pós diagnóstico e ao protagonismo nos cuidados com a saúde.

**Palavras-Chave:** HIV/Aids; sorodiagnóstico de AIDS; Mulheres; Psicologia Social; Gênero.

## **ABSTRACT**

Master Dissertation  
Psychology Postgraduate Course  
Federal University of Santa Maria, RS, Brazil

### **DAILY LIFE CONSTRUCTIONS: WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS**

AUTHOR: CAMILA DOS SANTOS GONÇALVES

ADVISER: BEATRIZ TEIXEIRA WEBER

CO-ADVISER: ADRIANE ROSO

Defense Place and Date: Santa Maria, December, 17th, 2010

Sociocultural factors permeate the history of women before the AIDS epidemic and contributing to the spread of HIV transmission in this segment. Aiming to better understand this phenomenon, we sought to understand how HIV-positive women live their everyday lives after the diagnosis of HIV infection. In addition, check feelings, beliefs and ideas triggered by the revelation of HIV positive diagnosis: to elucidate whether there were changes in their daily life: to identify the health concerns, illness and treatment adherence. This work consisted of an empirical study, exploratory qualitative research design, with the application of semi-structured interviews. Data were analyzed using thematic content analysis and supported by the Theory of Social Representations. Participants were women aged 25-50 years who were diagnosed HIV positive for more than six months, who were in attendance at a public health HIV/AIDS reference in a city in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Data collection occurred during January-August 2010. As a result of this search was built two articles. The first was entitled 'Women and HIV/AIDS: a clipping of the epidemic feminization', aimed to identify the feelings, beliefs and ideas about the diagnosis received, the sharing of the diagnosis, and the consequences generated by infection of motherhood and marital relationship. The second is called 'Daily life of women with HIV/AIDS: a reading in social representations' which investigated the social representations of women about the infection of HIV / AIDS and its consequences for living with the diagnosis. The conclusions point to the necessary reflection on the vulnerability and expectations of women regarding gender relations. The statements found in this study indicate a greater empowerment of women with HIV, when it comes to coping with the situation after the diagnosis advocating for health care.

**Keywords:** AIDS diagnosis; Women; Social Psychology; Gender.

## LISTA DE APÊNDICES

<b>Apêndice A</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	93
<b>Apêndice B</b> – Roteiro para Entrevista .....	94

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>ARTIGO 1 – MULHERES E HIV/AIDS: UM RECORTE DA FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA</b>	
<b>Resumo</b> .....	15
<b>Abstract</b> .....	16
<b>1 Introdução</b> .....	17
<b>2 Método</b> .....	20
<b>3 Resultados e Discussão</b> .....	22
<b>3.1 – Dona Chica-ca admirou-se-se: Descobrimo a soropositividade</b> .....	24
<b>3.2 – Une Dune-tê ... o escolhido foi você: compartilhar ou não compartilhar</b> .....	29
<b>3.3 – Nana neném: transmissão vertical e (não) desejo de maternidade</b> .....	33
<b>3.4 – O anel que tu me destes ... : a relação do casal frente ao diagnóstico</b> .....	38
<b>4 Considerações Finais</b> .....	42
<b>Referências</b> .....	46
<b>ARTIGO 2 – O COTIDIANO DAS MULHERES COM HIV/AIDS: UMA LEITURA EM REPRESENTAÇÕES SOCIAIS</b>	
<b>Resumo</b> .....	50
<b>Abstract</b> .....	51
<b>1 Introdução</b> .....	52
<b>2 Pressupostos Epistemológicos e Metodológicos</b> .....	59
<b>3 Método</b> .....	60
<b>4 Resultados e Discussão</b> .....	61
<b>4.1 – Tornando familiar o não-familiar: “É como uma doença normal”</b> .....	62
<b>4.2 – Saber científico <i>versus</i> saber comum: “Eu quero fazer as coisas tudo certo”</b> .....	70
<b>4.3 – Objetivação e afetividade na prática: “Começar uma nova vida”</b> .....	74
<b>5 Considerações Finais</b> .....	78
<b>Referências</b> .....	81
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	86
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	90
<b>APÊNDICES</b> .....	93

## INTRODUÇÃO

Os impactos simbólicos e reais da aids<sup>1</sup> na população mundial ainda são fonte de muitos estudos, principalmente devido aos aspectos sócio-culturais envolvidos nessa doença. Com o advento do avanço das tecnologias médicas para prevenção e tratamento dos casos de HIV/Aids, a expectativa de vida dos portadores dessa doença é tratado em nossos dias, sob forte aspecto de atenção a qualidade de cuidados e manutenção da saúde, não mais sob uma ideia de terminalidade iminente.

A aids não é uma doença que atinge somente o corpo, é uma doença que afeta todo contexto social e simbólico, separando e classificando as pessoas como as que seriam possíveis portadoras e aquelas que estariam isentas ao risco. É uma doença global, por isso, há uma grande variação na forma como os diferentes grupos socioculturais compreendem suas origens, seus significados e seus modos de disseminação. É fator agravante quando as pessoas acreditam restrita e profundamente em crenças pouco vinculadas aos achados científicos (Adam & Herzlich, 2001; Helman, 2009; Lages, 2007).

Entre 1995 e 2004, no Brasil, a incidência de casos de aids aumentou de 14,1 para 19,7 por cem mil habitantes, enquanto que a taxa de mortalidade diminuiu de 8,7 para 6,2 por cem mil habitantes. Esta dissociação casos/óbitos deveu-se ao surgimento da terapia anti-retroviral de alta potência e sua distribuição universal e gratuita a partir de 1996. Assim, com o aumento da sobrevivência dos indivíduos infectados, as preocupações voltaram-se para sua qualidade de vida (Santos, França Junior & Lopes, 2007).

A AIDS é a sigla para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, doença fatal causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). O vírus ataca o sistema imunológico do corpo e o deixa vulnerável a infecções. A infecção pelo HIV passa a ser considerada a doença aids, depois das taxas de células de defesa atingirem um limiar significativo, fragilizando demasiadamente o organismo (Batista & Gomes, 2000; Straub, 2005).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida não é apenas um fenômeno biológico e sociocultural. Sua disseminação é ligada a certos padrões de comportamento humano, sobretudo os sexuais. O que indica que qualquer tentativa de controlar a sua propagação deve

---

<sup>1</sup> No presente estudo, o termo aids com letra minúscula será utilizado quando referir-se à epidemia e à doença e com a primeira letra em maiúscula será utilizado quando referir-se à relação HIV/Aids. Segundo Guimarães (1992) a grafia em minúsculo pode ser adotada, por se tratar de uma doença causada por um vírus e não uma síndrome, como foi caracterizada inicialmente, onde a sigla perde a 'força metafórica' e adquire a dimensão de uma doença passível de prevenção.

levar em conta os ambientes sociais, culturais e econômicos em que a doença está inserida e que podem estar influenciando sua disseminação. A aids na percepção popular tornou-se um conjunto de metáforas ligadas aos sentidos de morte, sexo e pecado. Sendo metaforizada torna-se um veículo para expressar muitos medos e ansiedades da vida moderna. No passado, também, foram atribuídos sentidos como esses à peste, ao câncer e à tuberculose (Helman, 2009; Sontag, 1989).

A aids não é apenas uma síndrome ocasionada por um vírus, ela carrega uma série de significações. Pelo HIV ser transmitido por via sexual, a aids abarca os julgamentos morais ligados às práticas sexuais. O estigma, característica que marca um atributo ou diferença, atribuído àqueles que pertenciam ao falso grupo de risco, passou a ser estendido a todos os portadores do HIV, vistos como suspeitos, como desviantes e responsáveis por sua infecção (Goffman, 2008; Mendonça, 2009).

Na atualidade, o mundo ainda vive transformações sociais, econômicas e culturais. A acomodação de enormes desequilíbrios tem colocado homens e mulheres diante da necessidade de reestruturação de valores, ao se deparar com fenômenos sociais perturbadores, causados por uma doença, a aids, que, além de atingir o estado biológico, faz ressurgir aspectos conflituosos das relações humanas, tais como as relações de poder entre os gêneros (Saldanha & Figueiredo, 2003). Nesse sentido, aspectos significativos da epidemia, como a feminização e a interiorização dos casos em crescimento, mobilizam estudos para melhor compreender dos casos pertencentes a essas categorias. Estes fatores são de grande relevância para a compreensão dos novos movimentos necessários para ações preventivas mais eficazes.

O último Boletim Epidemiológico brasileiro mostra que, dos 2,7 milhões de novos casos da doença estimados para 2008, 48% foram em mulheres. Este resultado, no entanto, é 17% inferior aos dados do boletim em 2000 e 30% menor do que em 1996, quando os índices da epidemia atingiram seu pico. Com relação às taxas de incidência segundo o sexo, as maiores taxas entre as mulheres, estão na faixa etária de 30 a 49 anos (Brasil, 2009).

O Rio Grande do Sul apresentou a maior taxa de incidência de AIDS no país em 2008, com 41,2 por 100 mil habitantes. Dentre as capitais, Porto Alegre, RS, aparece em primeiro lugar, com uma taxa de incidência de 106,1 por 100 mil habitantes. Esta taxa é quase o dobro da segunda colocada, Florianópolis, com 53,7 por 100 mil habitantes. No que se refere à preocupação com a interiorização da epidemia, o último Boletim Epidemiológico aponta que dos cem municípios com 50 mil habitantes, os vinte primeiros colocados são da Região Sul, sendo a maioria deles localizada no Rio Grande do Sul e em Santa Catarina (Brasil, 2009).

A feminização da aids é um fenômeno que marcou significativamente a história da epidemia no Brasil. A visibilidade atribuída a esse público está ligada à força social do papel da mulher na sociedade e ao fato de que, desde o início das campanhas de prevenção, elas não eram consideradas um público vulnerável e alvo de ações preventivas. Compreender a temática da feminização da aids envolve questões relacionadas à história da aids nas mulheres, às relações sócio culturais de gênero e às produções de sentido em seus cotidianos (Carvalho & Piccinini, 2008; Cechin & Selli, 2007; Pereira & Costa, 2006).

A vulnerabilidade feminina tem sido assinalada pela subordinação da mulher ao desejo masculino, sendo determinada por relações conflituosas com sua própria sexualidade. A identidade feminina constrói-se a partir de determinantes culturais e sociais, que reforçam o amor como uma espécie de proteção, estabelecendo riscos frente às doenças sexualmente transmissíveis e à aids. A tendência à culpabilização individual tem como consequência inevitável a atribuição à displicência pessoal e à eventual falha na prevenção (Ayres, França Júnior, Calazans & Saletti Filho, 2003; Botti, Waidman, Marcon & Scochi, 2009; Carvalho, 2003; Guimarães, 2001).

Assim, este trabalho de dissertação buscou conhecer como mulheres soropositivas vivem seu cotidiano após o diagnóstico da infecção pelo HIV. Dentro disso, verificar sentimentos, crenças e ideias desencadeadas pela revelação do diagnóstico positivo para HIV; elucidar se houve mudanças no cotidiano dessas mulheres; identificar os cuidados referentes à saúde, à doença e a adesão ao tratamento.

Este estudo justifica-se por buscar informações diretamente com mulheres, moradoras do interior do Estado, que já vivenciam a realidade de estar com HIV/Aids. Esta abordagem direta sobre suas experiências são fonte original e autêntica de informações sobre suas representações da infecção e manejos após o diagnóstico. Acompanhar as construções de sentido que elas realizaram sobre a experiência da infecção pode contribuir para as reflexões sobre o alcance das abordagens das políticas públicas de saúde diante da epidemia e os desafios cotidianos de quem convive com esta realidade.

Compreender os fatores psicossociais envolvidos no cotidiano dessas mulheres, como os processos simbólicos e emocionais ligados à relação de saúde e doença das mesmas, são pontos significativos, que orientam a prática nos campos da Psicologia ligados às relações interpessoais e com a saúde.

Todas as partes deste estudo foram atravessadas pelo fundamento epistemológico do construtivismo social, onde a realidade externa é produto da inter-relação do sujeito com o mundo, que concebe o indivíduo como entidade social e símbolo vivo do grupo que ele

representa. Esses sujeitos, devidamente contextualizados, têm o poder de representar o grupo no indivíduo. Parte-se do pressuposto de que os instrumentos para acessar o mundo objetivo são socialmente construídos e destaca-se o papel da linguagem na construção da realidade social (Moscovici, 2009; Roso, 2000; Spink, 2002).

As representações sociais, sendo formas de conhecimento prático, inserem-se mais especificamente entre as correntes que estudam o conhecimento do senso comum. Tal privilégio pressupõe uma ruptura com as vertentes clássicas das teorias do conhecimento anunciando importantes mudanças no posicionamento quanto ao estatuto da objetividade e da busca de verdade, ampliando o conhecimento para além das fronteiras da ciência e passando a abarcar, também, o conhecimento do homem comum. Trata-se, portanto, de uma ampliação do olhar de modo a ver o senso comum como conhecimento legítimo e motor das transformações sociais (Moscovici, 2009; Spink, 2002).

A Teoria das Representações Sociais, no contexto da Psicologia Social, teve seu esboço formalmente delineado na década de 1960, com o surgimento do trabalho de Serge Moscovici, psicólogo social francês que, em 1961, publicou 'Representações Sociais da Psicanálise'. Nesse estudo, ele analisou a questão da socialização da psicanálise, de sua apropriação pela população parisiense e do processo de sua transformação para servir a outros usos e a outras funções sociais. A representação é mais que um reflexo da realidade, ela é uma entidade organizadora dessa realidade, que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, determinando suas práticas. Além disso, ela orienta as ações e as interações sociais, pois determina um conjunto de antecipações e expectativas (Giacomozzi & Camargo, 2004; Paulilo, 1999).

A elaboração das representações sociais, enquanto formas de conhecimento prático que orientam as ações no cotidiano, se dá na interface de duas forças monumentais: os conteúdos que circulam na nossa sociedade e as forças decorrentes do próprio processo de interação social, as pressões para definir uma dada situação de forma a confirmar e manter identidades coletivas (Spink, 2002).

Neste sentido, há uma dimensão psicossocial que deve ser levada em consideração na fabricação da história e na construção da realidade social. Essa dimensão envolve os saberes simbólicos que se produzem na vida cotidiana, quando agentes sociais se engajam nas práticas comunicativas da esfera pública (Jovchelovitch, 2000).

A escolha pelo termo 'construção' para o título do presente trabalho percorre este caminho da busca de sentidos pelos sujeitos. Ao buscar ouvir as mulheres, partiu-se do fato delas já terem recebido o diagnóstico há certo tempo (mais de seis meses), e, construído um

percurso até o momento do encontro para este estudo, a partir da revelação do diagnóstico. Considera-se que as falas dirigidas à pesquisa (tornadas públicas) foram resultados de construções diárias, experimentações e constatações a partir do vivenciado por elas. Ao tornar públicas suas vivências, a partir da discursividade, elas puderam compilar suas trajetórias. Ao mesmo tempo em que as construíam também eram constituídas por elas, o que não impediu que as construções continuassem sendo realizadas.

O sentido de cotidiano, que se entende e utiliza, no presente estudo, refere-se às relações dialógicas e sociais que amparam as construções da realidade dessas mulheres. O referencial teórico para esta definição está amparado nas produções de autores como Emiliani (2009), Guareschi (2007), Jovchelovitch (2007, 2008) e Veronese & Guareschi (2007). Neste sentido, o pressuposto é de que existe uma conexão indestrutível entre subjetividade e objetividade dos campos históricos e sociais, onde a história e a sociedade se constroem com a ação cotidiana do sujeito psicossocial. O cotidiano aqui tratado é, ao mesmo tempo, produto e processo das representações sociais elaboradas por essas mulheres no decorrer das vivências ligadas ao diagnóstico do vírus HIV.

Neste sentido, os capítulos seguintes foram sendo construídos para esta dissertação e estão apresentados em forma de dois artigos, que serão os resultados empíricos articulados com o referencial teórico do referido estudo. O primeiro “Mulheres e HIV/Aids: um recorte da feminização da epidemia” buscou identificar os sentimentos, as crenças, e ideias sobre o diagnóstico recebido, o compartilhamento do mesmo, e os reflexos gerados pela infecção sobre a maternidade e a relação conjugal.

Dentro desse artigo, foram delimitados os seguintes eixos temáticos de análise: (a) Dona Chica-ca admirou-se-se: descobrindo a soropositividade, (b) Une Dune-tê, o escolhido foi você: compartilhar ou não compartilhar, (c) Nana neném: transmissão vertical e (não) desejo de maternidade, (d) O anel que tu me destes: a relação do casal frente ao diagnóstico. A referência às cantigas deveu-se ao vínculo das falas com a questão da maternidade e ao aberto senso de cuidado consigo e com os outros que todas manifestaram em seus depoimentos.

No segundo artigo, chamado de “O cotidiano das mulheres com HIV/Aids: uma leitura em representações sociais” com objetivo de compreender as representações sociais de mulheres sobre a infecção do HIV/Aids e seus desdobramentos para o convívio com o diagnóstico. As representações que surgiram a partir do diagnóstico simbolizaram três núcleos de sentido: (a) Tornando familiar o não-familiar: “É como uma doença normal”; (b) Saber

científico e saber comum: “Eu quero fazer as coisas tudo certo”; (c) Objetivação e afetividade no uso na prática: “Começar uma nova vida”.

Dentre as análises realizadas foi possível perceber nos discursos as formas encontradas pelas mulheres para dar sentido às vivências após o diagnóstico, aos cuidados com a saúde e às mudanças de visão de mundo geradas pela apropriação da sua realidade. Além disso, entende-se que as falas indicaram um maior empoderamento de mulheres diante da infecção pelo HIV, no que se refere ao enfrentamento da situação pós diagnóstico e no protagonismo diante dos cuidados com sua saúde.

No final da dissertação, são apresentadas as Considerações Finais, que trazem conclusões transversais do estudo, contribuições e reflexões acerca da necessidade de revisão de modelos de prevenção e acompanhamento da epidemia até então apresentados, estimulando maior diálogo entre os familiares, para tomada de atitudes conjuntas de proteção.

# ARTIGO 1

## MULHERES E HIV/AIDS: UM RECORTE DA FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA

### Resumo

O processo de adoecer ocasiona inúmeras alterações tanto físicas quanto psíquicas no sujeito. As alterações físicas remetem a toda limitação que o organismo padece, e as limitações psíquicas estão ligadas à forma como o indivíduo percebe a doença e seu estado de adoecer frente ao meio sócio-histórico-cultural que pertence. Ao referir-se à infecção do HIV e à Aids entende-se que os efeitos gerados pelas alterações físicas são, em certos casos, sobrepostos pelos efeitos gerados pelos aspectos psicossociais envolvidos nesta doença. Dentre os sujeitos infectados pelo vírus ou doentes de Aids, as mulheres têm um lugar diferenciado. Isto porque, os aspectos culturais e o risco de transmissão vertical as colocam em um lugar diferenciado dentro das ações preventivas. Levantamentos epidemiológicos nacionais revelam que o número de mulheres infectadas com o HIV tem crescido muito nos últimos anos. O presente estudo buscou identificar os sentimentos, as crenças e ideias sobre o diagnóstico recebido, o compartilhamento do mesmo, e os reflexos gerados pela infecção sobre a maternidade e a relação conjugal. Para tanto, foi realizada uma pesquisa de delineamento qualitativo, onde foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas. Inicialmente, os dados foram apresentados para melhor descrever o universo de pesquisa, e, posteriormente, foram analisados pelo método de análise de conteúdo temática. Os participantes foram mulheres na faixa etária de 25 a 50 anos, usuárias de um serviço de saúde público de referência HIV/Aids numa cidade no interior do Estado do Rio Grande do Sul e que receberam o diagnóstico de soropositividade há mais de seis meses. Diante dos resultados delimitaram-se os seguintes eixos temáticos de análise: (a) 'Dona Chica-ca admirou-se-se': descobrindo a soropositividade, (b) 'Une Dune-tê', o escolhido foi você: compartilhar ou não compartilhar, (c) 'Nana neném': transmissão vertical e (não) desejo de maternidade, (d) 'O anel que tu me destes': a relação do casal frente ao diagnóstico. Diante disto, há a emergência de se pensar em ações e necessidades advindas desta realidade, onde novas estratégias precisam ser criadas sobre os diferentes modos de expressão de mulheres frente à epidemia do HIV/Aids. Percebeu-se que a descoberta da infecção do vírus mobiliza seus planos de vida e de relações interpessoais com filhos, familiares e companheiros. Ao mesmo tempo em que demonstraram ser suportes significativos diante das adversidades geradas pela infecção do vírus.

**Palavras-Chave:** HIV/Aids, Mulheres, Saúde, Psicologia Social.

## WOMEN AND HIV/AIDS: A CLIPPING OF THE EPIDEMIC FEMINIZATION

### Abstract

The sickening process causes many changes both physical and psychic in the subject. Physical changes refer to any limitation which the body suffers, and psychological limitations are linked to how the individual perceives illness and his state of ill front of the socio-historical and cultural belonging. When refers to HIV infection and AIDS it is understood that the effects produced by physical changes are, in some cases, overlapped by the effects generated by the psychosocial aspects involved in this disease. Among those infected with AIDS, women have a different place. This is because the cultural aspects and the risk of vertical transmission put them in a different place in preventive actions. National epidemiological surveys indicate that the number of women infected with HIV has increased in recent years. This study aimed to identify the feelings, beliefs and ideas about the diagnosis received, the sharing of the diagnosis, and the consequences generated by infection of motherhood and marital relationship. To this end, we conducted a survey of qualitative research design, which semi-structured interview. Initially, the data were presented to better describe the research universe, and then were analyzed using thematic content analysis. Participants were women aged 25-50 years, attending in a health service reference HIV/AIDS in a city within the state of Rio Grande do Sul, which were diagnosed as positive for HIV/AIDS for more than six months. From the results delimited the following analysis angles: (a) 'Lady Chica-ca marveled up': discovering the HIV status, (b) 'Eeny, Meeny, Miny, Moe', you were chosen: to share or not share, (c) 'Sleep, baby, sleep': vertical and (not) desire for motherhood, (d) 'The ring you gave me': a couple's relationship before to diagnosis. Given this, there is the emergence of thinking about actions and needs rising from this reality, where new strategies need to be created on the different modes of expression of women to the epidemic of HIV/AIDS. It was felt that the discovery of the virus infection mobilizes their life plans and forms of interpersonal relationships with children, relatives and companions. These have proved to be significant support for adversity face created by the infection of the virus.

**Keywords:** HIV/AIDS, Women, Health, Social Psychology.

## 1 Introdução

Estudar o impacto gerado pela epidemia do HIV/Aids na população feminina tem sido uma preocupação recorrente em inúmeros estudos (Botti, Waidman, Marcon & Scochi, 2009; Brunetti, 2009; Giacomozzi & Camargo, 2004; Lages, 2007; Marques, Tyrrell & Oliveira, 2007; Parker & Galvão, 1996; Roso, 2000, 2007, 2009a; Silva, Alvarenga & Ayres, 2006), principalmente, a partir do crescimento dos índices apontados pelo Ministério da Saúde a partir da década de 90.

De acordo com Drummond, Pinto, Mesquita & Schall (2008), a aids é uma doença que envolve toda família, sendo necessário refletir sobre sua propagação. Os impactos a partir da descoberta do vírus são sentidos por todos os envolvidos, e afeta as atividades diárias dentro de casa. A tomada de conhecimento da família sobre o vírus envolve condições sociais, acesso a prevenção, tratamento e percepção da doença. Para tanto é necessária uma abordagem integrada para atender de maneira global às demandas familiares neste contexto.

Mesmo que os primeiros casos de aids entre mulheres tenham ocorrido concomitantes aos primeiros casos entre homens, só muito tempo depois, entre o final dos anos 80 e início dos anos 90, a epidemia do HIV entre mulheres começou a atrair atenção. Nesse período surgiram os primeiros casos de aids em bebês, filhos de mães portadoras do vírus. Assim, até haver crianças infectadas, a dimensão feminina da epidemia de aids parecia não ser significativa, frente às outras populações. No entanto, essa demora na percepção da vulnerabilidade feminina acarretou em uma falta de estratégias de prevenção direcionada a este público e, com isto, criou-se uma falsa idéia de proteção (Mendonça, 2009; Villela, 2007).

Nesse sentido, em seus estudos sobre prevenção de transmissão vertical, Veloso et al. (2008) apontaram que um quarto das mulheres pesquisadas não fizeram o teste na gestação,

não podendo se beneficiar das intervenções disponíveis no Brasil para redução de transmissão vertical. Mas, a informação educativa (aconselhamento) e o cuidado pré-natal foram considerados determinantes para a prevenção de HIV e aumento da cobertura dos testes no pré-natal.

Além disso, ao longo de mais de vinte anos, a aids foi e tem sido objeto de todo tipo de análise, sendo chamada de ‘peste gay’, ‘castigo de Deus’, síndrome, epidemia, pandemia, entre outras denominações (Seffner, 2007). Na verdade, essas variadas representações da epidemia revelam tentativas de se instaurar formas individualizadas de abordar os critérios de prevenção, e eleger grupos específicos para os trabalhos preventivos. Mas, os fracassos gerados por estas segmentações são vislumbrados pelo aumento significativo do número de casos nos mais diferentes setores da sociedade. E, tais dados podem estar apontando para a necessidade de fortalecer a educação da população frente ao cuidado com a saúde, ligado às questões universais da epidemia do HIV (Guimarães, 1992; Helman, 2009; Parker & Galvão, 1996).

Seffner (2007) ainda refere que o uso de cada uma dessas categorias posiciona indivíduos e grupos tanto como mais ou menos responsáveis pela infecção pelo HIV, assim como mais ou menos vítimas do HIV. E, essa postura enfatiza a tendência de, ao longo da história do ocidente, se produzir uma estratégia de criação das posições de vítima e culpado, comuns no enfrentamento de outras doenças, em particular, daquelas de transmissão sexual.

O público feminino, potencialmente exposto, à santificação ou a vitimização em relação ao HIV é colocado sob holofotes com maior ou menor intensidade. Já seus parceiros, quando colocados na categoria de vilões, ficam em segundo plano na realização das medidas de prevenção, conduta essa que reforça a noção de que cabe às mulheres lutarem sozinhas pela sua saúde, além de serem intermediadoras nos procedimentos de prevenção de seus companheiros. Nesse sentido, já nos primeiros anos da década de 90, falava-se do risco

potencial que toda mulher correria, em função dos hábitos sexuais dos parceiros, sem que, necessariamente, tenham sido elaboradas propostas de intervenção maciça e intensiva para a população masculina (Villela, 2007).

Então, a partir dos anos 90, que os estudos tenderam a focalizar, principalmente, o cuidado às pessoas já soropositivas ao HIV. Por essa razão, pode-se entender que uma das prioridades tornou-se a busca por um melhor acompanhamento dos casos soropositivos e o investimento na melhoria de vida dos portadores do vírus, abandonando-se o modelo estritamente preventivo (Aldana, 1992; Oliveira et al., 2006).

Com a entrada nos anos 2000, surge o alerta por parte dos gestores em saúde pública, devido ao aumento significativo de número de mulheres infectadas. Os dados do Ministério da Saúde apontam que tanto entre homens quanto mulheres, as maiores taxas de incidência encontram-se na faixa etária de 25 a 49 anos e, a partir de 40 anos de idade, observa-se uma tendência de crescimento nos últimos dez anos. A razão de sexo, homem/mulher, no Brasil diminuiu consideravelmente desde o início da epidemia até os dias atuais. Se em 1986, a razão homem/mulher era de 15,1:1 e, a partir de 2002, ela se estabilizou em 1,5:1 (Brasil, 2010).

Além disso, no que se refere à preocupação com a interiorização da epidemia, o último Boletim Epidemiológico aponta que dos cem municípios com 50 mil habitantes, os vinte primeiros colocados são da Região Sul. Dentre as capitais, Porto Alegre aparece em primeiro lugar com uma taxa de incidência de 106,1 por 100 mil habitantes (Brasil, 2009).

Assim, tendo como foco as mulheres residentes em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul, o presente estudo buscou identificar os sentimentos, as crenças e idéias sobre o diagnóstico recebido, o compartilhamento do mesmo, e os reflexos gerados pela infecção sobre a maternidade e a relação conjugal.

## 2 – Método

A pesquisa tem como campo um serviço público de saúde de referência para HIV/Aids em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. O estudo guiou-se pelo delineamento qualitativo que, para Gaskell (2008), passa pela compreensão de que o mundo social não é um dado natural, estático, mas, é ativamente construído por pessoas em suas vidas cotidianas.

Os participantes foram oito mulheres usuárias desse serviço, com idades entre 25 e 50 anos e diagnóstico de soropositividade para o vírus HIV, já conhecido há mais de seis meses.

Tomou-se o tempo de diagnóstico como critério de inclusão, considerando que:

[...] o trabalho com portadores e doentes mostra que o espaço de um ano permite à maioria deles desenvolver estratégias de adaptação e enfrentamento, seja na decisão de contar ou não sobre a soropositividade e para quem, seja no encaminhamento de questões relacionadas ao tratamento, seja no procedimento no ambiente de trabalho (Paulilo, 1999, p.20).

Assim, evidenciou-se que dentro desse, as mulheres puderam apresentar uma melhor compreensão sobre seu diagnóstico e dos efeitos iniciais gerados por ele. Isso possibilitou a narrativa das vivências realizadas até o presente momento, por já terem entrado em contato com algumas rotinas referentes ao cuidado de saúde.

Além disso, como parte dos procedimentos éticos, foi solicitada a autorização institucional para a realização da coleta de dados no local da pesquisa, e também foi obtido o consentimento das participantes através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria, sob registro CAAE 0242.0.243.000-09.

Em um primeiro momento, houve uma aproximação com a equipe de trabalho do serviço de saúde, campo de pesquisa, para esclarecimentos sobre a proposta e ambientação necessária para pesquisa. Posteriormente, foi colocado um cartaz no mural da sala de espera do serviço, com o convite extensivo a voluntárias, que desejassem participar da pesquisa

sobre o cotidiano de mulheres convivendo com HV/Aids. Além disso, foi realizado o convite de forma privada, durante os atendimentos individuais com especialistas. Desta forma, houve mais tempo e oportunidade de divulgar e esclarecer às mulheres sobre a pesquisa. Então, conforme a manifestação do interesse, elas foram consultadas para o agendamento das entrevistas.

A modalidade de entrevista utilizada foi individual e semi-estruturada. O emprego da entrevista qualitativa do tipo semi-estruturada permite o acesso aos dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão detalhada de crenças, atitudes, valores e motivações. É um processo social interativo, em que as palavras são o meio principal de trocas (Gaskell, 2008; Minayo, 2008).

As entrevistas foram realizadas no período de maio a junho de 2010. Quatro mulheres procuraram espontaneamente informações sobre a pesquisa, através da equipe do serviço e, para as demais, realizou-se a divulgação e convite junto aos atendimentos. Na verdade, percebeu-se certa dificuldade em chegar às usuárias do serviço, sendo que a abordagem individualizada gerou melhores resultados. As entrevistas foram realizadas em local e horário estipulados pelas voluntárias no próprio espaço do serviço de saúde, e, com apenas uma delas deu-se na residência da entrevistada. As entrevistas duraram, em média, quarenta minutos, foram gravadas em áudio, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas. Optou-se pela leitura flutuante das mesmas, para então proceder à análise de conteúdo, quando as falas das entrevistadas receberam um recorte dos temas que apareceram de forma significativa e recorrente, seguindo o critério de permanecer internamente coerente (Bauer, 2008; Minayo, 2008).

Fazer uma análise temática consiste em identificar os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência significa algo que atenda aos objetivos do estudo. Então, para uma boa análise de significados, a presença de determinados

temas denota relevância e valores de referência, além de modelos de comportamento presentes ou subjacentes (Minayo, 2008).

Por essa razão escolheu-se esse tipo de análise, pois configura a flexibilidade da técnica, em que se busca algo além de uma conclusão informativa, ou seja, uma melhor compreensão do fenômeno discursivo, a fim de clarear as origens das práticas exercidas pelas entrevistadas. Classificar elementos em categorias estabelece uma investigação do que cada um deles tem em comum com outros, o que permitirá o seu agrupamento (Bardin, 1977, 2004; Minayo, 2008).

Assim, pretende-se, a partir as características apresentadas pelas entrevistadas, ampliar a compreensão sobre fatores relevantes presentes no cotidiano dessas mulheres que convivem com o vírus HIV. A seguir são apresentadas as categorias temáticas sobre os relatos das vivências após o diagnóstico.

### **3 – Resultados e Discussão**

As variáveis sócio-demográficas das mulheres que compõem o grupo cultural estudado são relevantes para a compreensão do contexto de onde partem suas falas. Essas características refletem, de modo geral, o quadro da população adulta brasileira usuária de serviços públicos de saúde, isto é, a maioria formada por mulheres (IBGE, 2009). Por este mesmo fator, elas se destacam por frequentarem um atendimento de saúde, o que pode possibilitar melhores chances de adesão às rotinas de cuidado e prevenção.

A seguir são apresentados alguns dados sócio-demográficos associados as oito participantes juntamente com informações referentes à infecção de HIV, para contextualização do conjunto do universo pesquisado, o *corpus* de estudo. Sendo que, para

Bauer e Aarts (2008) a palavra *corpus* significa simplesmente corpo; a construção de um corpus é uma forma de tipificar atributos desconhecidos de qualquer material com funções simbólicas. Então, uma boa análise permanece dentro do *corpus* e procura dar conta de toda diferença que está contida nele.

Com relação ao nível de escolaridade, as participantes dessa pesquisa estão distribuídas em: quatro com ensino médio completo, uma com ensino fundamental completo e três com ensino fundamental incompleto. Quanto à religião, três são católicas, três evangélicas, uma é espírita e uma da igreja universal. Sobre a cor de pele, conforme a descrição delas há: cinco, brancas; duas, pardas ou ‘morenas’; e, uma, negra.

Todas as entrevistadas têm filhos, com idades entre 26 anos a dois meses. A maioria dos filhos tem mais de dez anos, e apenas três deles tem menos de três anos. Segundo as mesmas, nenhum filho tem carga positiva para HIV. Sobre a ocupação, cinco se autoneomaram donas de casa, sendo que uma delas está estudando e fazendo serviços informais. Quanto às demais estão em ocupações formais de trabalho. A metade delas declara ter renda mensal entre R\$300,00 e R\$800,00 e a outra metade declarou renda, em média, de R\$1020,00 (dois salários mínimos).

A maioria das mulheres na época da entrevista relatou estar com um companheiro. Desses apenas um é soropositivo. Além disso, segundo as entrevistadas, o tempo médio de diagnóstico de duas delas foi de oito anos e das outras, variou de três anos a um ano e quatro meses. Sobre as razões que levaram a realização da testagem, a metade delas referiu que foi via exames exigidos durante a gestação; duas, em razão de outras doenças; e outras duas, por buscarem o teste, voluntariamente. Quanto a medicação para a aids, cinco das mulheres estudadas estão fazendo uso dela; e às demais não fazem acompanhamento medicamentoso, sendo que uma tomou apenas durante a gestação para evitar a transmissão vertical. Sobre a exposição do risco, todas referiram ter se infectado via relação sexual.

Os materiais levantados nas entrevistas foram sintetizados em categorias de similaridade de conteúdo, sendo elas: (a) Dona Chica-ca admirou-se-se: descobrindo a soropositividade; (b) Une dune-tê, o escolhido foi você: partilhar ou não partilhar; (c) Nana neném: transmissão vertical e (não) desejo de maternidade; (d) O anel que tu me destes: a relação do casal frente ao diagnóstico<sup>2</sup>. Em alguns casos, as inferências serão seguidas pelas falas das mesmas para ilustrar as temáticas desenvolvidas. As mulheres aqui apresentadas serão designadas pela letra M seguida da numeração de um a oito.

### 3.1 – Dona Chica-ca admirou-se-se: Descobrindo a soropositividade

As mulheres entrevistadas relataram dois tipos de reações diante da revelação do diagnóstico: algumas já o esperavam e outras nem se imaginavam com o risco de infectar-se. Aquelas que já desconfiavam ou esperavam o resultado positivo, suspeitavam (ou já tinham confirmação) da soropositividade de antigos companheiros. Dentre esses casos, algumas delas adiaram a realização do exame por medo da confirmação; ou ainda, mesmo já tendo feito o exame, não o buscaram por temerem o resultado. Para exemplificar, como as mulheres que referiram suspeitar de sua sorologia, muito tempo antes de fazer o exame confirmatório, tem-se os depoimentos:

*Uma vez eu tinha doado sangue e apareceu e a doutora disse que não era pra me preocupar que era pra eu ir fazer o outro, pra confirmar que aquele não era o certo [...] que não era certo então, aí eu fiquei com medo de fazer outro e fui deixando, fui deixando, fui deixando [...] fiquei com medo, porque não tinha certeza, né? aí acabou..na verdade eu fiz a coleta e não fui buscar o resultado. (M2)*

*Sim, eu já sabia, até quando apareceu no meu diagnóstico eu já sabia que eu tinha porque a pessoa que eu peguei que eu sabia que tinha, mas depois eu soube mesmo concreto porque eu peguei, mas eu já sabia [...] é, quando eu peguei, eu até sabia, mas não tinha como tem hoje escancarado vários tipos de prevenção. (M4)*

---

<sup>2</sup> A Escolha das cantigas populares para ilustrar as categorias de análise está relacionada aos fatores de cuidado e maternidade recorrentes nos relatos das mulheres entrevistadas.

Então, verifica-se que as entrevistadas que desconfiavam do risco, ao fazer o exame, descreveram que ele apenas confirmou a suspeita anterior. Este dado é preocupante, ao apontar para os casos onde os aspectos psicológicos e sociais, como medo e falta de acesso às informações, impedem que tal fato seja confirmado por meio da realização do exame, ou mesmo de buscar o resultado dele.

Assim, diante da reação delas frente à infecção do HIV, percebem-se duas responsabilizações. A primeira diz respeito a responsabilizar/culpabilizar o homem, pelos seus hábitos, que mesmo amparados pela cultura, são geradores de críticas. E, ao mesmo tempo, o fato de ‘estar casada’ parece as incluir em uma categoria onde a confiança gerada pelo vínculo, não possibilitou ver sentido em se proteger. E, tal fato encontra-se ilustrada nas falas a seguir.

*E ele, não, ele sempre aprontou e continua aprontando. E ele pra mim é uma pessoa assim, que eu quero ver o diabo na minha frente, mas eu não quero ver ele. Nem pintado de ouro, nem de qualquer coisa. (M7)*

*Ouvido falar [sobre HIV/Aids], sim, a gente olha na televisão [...] como quem é casada confia no marido, pensa que o marido não tem outra, né..aí que tá, né aí se rala. (M3)*

Conforme Roso (2005), no senso comum circula a concepção de que ser homem possibilita o ato de ‘aprontar’ (ter relações extraconjugais), entende-se que, ao mesmo tempo, há uma autorização e uma condenação desse tipo de comportamento. Autorizar porque, em certo sentido, as mulheres têm conhecimento da investida extraconjugal e permanecem na relação, o que pode remeter a uma concepção da acomodação. Já a condenação indica um movimento de resistência, através do rompimento, protesto e ação. Assim, autorizar/acomodar-se e condenar/resistir são dois processos interdependentes que, revelam, abertamente ou sutilmente, as relações sociais assimétricas – relações de dominação.

Nesse sentido, estudos de Barbosa e Villela (1996) e Marques, Tyrrell e Oliveira (2007) apontaram que, vários fatores de ordem pessoal, subjetiva, social e cultural, interferem na percepção de exposição ao risco, pois, cada mulher se apresenta de maneira singular. O

que parece, é que esse risco de se infectar não recebeu um sentido antes da infecção o que pode ter contribuído para a vulnerabilidade das mulheres.

Assim, enquanto a primeira responsabilização, diante da infecção, refere-se ao outro, a segunda aparece, no discurso destas mulheres, como uma postura de coparticipação, de percepção das mesmas quanto à sua exposição ao risco de infecção, ligados ao descuido, a descrença e à negação.

*O quê que eu sabia ... não, o quê que eu pensava, que eu jamais ia contrair o vírus ... isso eu pensava e me expus também, daí fui afetada e me relacionei com uma pessoa que tinha e fui afetada [...] eu procurei ajuda, eu não me abalei, eu, como eu te disse, mais ou menos eu já sabia que eu teria esse risco, eu não me abalei, eu fiquei simplesmente assim pensando que eu ia ter que mudar de vida, mudar de habito, mudar de vida. (M1)*

*A gente vai pela ignorância, eu acho que fui pela ignorância de confiar em alguém com quem eu era casada há oito anos, a gente teve uma casa – e - separa, casa – e - separa, a gente vai achando que volta e tá tudo bem, não tá tudo bem, não sabe o que fez na separação. Veio e me trouxe isso. Hoje converso com ele total, não fiquei com rancor. (M6)*

*Eu peguei de sem-vergonhice, mesmo, eu sabia..eu sabia que a pessoa que eu me envolvi tinha, mas eu não acreditava, mas eu sabia..me avisaram, me disseram [...] pensava que era mentira porque o rapaz era tão bonito e tão bem de vida, tão disposto sabe, não..eu pensava que não tinha..mas eu sabia que ele tinha mas não queria assumir que eu sabia, e também eu tava envolvida. (M4)*

Dessa forma a maioria das entrevistadas tinha uma noção sobre o risco de exposição, pois, apresentaram certo conhecimento sobre os meios de transmissão da doença; além do que, diante da revelação, houve, por algumas delas, uma apropriação da parcela de sua participação, seja pela ação que a expôs, quanto pela falta desta ação protetiva. Porque, ao manifestar que, por confiança ou por ausência de conhecimento, permitiram a exposição, elas se colocaram no lugar de participantes da ação; e por ação ou omissão expuseram-se ao risco.

Para Ayres et al. (2003) a vulnerabilidade está relacionada aos componentes individuais e sociais, referentes à capacidade individual de elaborar informações, ao interesse e possibilidade social de incorporá-las aos repertórios cotidianos. Nesse sentido, percebe-se que as participantes convivem com certa contradição, pois ora se colocam como vítimas e ora como coresponsáveis sobre sua infecção. Além disso, quanto ao caráter relacional da questão de gênero, suas percepções apontam para a implicação do casal a cerca das medidas de

cuidado e de exposição ao vírus. Por exemplo, o dar-se conta de já ter recebido a informação sobre meios de prevenção, as fez refletir que a infecção poderia ter sido evitada por elas mesmas se não tivessem deixado de se proteger.

Similarmente, os estudos de Giacomozzi e Camargo (2004), Lages (2007) e Santos e Munhoz (1996), apontam para a falta de consciência das pessoas como a maior responsável pela infecção pelo vírus HIV. A prevenção da aids é considerada fundamental para todas as pessoas nos dias atuais, exceto para elas mesmas, visto que muitas se sentem protegidas dentro do casamento. várias pessoas preferem não pensar que estariam vulneráveis ao HIV ou, simplesmente, não conseguem perceber essa vulnerabilidade, por desconhecerem o risco.

Nesses casos, percebe-se a necessidade de rever os discursos que apenas inferem a mulher como vítima diante da não negociação com os companheiros. Isto porque, nas falas a seguir, surge algo que vai além da discussão da diferença de gênero. Não que este tema não seja pertinente, mas sim, como uma das diversas formas de se encarar o problema. Segundo as entrevistadas, há uma negação que as distancia de visualizar o risco ao qual estão expostas, comuns ao feminino e masculino, como ilustram as falas:

*‘Comigo não vai acontecer’, aquele pensamento assim ‘comigo não acontece’, bem isso, ‘há, eu sou confiável’, aquela estória que dizem que tinha um grupo de risco, coisa que não existe mais. Pode ter existido, mas agora não existe mais, então, é isso aí tudo ajuda, né, a pessoa achar que ela é auto-suficiente. (M2)*

*Só fui pegar mesmo porque achava e confiava que aquela pessoa não tinha nada, né. Confiava demais naquela pessoa. Se não, na minha cabeça eu não pegaria, se eu não tivesse confiado. Eu acho que fui boba. Sabendo que ele vinha de outra relação, sabendo até que ele tinha relações até com prostitutas, sabendo que tinha outras pessoas. (M6)*

Como se pode vislumbrar, as falas demonstraram que, antes do diagnóstico havia uma negação de sua vulnerabilidade, no sentido de ‘comigo não acontece’, mesmo com risco evidente, por se basearem em atitudes que as mantinham em um lugar diferenciado e protegido, através da confiança no outro ou na autossuficiência. Segundo Seffner (2007) a idéia de que uma vida sexual com afeto e amor protege o indivíduo da doença e de outros

males, constitui-se em informação bastante polêmica, ainda mais, se forem considerados os elevados índices de infecção de mulheres, em relações supostamente monogâmicas e estáveis.

Porém, neste estudo, as mulheres revelaram que, muitas vezes, elas próprias não acolheram à normatização estimulada nas campanhas preventivas do uso regular do preservativo, porque ele não fazia sentido dentro de seus contextos e suas práticas conjugais. Para Guimarães (1992, p.153) “a camisinha não corresponde aos valores e atitudes pautadas no modelo conjugal monogâmico, sustentados pelos pilares da fidelidade e da confiança mútua”. E, elas sabiam disso, de uma forma racionalizada, mas não se apropriaram destes hábitos, como mostram as falas a seguir colocadas.

*Como acontece com todo mundo como eu já falei outras vezes. A gente usa, varia, várias, em várias fases da minha vida eu usei preservativo, até que chega o momento que a gente pensa que com aquela pessoa ali não precisa. A gente pensa que tá tudo ok com aquela pessoa, que com aquela pessoa ali não precisa usar. E isso é um engano, né. [...] a partir do momento que tu confia numa pessoa, passa na cabeça da gente, tá envolvida, que não precisa usar camisinha. Não, eu to bem com essa pessoa, porque que eu, não e já aconteceu comigo de eu assim, ó, de a própria camisinha, acabar terminando o relacionamento, porque daí não quer usar, não quer usar, aí começa os problemas, sabe?(M8)*

*Haa, foi um choque, né ninguém esperava..e pior que é todo mundo é contra..é conta o meu marido, ninguém gosta mais dele [...] por causa dele que eu to assim, senão não taria, porque eu não andava com ninguém ... eu era casada, eu andava só com ele, e eu nunca usei camisinha essas coisas com ele..então quer dizer que foi ele que me passou (M3)*

Então, o relacionamento visto como estável parece exercer uma sensação de confiança, onde após certo período, o uso de preservativo passa a não ser mais critério; já não faz parte do contrato entre o casal. Assim, segundo Lages (2007) muitos casais, por confiarem um no outro, abrem mão do uso de preservativo, esquecem que o outro teve um passado sexual e pode ter corrido riscos.

Também se entende que possa haver dificuldade em dialogar abertamente com o parceiro sobre a possibilidade de relações extraconjugais, mesmo quando há constatação da existência do fato. Pois, para as mulheres do estudo de Morales e Barreda (2008) o uso de preservativo está ligado à falta de confiança e de amor do parceiro fixo, sendo destinada apenas para o uso com parceiros ocasionais. Além disso, este é um método considerado mais

como contraceptivo do que como preventivo a HIV e Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs).

Analogicamente, Aldana (1992) destaca que não usar preservativo pode estar vinculado a uma contestação à normatização realizada sobre as práticas sexuais. Isto conduz a pensar em novas formas de atingir a população sobre questões de saúde e doença, que passe por uma construção de sentido, que trabalhe outras perspectivas.

Por isso, descobrir a infecção pelo HIV foi impactante, mesmo para as mulheres que suspeitavam ter mantido relações que as expusesse ao risco. Fatores individuais e sociais influenciaram na percepção da vulnerabilidade em que estavam inseridas e impediu que muitas fossem buscar a confirmação dos exames. Dentro disso, suas práticas não incorporaram as indicações do uso de preservativo, sendo os cuidados vistos por elas como de responsabilidade tanto dos homens quanto das mulheres.

### **3.2 – Une Dune-tê ... o escolhido foi você: compartilhar ou não compartilhar**

A reflexão sobre a importância de compartilhar o resultado positivo para HIV é um dos principais desafios dos pacientes soropositivos, e também fonte de inúmeros estudos, como os realizados por Grilo (2001), Paiva e Alonso (1992) e Rabuske (2009). As duas ações, contar ou não, mostram-se geradoras de estresse e sofrimento, justificando para algumas pessoas, o adiamento desta revelação. Isso, porque contar carrega o medo da possível reação negativa do outro, e, leva a pensar que podem acabar sofrendo algum tipo de preconceito. Da mesma forma, o contar, pode gerar muitas outras preocupações e fantasias no outro, implicando até no risco de quebra da relação afetiva.

As mulheres aqui apresentadas referiram escolher muito bem o público para quem podem expor seu diagnóstico. Pois, revelá-lo não parece ser uma tarefa simples para nenhuma das entrevistadas. Porém, cada uma traçou estratégias, conforme suas condições, para poder compartilhar este fato. Dentre o universo estudado, as primeiras pessoas com as quais elas compartilharam a notícia foram os companheiros da época do descobrimento; os familiares próximos, como filhos, irmãos e alguns amigos. Elas também referiram que, quando possível, entraram em contato com o companheiro anterior para alertá-lo sobre a realização do exame.

A revelação de sua sorologia positiva para HIV para os familiares mostrou-se um desafio, que nem todas ainda haviam atingido. Porém, a maioria das entrevistadas aponta o apoio familiar como um diferencial para o enfrentamento da doença. Assim, houve estreita relação entre a revelação e a obtenção de apoio emocional e estrutural, como mostram as falas:

*Daí eu procurei ajuda da família, em primeiro lugar, me apoiaram [...] fizeram o possível pra me ajudar, ninguém me discriminou, ninguém me condenou, ninguém me julgou, mas eu sabendo que tava errada, né, que não precisava ter me envolvido. (M1)*

*E aí eu contei pra ela. Mas eu já tava meio assim, sabe, querendo falar pra ela, porque a minha irmã é uma amigona, né. E contei pra ela. Mas o meu irmão, já mais ou menos desconfiou, né. Negócio de estar indo em médico, de estar fazendo exame, e às vezes ele desconfiou. Mas eu contei pra minha cunhada e confirmei, né. Mas eu tenho todo o apoio deles, né. E eles não mudaram comigo. (M7)*

*Só o apoio da família mesmo, só o apoio da família e de quem gosta, porque o resto..porque não tem, a pessoa com HIV se indigna quando descobre que tem, a não ser quando já sabe que tem mesmo, como eu, quando eu descobri pra mim não foi nada de anormal eu já sabia que tinha, mas a raiva bateu em mim, só isso, mas eu fiquei pra mim a minha raiva..não descontava em ninguém. (M4)*

Percebe-se então, que, dependendo da estrutura emocional e da qualidade da rede de apoio, revelar o diagnóstico, para essas mulheres, mostrou-se positivo pela resposta acolhedora dada pelos escolhidos. As falas apontam para uma questão significativa em que, na maioria das vezes, comunicar o diagnóstico nem sempre é feito de forma linear. Algumas revelam diretamente, enquanto outras sondam a opinião das pessoas antes de tocar no assunto.

Como mostra a fala a seguir:

*Eu dei umas ‘pinceladinhas’ assim com uma colega [...] comentei, sobre aquela novela que tava passando o depoimento de pessoas que são positivas, né. Aí eu comentei um dia, eu disse “vocês viram, gurias tal novela tava passando” pra ver a reação “vocês viram, tá passando depoimento sobre pessoas que são positiva, né, tão, parece que tão... tão bem ali no depoimento”. (M8)*

No entanto, esse parece ser o primeiro passo antes da revelação, estabelecer uma conversa informal sobre o assunto aids, como uma prévia da revelação. E, as razões para essas mulheres não revelarem sobre sua saúde, são semelhantes às encontradas nos estudos de Grilo (2001) e Rabuske (2009), em que o medo da reação dos outros, de sofrer preconceito, rejeição e abandono, levam as pessoas, muitas vezes, ao isolamento afetivo e afastamento do convívio social. Além disso, as mulheres que ainda mantêm segredo para os familiares, justificam fazê-lo por não querer dar maiores preocupações aos mais velhos (normalmente os pais) ou, por imaginar receber uma atitude discriminatória dos mesmos:

*Porque ninguém sabe do restante da minha família. Porque daí eu abri o jogo depois pra minha irmã e pro outro meu irmão. Mas tem outros meus irmãos que são preconceituosos [...] Se não vão me ajudar, então não me atrapalhem, né [...] Porque se eu tivesse contado para o outro meu irmão, ele já teria me detonado. De repente até de nem tomar chimarrão junto. São assim bem preconceituosos mesmo, sabe. Então eu disse que se descobrirem, só depois da minha morte. (M7)*

*Minhas irmãs sabem, tem alguns sobrinhos sabem, quem não sabe é a minha mãe, minha mãe só, porque eu escondi dela porque ela tem problema de depressão essas coisas e as gurias não contaram, mas meus sobrinhos tudo sabem, meus irmão, [...] tudo sabe, e o parentesco mais longe não contei ... contei só pros mais íntimos, né, que eu tenho confiança. (M3)*

Sendo assim, os motivos para não revelar, de acordo com os casos acima estão ligados à preservação e à proteção, tanto de si mesmas como, também, das pessoas próximas, diante dos efeitos emocionais gerados pela revelação. E, o estudo de Rabuske (2009) sobre comunicação do diagnóstico apontou que manter o segredo também gera sofrimento, além de sentimentos de solidão e isolamento.

Por outro lado, pela idade ou pelas formas de comunicação familiar, nem todos os filhos sabem sobre a sorologia da mãe ou de ambos os pais. Muitas das participantes justificam ter vontade de contar, querer compartilhar, até como forma de alerta para os filhos.

Porém, elas aguardam um maior amadurecimento dos mesmos, apesar de, em muitos casos, eles já terem manifestado reconhecer que algo acontece com a saúde da mãe (acompanham a rotina de exames e remédios). Isso é destacado nas falas abaixo:

*Das minhas crianças lá não sabem, disso, né, só que eu tô esperando a minha filha ter uma idade maiorzinha assim pra entender o que é a doença, também falar pra elas [...] porque elas vêem eu tomar remédio de noite e de manhã também, e me perguntam ‘mãe porque tu toma esse remédio todos os dias’, eu disse pra elas ‘não, a mãe tem que tomar vitamina, coisa e tal’ falo isso pra elas e elas nem desconfiam de alguma coisa (M5)*

*E, eu não contei o meu diagnóstico pra elas ainda. Tenho falado sobre HIV e aids com elas. Tenho explicado como que era, e como que tá agora. [...] eu comento assim. E eu sei que vai ter o momento que eu vou ter que contar. E eu tô, falando alguma coisa, já, pra elas, né, porque eu sei que vai ter o momento que eu vou contar. (M8)*

*Só tem um detalhe: a minha filha não sabe ... e eu quero que ela saiba. Eu necessito que ela saiba. Entendeu? Esses dias eu ia conversar com ela, mas ela não sabe [...] e eu queria que ela soubesse, porque assim, além de mãe, ela é super amiga, eu sou super amiga dela. Então falta esse detalhe na minha convivência com ela, de eu contar. (M7)*

Ou seja, existem pessoas que acompanharam as rotinas de cuidado (como exames e remédios) e percebe-se que, para essas mulheres é muito difícil de esconder, pois, necessitam criar respostas para contornar os questionamentos diretos e indiretos.

Além disso, outra questão importante a tratar é a decisão de revelar a doença em outros ambientes de relações sociais, como os locais de trabalho ou para os vizinhos. Nesse sentido, para as que relataram estar trabalhando fora de casa, a relação de trabalho mostrou-se significativa e geradora de preocupação, quanto à descoberta de sua sorologia positiva, como é revelado a seguir:

*Se tivesse uma campanha contra o preconceito, que eu pudesse ajudar, eu gostaria de mostrar a cara. Mas sabe porque que eu não faço isso? Pelo receio de daqui um pouco eu não tenho mais emprego [...] eu pensei que eu pudesse não poder trabalhar mais. Porque eu tinha o resultado de HIV. Eu pensei que eu não podia realizar algumas coisas assim. [...] eu tenho esse receio, porque eu andei pesquisando, eu li depoimento, de várias pessoas que perderam o emprego. E chegaram e comunicaram pro chefe que fizeram o teste, que o resultado foi positivo. Aí dois, três meses depois foram demitidos. Eu tenho esse receio, sabe? (M8)*

*Então às vezes eu tenho medo, se chegam a descobrir são capaz de me despedirem, né. Com certeza, eu acho, né, eu não sei, eu não sei o que pensam, né, porque tem pessoas que realmente fazem maldade, né? (M7)*

As falas apontam para uma realidade complexa, cujo medo da revelação do seu diagnóstico também aparece como um complicador na manutenção do vínculo de trabalho,

pois, mesmo os portadores de HIV sendo amparados por leis trabalhistas, ainda apresentam-se vulneráveis nas relações de trabalho. Segundo Santos (1996), o estigma que a doença carrega acaba se refletindo nos demais círculos sociais, indicando uma restrição do exercício da cidadania, como no local de trabalho, onde há o temor de sua sorologia ser descoberta pelos empregadores e colegas de trabalho.

Essa situação revela que a legislação e sua fiscalização ainda necessitam de um maior rigor. Percebe-se, também, a necessidade em oferecer maior número de informações e reflexões nas relações de trabalho, sobre aspectos ligados à prevenção e ao preconceito. Para Nascimento (2009), há várias razões para que se silencie a respeito dessas situações de discriminação no trabalho, sendo possível que falte maior divulgação de informações sobre os direitos e como acessá-los.

Outro ponto evidenciado pelas mulheres que trabalham fora de casa, o trabalho é visto como alicerce dentro da sobrevivência social, necessário econômica e simbolicamente, pois, mesmo após o diagnóstico, que carrega o sentido de ‘perda’ (saúde) relatam conseguirem se manter ativas, e o mercado de trabalho é um desses lugares.

Então, os resultados aqui apresentados apontam para a importância das relações familiares e sociais diante do diagnóstico do HIV e o quanto revelar ou não revelar está atravessado por sofrimentos, produzindo forte indício do quanto é complexo para estas mulheres o ato de confiar aos outros este fato. Sendo as relações familiares e de trabalho pontos significativos para a manutenção do equilíbrio afetivo.

### **3.3 – Nana neném: transmissão vertical e (não) desejo de maternidade**

Inicialmente, a implementação das ações médicas estava mais centrada na preservação da saúde da criança, ficando a mulher pouco amparada. Mas, o aparecimento da transmissão

vertical se constituiu em um elemento propulsor para a discussão das condições e das implicações da infecção pelo HIV na população feminina; e evidenciou a necessidade de se definir programas de atenção à saúde dessa população abrangendo, questões associadas ao campo dos direitos sexuais e reprodutivos (Marques et al., 2007).

Assim, receber o diagnóstico no momento da gestação, gerou a incerteza pelo diagnóstico e provocou um misto de emoções que estão ligadas à morte e à vida. As falas a seguir apontam para este período, que alia o momento da gestação e a descoberta do diagnóstico:

*Teve que vir a gravidez porque se não eu não ia no médico. Eu nem ia no médico, bem capaz que ia ir em médico. E daí tinha que fazer o pré-natal, e daí que eu descobri o HIV. Se não eu poderia tá com HIV há muito tempo. Hoje eu sei que eu tenho há dois anos, porque eu poderia ter antes e não sabia. Porque eu não ia no médico pra fazer exame. E daí foi isso, que eu acredito que ele veio só pra me avisar. (M6)*

*Porque se não fosse através do meu filho, através do pré-natal eu não teria descoberto nada, taria até hoje sem saber de nada. (M7)*

Dessa forma, Para as mulheres que descobriram o diagnóstico através dos exames pré-natais da gestação, a vinda do filho representou um duplo sentimento, assim como aparece em outros estudos (Roso, 2007, 2009b; Santos & Munhoz, 1996; Silva, Alvarenga & Ayres, 2006), em que o filho veio trazer o alerta para sua saúde e o medo provocado pela ideia de pouca perspectiva de vida gerada pelo HIV.

A esse respeito, um estudo realizado periodicamente no país com mulheres parturientes revelou aumento na cobertura de testagem para o HIV durante a gestação. A proporção de gestantes que realizou o teste de HIV e conheceu o resultado durante o pré-natal passou de 52% em 2002, para 62%, em 2004, mantendo-se nesse patamar também em 2006 (Brasil, 2010). Esses dados corroboram com os achados da presente pesquisa, pois metade das mulheres entrevistadas descobriu seu diagnóstico através da gestação. A partir de então, foram encaminhadas para os procedimentos de prevenção para a transmissão vertical. E sua

maior queixa diante do descobrimento do diagnóstico esteve ligada aos cuidados com o bebê, o impedimento para amamentar, como seguem as falas:

*Pensa bem, tu tem um pré-natal normal, aí no caso tu vai no psicólogo, tu vai e a doutora chega e diz pra ti 'olha, tu não vai poder amamentar o teu filho, tu não vai poder isso' e quando ela me disse isso, a prioridade pra mim, mãe, é amamentar, é ter aquele cuidado de mãe. (M7)*

*Foi na gravidez [...] aí as enfermeiras falaram, 'ó, tu não vai poder amamentar tua filha porque deu no resultado do HIV, deu positivo, daí tu vai ter que dar leite pra ela, e vai ter que ficar uma semana aqui com nós pra tirar todos os resultados, fazer teste nela, isso e aquilo', daí tive que ficar lá uma semana, não foi fácil assim..ficar lá no hospital com a minha filha durante tanto tempo e não poder amamentar pra mim foi no mais cruel [...] daí aquilo me deixou meio abalada, eu não queria fazer tratamento nenhum (M5)*

Então, como propõe o relato acima, a revelação do diagnóstico durante o nascimento do filho gerou uma confusão de sentimentos, e sua saúde foi colocada em segundo plano diante da preocupação com o filho recém nascido. Os autores, Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999) apontaram dados semelhantes a estes, sobre a fantasia de cuidado a este filho para a não infecção do mesmo, como sentimentos muito presentes, sendo a sua própria saúde colocada de lado diante da preocupação de transmissão vertical.

Algumas das mulheres referiram ainda desejar ter mais filhos, permitir-se pensar no assunto, no entanto, deixaram a questão para ser pensada no futuro, porque, a infecção do HIV interferiu na decisão de algumas delas. Isso aponta para a reflexão sobre os planos anteriores ao diagnóstico, mostrando que o vírus pode não ter afetado os planos futuros de maternidade. Apesar disso, elas se mostram conflitantes e temerosas com os cuidados para a não transmissão. Pois, segundo Santos e Munhoz (1996), a gestação, nessas condições, assusta, pelos riscos que a infecção pode trazer tanto para o casal quanto para o filho. O querer ampliar o número de filhos é algo que, para algumas delas, já era pensado, porém, a nova condição pede reflexão e cautela, pois, além de poder colocar a criança em risco de infecção, também expõe o casal a uma (re)carga ou transmissão do vírus (parceiros soronegativos). Tal fato é destacado abaixo:

*Há eu queria, queria ter mais um pelo menos. De criança assim, sempre quis ter um casal, só que aí agora complicou, né, não vai ter como eu ter outro [...] mas eu e ele a gente só tem relação de camisinha agora, né e aí como é que eu vou engravidar (risos) não tem como, gostar até gostaria, e ele também. (M2)*

*A doutora disse que “se tu tiver um filho tu vai ter que tomar remédio pra isso, pra aquilo, são vários remédios”. Mesmo assim eu quero, né. Eu acho que eu tenho capacidade de ter mais um. (M5)*

*Tu sabe que eu pensava, eu pensava, eu pensava em ter mais filhos, mas agora eu não sei, com essa [...] Eu não quero correr o risco de novo de ter mais um filho ou passar alguma coisa, entendeu? [...] Mas eu não quero correr esse risco, eu não quero. Mas eu queria ter outro filho, mesmo assim. (M7)*

Verificou-se, pois, que as falas aqui apresentadas ilustram esse conflito: em permitir-se planejar uma nova gestação, porém, acompanhada de reflexão e temor diante dos riscos possíveis.

Esse tema também foi trabalhado por autores, como: Barbosa e Villela (1996), Carvalho e Piccinini (2008), Paiva, Lima, Santos, Ventura Filipe e Segurado (2002), Roso (2005). Seus estudos apontaram que querer ter filhos é um desejo legítimo de mulheres e homens, seja para dar sentido à vida ou devido às normas sociais, para construção de uma identidade feminina ou de virilidade, respectivamente, sendo que, ainda é muito perigoso atrelar a sexualidade feminina apenas ao período da gestação. Mesmo assim, dentre as entrevistadas, também surgiram opiniões contrárias. Para elas, não havia planos de ter mais filhos ou o saber sobre a infecção influenciou negativamente na decisão de ter mais filhos, sendo que, dentre essas, já havia a intenção de não ter mais filhos. Entre as que compartilhavam dessa visão, apareceram duas opiniões, seja pela idade avançada das mesmas ou por já ter um número de filhos considerado suficiente e planejado:

*Então nem pensar ter outro filho agora. [...] A minha ginecologista do Posto achou melhor que eu não deveria fazer [laqueadura], porque futuramente, eu tinha 25 anos, ela disse, eu ia querer ter um filho, eu ia poder ter um filho sim ... e eu disse não, mesmo assim eu já não queria mesmo. Mesmo não tendo HIV eu já não ia querer outro. (M6)*

Além do mais, entende-se que as políticas públicas de combate ao HIV/Aids realizam grandes investimentos neste tipo de prevenção, que, para as mulheres, ganha um enfoque

diferencial em relação aos homens, pelo do risco de transmissão do vírus durante a gestação. Neste sentido, percebe-se que, em algumas falas, aparece a participação da equipe neste esclarecimento e ilustração da viabilidade de novas concepções. Roso (2007; 2009a), em seus estudos sobre transmissão vertical, esclareceu sobre a mudança do pensamento, entre os profissionais da saúde, em relação à gravidez em mulheres soropositivas, que se tornou aceitável, devido ao desenvolvimento de medicação que previne a transmissão vertical. Porém, a infecção interfere no modo de as mulheres se pensarem como mães, já que, não podem maternar seus filhos nos padrões (ligados à amamentação) que nossa cultura alude sobre maternidade:

*O meu marido falava pra mim no começo: 'a gente com essa doença e tu querendo ter mais filho, não sabe o que pode acontecer daqui um ano ou dois anos com a gente'. Aí eu falei, um dia nós fomos na consulta juntos [...] explica pra ele que se a gente quiser ter um filho a gente pode ter, que a gente pode morrer até atropelado, mas pelo HIV a gente pode durar até 100 anos [...] 'não, [nome companheiro], tu pode ter filho, só que tem que tá sempre se cuidando, a rotina do médico tem que ter sempre, a criança nasce, tem que ter sempre o acompanhamento' (M5)*

Nesse sentido, nas falas das mulheres entrevistadas aparece a questão da gestação responsável em mulheres soropositivas. Assim, é possível que muitas dessas mulheres permitam-se pensar na possibilidade de ter mais filhos, mesmo sendo soropositivas, com base no apoio gerado pelas informações disponíveis, e na orientação de uma equipe preparada que aceita e está preparada para lidar com este tema de uma forma natural e ética.

Além disso, esse enfoque sobre a gestão e HIV/Aids parece estar sofrendo alterações significativas, pois, o cuidado da equipe que apareceu nas falas dessas mulheres, é indicativo de uma valorização dos anseios e planos da mulher portadora do vírus HIV, respeitando suas escolhas e estimulando o diálogo franco sobre planejamento familiar. E, para Silva et al. (2006) é fundamental que as políticas e práticas em saúde considerem o risco da transmissão vertical como uma preocupação, disponibilizando as informações e o acesso à profilaxia para essa via de transmissão. Ainda, não se pode ignorar as aspirações e projetos de vida mais amplos, sob a pena de comprometer, inclusive, sua própria efetividade.

Dessa forma, os conteúdos aqui tratados apontam para a complexidade ligada à saúde reprodutiva de mulheres, em especial, aquelas que têm a vida atravessada pela infecção do HIV. O fato de ser ou não mãe após o diagnóstico é marcado por sentimentos ambivalentes como desejo e medo. O apoio e orientação ética e cuidadosa, dados pela equipe de saúde, podem ser instrumentos significativos para respaldar essa decisão.

### **3.4 – O anel que tu me destes ... : a relação do casal frente ao diagnóstico**

Dentro dos casos apresentados, em sua totalidade, as mulheres fizeram exames confirmatórios para o HIV antes de seus companheiros. Ao descobrirem sua sorologia tornaram-se as mensageiras dessa notícia e, na maioria dos casos, responsáveis em comunicar ao (ex) companheiro sobre a possível infecção do mesmo. Segundo os estudos de Guimarães (1992, 2001), há muitos anos a mulher era vista apenas como a ‘comunicada’ da infecção, mas, com o passar do tempo, passou a agente de sua própria história.

Nas narrativas das entrevistadas, foram observados casos em que o casal não conseguiu manter o vínculo, pois a revelação do diagnóstico rompeu as relações de confiança e trocas, resultando no afastamento. Nesses casos, a separação foi decorrente da quebra de contrato de fidelidade ou da forma negativa e omissa com que o companheiro encarou a infecção, conflitando com a visão de cuidado das mulheres: o que pode ser observado na sequência:

*Conversei, conversei, briguei bastante, quis que ele fizesse o exame e ele não quer fazer, ele não aceita, não aceita de jeito nenhum, diz que não tem, mas anda couro e osso, bem magrinho. (M3)*

*Ele não queria se tratar, até não quer, não tô com ele por causa disso ele começou a se atirar em crack, álcool, então não tinha ninguém pra me ajudar, me incentivar, por isso que eu nunca procurei mesmo [...] azar o dele, eu tô bem, eu me separei dele por causa disso, que eu tava mal, tava vendo que eu tava mal, nada parava no meu estomago, eu não comia mais, eu não tinha mais vida, não tinha. (M4)*

*Quando eu tive o diagnóstico eu liguei pra ele, e disse que precisava conversar, fui, conversei, perguntei se alguma vez ele tinha feito o teste de, de hepatite b, HIV, ele me falou que nunca tinha feito o teste, aí eu não comentei, já o meu resultado, eu disse que ia fazer o teste, e pedi que ele fizesse também. (M8)*

Do mesmo modo, essas narrativas, revelam o poder do auto-cuidado dessas mulheres, que, mesmo diante da adversidade da revelação do diagnóstico, tomam algumas atitudes frente a não adesão de alguns dos companheiros. Concomitante a isso, precisam lidar com seus próprios manejos frente a infecção. E, segundo estudos de Barbosa e Villela (1996) e Padoin e Souza (2007), culturalmente, a mulher tende a procurar mais os serviços de saúde. Possivelmente, isso se associa à tradição apreendida de ser a mulher responsável pelos cuidados e de incluir a abnegação como modo de ser; o que também leva algumas delas a cuidarem do companheiro que adoece de aids, independentemente de como se infectou.

Além disso, houve casos em que a mulher descobriu ser soropositiva e já estava em uma nova relação, diferente daquela a qual atribuía à infecção, e, após a revelação ao companheiro atual, a permanência do mesmo tornou-se prova de amor e comprometimento com a relação, fortalecendo os vínculos já existentes.

*Quando eu conheci esse meu companheiro eu fazia pouco tempo que tinha feito o diagnóstico, não mudou muita coisa não, né, ele não tem, por exemplo, o vírus, ele não tem nenhuma doença sexualmente transmissível, não tem..não tem nada e esses [...]anos que a gente estamos juntos ele é bem sadio, então pra mim não mudou nada, não vi acontecer nada assim, nessa parte com ele, né. (M1)*

*Teve o resultado e meu marido teve que fazer também, né, mas dele deu negativo, até ele ficou espantado, como, né? a gente há [...] anos [...] junto e não contaminei ele, é que aí a mulher, homem é mais difícil de pegar que a mulher, né, daí eu sempre tive saudável, coisa e tal, nunca adoeci, aí eu comecei a fazer o tratamento pra não passá [...] e assim preciso fazer o tratamento até hoje, mas nunca cheguei a adoecer assim [...] pra mim foi importante o [nome companheiro] estar do meu lado e me apoiar, mesmo sem ele saber se tinha se contaminado ou não, isso foi muito importante, ter uma pessoa. (M2)*

Nota-se então, que diante do diagnóstico positivo para HIV o casal precisou se reorganizar, conversar e construir combinações que orientem as práticas do cotidiano a partir desse fato. Na maioria dos casos, o casal assumiu (nem sempre de imediato) a responsabilidade de manter a união, agora baseada em valores maiores, como a manutenção

da vida e da saúde, e o respeito e a confiança pela condição do parceiro. Pois, ao permanecerem juntos revelam a necessidade de manter as redes de confiança, cujo cuidado mútuo impera diante das desconfianças e acusações entre o casal. No estudo de Seffner (2007) sobre relações conjugais e HIV/Aids, surgiram resultados semelhantes aos encontrados na presente pesquisa, que apontam para a qualidade e a importância da comunicação e ação frente ao diagnóstico dentro da vida conjugal.

Da mesma forma, as entrevistadas assinalaram a relevância do apoio conjugal para enfrentar o diagnóstico e o dia-a-dia de cuidado, além da construção de planos compartilhados com seus companheiros. Assim, as falas revelam essa tomada de decisão do casal de enfrentar as adversidades frente ao diagnóstico positivo de um ou de ambos. E, até mesmo os casais mais recentes lidaram de forma madura e franca diante do fato. Conforme as falas a seguir:

*No caso, se é casal, tem que dar força pro teu marido continuar. E ele também 'tu vai tomar tuas injeção, vacinas, não vai ficar doente, mas dói, mas é só uma dorzinha que passa'. Ele tomou todas as vacinas, tá levando uma vida normal, trabalha, fazendo auto-escola. Pra nós tá sendo bem normal. Assim, vai fazer quatro anos que nós estamos se tratando. Acho que é isso aí. (M5)*

*Daí eu vim, terminei com ele e encontrei essa outra pessoa que me aceitou, não teve medo de mim, não teve medo de outras coisas. E me aceitou, ficou comigo. Não tem, é negativo, e bah, cuida de mim! Então tu fica pensando que 'ah, acho que não vou mais encontrar ninguém assim', mas pode ser que haja outras pessoas que não têm tanto preconceito, mas tem ainda. [...] Tem pessoas que têm muito medo, têm vergonha. Eu não, eu tô tranqüila assim. Lido como se fosse uma outra coisa qualquer. (M6)*

Ou seja, a união de forças do casal parece ser um forte instrumento de enfrentamento da questão. E, no caso das entrevistadas, iniciou pelos cuidados da mulher que, culturalmente, tendem a procurar mais atendimentos de saúde. Conforme Marques et al. (2007) esse fato as torna as 'noticiadoras' do diagnóstico positivo; e, além de procriar, que já era uma função inerente à sua condição feminina, é-lhe conferida a responsabilidade de cuidar da higiene e da educação dos hábitos higiênicos da sua família.

Por isso, ações de atenção à saúde precisam reconhecer o aspecto cultural que permeia a relação do casal e que identificam a mulher como ponto vulnerável na cadeia de transmissão

do HIV. Logo, planejar ações que possam intervir junto ao casal, para modificar esta condição, deve receber apoio e reforço dos profissionais de saúde (Praça & Gualda, 2001).

Na descrição do estado civil, conforme o entendimento das participantes da pesquisa mistura-se o morar junto com o companheiro e estar casada ou prestes a oficializar a relação. E, esse fato, socialmente comum nos dias atuais, pode refletir que a relevância das relações, muitas vezes, não precisa passar por um registro civil; pois já possui a oficialização e reconhecimento sociais necessários, baseados nas relações afetivas e no compromisso com a família e filhos. Percebe-se então, que as respostas não foram homogêneas quanto a esta categoria, onde foram incluídos os companheiros, oficiais ou não. As entrevistadas, quase na totalidade, tinham um companheiro estável, ou estavam, potencialmente, iniciando uma relação afetiva.

De certa forma, este resultado foi significativo para a compreensão do cotidiano destas mulheres, ao considerar a complexidade das configurações sociais das relações conjugais. Para Tunala (2002), as fontes estressoras das mulheres infectadas pelo HIV estão ligadas, muitas vezes, aos temas comuns a todas as mulheres como questões acerca dos filhos, dos companheiros e familiares.

Do mesmo modo, a aids está ligada à culpabilidade acerca do exercício da sexualidade, fator muito relacionado à repressão da sexualidade feminina, ainda presente e referenciado nos nossos dias (Lages, 2007). Tal fato já apareceu em estudos, como os de Roso (2000) e Villela (2007), mas precisa ganhar maior destaque na atuação (aconselhamento e orientação) dentro dos serviços de saúde em geral. Isto porque, quando prevenção envolve sexualidade, é preciso conhecer o que está por trás das práticas sociais, para encontrar meios de alterar seu sistema de ideias. Nesse sentido, há um aspecto ativo que não pode ser negado, necessita-se conhecer as representações que movem as mulheres em suas práticas cotidianas.

É preciso, então, rever a imagem de mulher que se está considerando, tratando-se de epidemia da aids, não pode ser considerada passiva diante das condutas vividas. Isto porque, de certa forma, elas podem passar a pactuar com esta visão e tender a não adotar posturas ativas de cuidado e prevenção dentro de sua realidade. Como demonstra o estudo de Roso (2000), ao se reconhecer e proporcionar condições das mulheres assumirem o papel de decisão dentro de casa, tomando a frente de tudo, elas passam a deter o poder que lhes é negado em instâncias sócio-políticas.

Logo, essa categoria apontou para a necessidade da questão HIV/Aids não ser tratada apenas de forma individualizada, mas de se considerar a implicação do casal frente à infecção de um ou ambos parceiros.

#### **4 – Considerações Finais**

Este estudo proporcionou uma aproximação com a realidade de mulheres convivendo com HIV/Aids. É preciso, porém, considerar que as mulheres participantes do estudo são integrantes de um grupo delimitado dentro do quadro epidêmico atual, sendo elas, usuárias do serviço público especializado de saúde e moradoras de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. Neste caso, o tipo de acolhimento do local pode ter auxiliado para que elas se autorizassem a falar. Outro fato que valoriza esse tipo de vínculo com o serviço é que, pela falta de ter com quem compartilhar sua história, muitas vezes, a equipe torna-se um dos principais vínculos de confiança para falar da questão soropositiva. Ademais, as mulheres que aceitaram participar mostraram buscar ativamente ações que possibilitassem expressão e reflexão sobre sua condição, desvendando-se como locutoras dos resultados aqui apresentados.

Com relação as questões ligadas à doença, a forma de conhecimento, isto é, o motivo da procura pela realização do exame; o tempo de diagnóstico e a percepção ao risco se apresentam como fatores de grande relevância na leitura do estado atual da epidemia. Outra questão que merece atenção é a hesitação em buscar o exame após realizá-lo, sendo que, tal constatação coloca a equipe de saúde e as políticas públicas frente ao desafio complexo de como fortalecer a continuidade do processo de revelação e prevenção dos casos.

Também deve ser considerada a diversidade de ser mulher, no Brasil, o que faz emergir a questão que tratar de uma epidemia como a do HIV/Aids exige que as ações em saúde também considerem essa multiplicidade do ser mulher; ou seja, deve-se reconhecer que existem outros modos de expressão vindos das mulheres além daqueles sócio-historicamente atribuídos ao feminino. Além disso, em um país repleto de diferenças e dificuldades muitas mulheres tornaram-se representantes do posicionamento ativo, diante das adversidades geradas pela infecção do HIV.

Sobre compartilhar o diagnóstico, percebeu-se que a questão de confiança com a rede familiar e social influencia diretamente a decisão de revelar ou não sua condição sorológica. Entende-se, portanto, que para um acompanhamento eficaz dentro das políticas públicas é preciso compreender tanto a questão da rede social como o acompanhamento dos desafios conjugais. Assim sendo, a relação com parceiros mostra-se como aspecto relevante para a compreensão global do impacto da epidemia em mulheres e em seu contexto relacional.

A família aparece nas falas como sendo um ponto de suporte. Mesmo para aquelas mulheres que ainda não revelaram sua condição, há a sensação de que podem contar com alguns familiares. Dentre os critérios de escolha para a comunicação da sorologia estão a confiança e a certeza de que serão amparadas e aceitas. Por isso, espera-se que as informações aqui expressas auxiliem na compreensão da realidade de mulheres e a infecção do HIV/Aids, apontando para desafios e possibilidades de construção de estratégias de enfrentamento e

planejamento de ações para acompanhar quem precisa conviver com o vírus. E as políticas públicas deveriam incluir ações direcionadas às relações familiares, além do contexto social. No caso das ações preventivas, também é relevante investigar os padrões de relacionamento familiar que influenciam a vulnerabilidade, em uma perspectiva transgeracional.

Quanto ao planejamento familiar, pode-se reconhecer que ainda é considerado um assunto delicado, que exige das políticas públicas um maior preparo das equipes de saúde no momento do acolhimento. Além disso, a maternidade foi resignificada após o diagnóstico, mostrando-se esse um aspecto cultural relevante para a compreensão dessa realidade. Os filhos passam por um processo de revelação gradual, avaliado pela maturidade e avanço da idade, apesar de que muitos já foram demandados a participar nos cuidados de saúde da mãe. Dentro desse processo muitos filhos vivenciam o silêncio, o não dito, sobre a infecção, a doença e a transmissão.

Por outro lado, a noção de que a via sexual é representada como a forma de transmissão mais presente coloca-se como desafio para novas estratégias, onde se incluem programas que possam acompanhar os casais soro (discordantes ou concordantes) na manutenção de atitudes preventivas e de planejamento familiar. Então, o casal, ao descobrir-se soropositivo, é capaz de fortalecer-se diante dos desafios da prevenção. Percebeu-se que a relação conjugal pode tornar-se uma relação de confiança, tanto para justificar a ação de falar sobre cuidado quanto no momento de compartilhar o fato e cuidar de sua saúde.

Assim, cabe refletir que, mesmo para os casos onde a união do casal já estava desfeita, há necessidade de fortalecer as redes que amparem as informações e os encaminhamentos para o cuidado. E isso é importante para organização e planejamento de políticas públicas que atendam a fragilidade da rede de comunicação sobre a infecção. Além do mais, esses resultados podem apontar que as práticas protetivas ganharam maior eficácia se trabalhados na interação do casal e na corresponsabilização de ambos.

Portanto, entende-se que o estar com HIV/Aids mostra-se como uma parte, por vezes pequena, dos desafios cotidianos, tendo um peso significativo, porém diminuído perto da força das relações e do apoio afetivo. E os resultados do estudo apontam para uma reação de reconstrução pessoal diante das adversidades, o que chamamos de enfrentamento. Ou seja, diante disso, há a emergência de se pensar em ações que contemplem necessidades e expectativas advindas desta realidade, em que novas estratégias precisam ser criadas sobre os diferentes modos de expressão de mulheres frente à epidemia do HIV/Aids.

## Referências

- Aldana, A. (1992). Mulher, sexualidade e sexo seguro. In V. Paiva. *Em tempos de Aids: viva a vida: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico a portadores* (pp. 158-165). São Paulo: Summus,
- Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. M. Freitas. *Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 117-140). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Barbosa, R. M., & Villela, W.V. (1996). A trajetória feminina da Aids. In R. Parker, & J. Galvão (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil* (pp. 17-32). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Bardin, L. (1977, 2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Bauer, M. W. (2008). Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In M. W. Bauer, & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (P. A. Guareschi, trad., 7a ed., pp. 198-217). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Bauer, M. W. & Aarts, B. (2008). A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In M. W. Bauer, & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (P. A. Guareschi, trad., 7a ed., pp. 39-63). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Botti, M. L., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., & Scochi, M. J. (2009). Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(1), 79-86.
- Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. (2010). *Metas e Compromissos assumidos pelos Estados-Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. UNGASS – HIV/Aids. Resposta Brasileira, 2008-2009*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. (2009). *Boletim Epidemiológico. 2008-2009*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em 02 de outubro de 2010, de <http://www.aids.gov.br>.
- Brunetti, G. (2009). Aids e morte. In F. S. Santos (Org.). *A arte de morrer: visões plurais*, (Vol.2, pp.92-101). Bragança Paulista, SP: Comenius.

- Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(6) 1889-1898. Recuperado em 13 de dezembro de 2009 de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63013621.pdf>.
- Drummond, I., Pinto, J. A., Mesquita, J. D. & Schall, V. T. (2008). The knowledge and perceptions of HIV positive children and their parents or responsables about AIDS. *Psicologia em estudo*, 13(4), 827-835.
- Gaskell, G. (2008). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. (P. A. Guareschi, trad., 7a ed. pp.64-89). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Giacomozzi, A. I., & Camargo, B. V. (2004). Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulher com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. *Psicologia: Teoria e Prática*, 6(1), 31-44.
- Grilo, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2): 101-118. Recuperado em 06 de abril de 2010, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v2n2/v2n2a07.pdf>.
- Guimarães, C. D. (1992). O comunicante, a comunicada: a transmissão sexual do HIV. In V. Paiva. *Em tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores* (pp.147-157). São Paulo: Summus.
- Guimarães, C. D. (2001). *Aids no feminino: porque cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Ed. UFRJ.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. (A. R. Bolner, trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- IBGE (Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Censo Demográfico. (2009). Rio de Janeiro: IBGE. Recuperado em 22 de novembro de 2010, de [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic\\_sociosaude/2009/indic\\_saude.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indic_saude.pdf)
- Lages, M. N. (2007). Vulnerabilidade Feminina em Tempos de Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 143- 156). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Marques, S. C., Tyrrell, M. A. R., & Oliveira, D. C. (2007). Política de Saúde da Mulher Frente à Feminização da Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 97- 110). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Mendonça, L. S. C. (2009). *Histórias de enfrentamentos: as portadoras da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS)*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Sociologia e Política, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS. Recuperado em 13 de dezembro de 2009, de <http://www.ufpel.edu.br/isp/ppgcs/downloads/liana.pdf>.

- Minayo, M. C. S. (2008). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Morales, A. U., & Barreda, P. Z. (2008). Vulnerabilidad al VIH em mujeres em riesgo social. *Revista de Saúde Pública*, 42 (5), 822-829.
- Nascimento, V. L. V. (2009). *AIDS e direitos humanos*. Curitiba. Ed. Juruá.
- Oliveira, D. C., Costa, T. L., Gomes, A. M. T., Acioli, S., Formozo, G. A., Heringer, A., & Giami, A. (2006). Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 654-62.
- Padoin, S. M. M., & Souza, I. E. O. (2007). O Desafio de prevenir a Transmissão do HIV na mulher: Políticas Públicas e as Circunstâncias Individuais e Sociais. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 69- 95). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Paiva, V., & Alonso, L. (1992). Apresentação: em tempos de Aids: viva a vida. In V. Paiva (Org). *Em tempos de Aids:viva a vida:sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico a portadores* (pp. 7-13). São Paulo: Summus.
- Paiva, V., Lima, T. N.; Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- Parker, R., & Galvão, J. (1996). Introdução. In R. Parker, & J. Galvão (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. (pp.7-15). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Paulilo, M. A. S. (1999). *AIDS: Os sentidos do risco*. São Paulo: Veras.
- Praça, N. S., & Gualda, D. M. R. (2001). Percepção de risco para HIV/AIDS de mulheres faveladas segundo o modelo de crenças em saúde. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 35(1), 54-9.
- Rabuske, M. M. (2009). *Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e de Aids para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais*. Tese de Doutorado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Roso, A. (2000). Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Revista Caderno de Saúde Pública Rio de Janeiro*, 16(2), 385-397.
- Roso, A. (2005). *Cultura sexual e reprodutiva em tempos de AIDS: Análise transcultural dos discursos relacionados à transmissão materno-infantil do HIV-1*. Tese de Doutorado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

- Roso, A. (2007). Os úteros bem-vindos e os úteros excluídos: análise dos discursos de profissionais da saúde sobre transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil. *Revista Educação Profissional: Ciência e Tecnologia*, 2(1) 101-114. Recuperado em 16 de agosto de 2010, de <http://www.epsjv.fiocruz.br/beb/periodicos/mfn10596>.
- Roso, A. (2009a). Narrativas de sofrimento e vitória: transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil. In D. Mendonça (Ed.) *Pensamento Plural* (Vol. 1, n.4, ano 3, pp.155-180). Pelotas: Ed UFPel. Recuperado em 16 de agosto de 2010, de <http://www.ufpel.edu.br/isp/ppgcs/pensamento-plural/edicoes/04/07.pdf>.
- Roso, A. (2009b). Mulheres Latinas e Transmissão Vertical do HIV: Visão dos Profissionais da Saúde que Atendem Mulheres Soropositivas nos Estados Unidos. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 44(2), 332-341.
- Santos, E. M. (1996). AIDS e Mulher: desafios para definições de políticas de Intervenção. In R. Parker, , & J., GALVÃO (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil* (pp.80-87). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Santos, N. J. S., & Munhoz, R. A. (1996) AIDS entre as mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In R. Parker, , & J., GALVÃO (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil* (pp.115-135). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Seffner, F. (2007). Com vírus, Sem vírus: Afeto, Amor, Amizade, Vida sexual e Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 29-45). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Silva, N. E. K., Alvarenga, S. A. T., & Ayres, J. R. C. M. (2006). Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. *Revista de Saúde Pública*, 40(3), 474-481.
- Tunala, L.G. (2002). Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Revista Saúde Pública*. 36 (4 supl), 24-31.
- Veloso, V. G.; Portela, M. C.; Vasconcellos, M. T. L.; Matzenbacher, L. A.; Vasconcelos, A. L. R. de; Grinsztejn, B.; Bastos, F. I. (2008). HIV testing among pregnant women in Brazil: rates and predictors. *Revista Saúde Pública*, 42(5), 859-867.
- Vermelho, L. L., Barbosa, R. H. S., & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Caderno de Saúde Pública Rio de Janeiro*, 15(2) ,369-379. Recuperado em 16 de agosto de 2010, de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15n2/0321.pdf>.
- Villela, W. (2007). Gênero e Práticas de Saúde: O Caso da Aids entre as Mulheres. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 111-125). Santa Maria, Ed. UFSM.

## ARTIGO 2

### O COTIDIANO DAS MULHERES COM HIV/AIDS: UMA LEITURA EM REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

#### Resumo

Os desafios gerados pela epidemia da aids têm mobilizado a população mundial para a busca de melhores formas de compreender este problema que atinge a todos, independente das condições sócio-culturais. O número crescente de mulheres infectadas pelo vírus HIV demanda a necessidade de reconhecer as práticas referentes à prevenção. Neste sentido, este estudo teve como objetivo compreender as representações sociais de mulheres sobre a infecção do HIV/Aids e seus desdobramentos para o convívio com o diagnóstico. Para alcançar os objetivos propostos adotou-se delineamento qualitativo; para colher as falas usou-se a técnica de entrevista individual semi estruturada. O tratamento e a leitura dos conteúdos emergentes das falas embasaram-se na Teoria das Representações Sociais. Foram entrevistadas oito mulheres com idades entre 25 e 50 anos, com diagnóstico positivo para HIV há mais de seis meses e que estavam sendo atendidas por um serviço de referência em HIV/Aids em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. As representações que surgiram a partir do diagnóstico simbolizaram três núcleos de sentido: (a) Tornando familiar o não-familiar: “É como uma doença normal”; (b) Saber científico e saber comum: “Eu quero fazer as coisas tudo certo”; (c) Objetivação e afetividade na prática: “Começar uma nova vida”. Dentre as análises realizadas foi possível encontrar, nos discursos, as estratégias utilizadas por elas para darem sentido às vivências após o diagnóstico, aos cuidados com a saúde e às mudanças de visão de mundo, através dos processos de ancoragem e objetivação, geradas pela apropriação da sua realidade. Além disso, entende-se que, ao tornarem familiar o não familiar, foi possível gerar um maior empoderamento dessas mulheres, quanto ao enfrentamento da situação pós diagnóstico e ao protagonismo referente aos cuidados por saúde.

**Palavras chave:** HIV/Aids, Mulheres, Representações sociais, Psicologia social, Gênero.

## **THE DAILY LIFE OF WOMEN WITH HIV / AIDS: A READING IN SOCIAL REPRESENTATIONS**

### **Abstract**

The challenges posed by the AIDS epidemic have mobilized the world population to search for better ways to understand this problem which affects everyone, regardless of socio-cultural conditions. The increasing number of women infected with HIV demands the need to recognize practices related to prevention. Thus, in this sense, this study investigated the social representations of women about the infection of HIV/AIDS and its consequences for living with the diagnosis. To achieve the proposed objectives we adopted a qualitative research design, to reap the speech he used the technique of semi-structured individual interviews. The treatment and read the contents of the emerging discourse rests on Social Representation Theory. We interviewed eight women aged between 25 and 50 years, diagnosed HIV positive for more than six months and who were being treated by a referral service for HIV/Aids in a city in Rio Grande do Sul, Brazil. The representations that have arisen from the diagnosis symbolize three meaning units: (a) Making familiar the unfamiliar: "It's like a normal illness," (b) Scientific knowledge and common knowledge: "I want to make things all right, "(c) Objectification and affection in practice: "Starting a new life". Among the analysis performed could be found in his discourse, the strategies used by them to give meaning to life experiences after diagnosis, the health care and changes in world view, through processes of anchoring and objectification, generated by the appropriation of their reality. Moreover, it is understood that by making the unfamiliar familiar, it was possible to generate a greater empowerment of these women, in addressing the situation after the diagnosis and to the main role regarding the care for health.

**Key Words:** HIV/AIDS, Women, Social representations, Social psychology, Gender.

## 1 Introdução

A leitura de contextos sócio-culturais realizada a partir da Teoria das Representações Sociais (RS) tem muito a contribuir na escuta do impacto da epidemia do HIV/Aids em mulheres. A problemática da feminização da aids no Brasil aponta para a necessidade de compreensões mais profundas e críticas a respeito dos aspectos simbólicos ligados à prevenção.

Muitos estudos indicam a importância de se considerar e compreender a influência das questões sócio-culturais ligadas às problemáticas de saúde que acabam embasando as posturas e comportamentos frente aos cuidados preventivos (Adam & Herzlich, 2001; Helman, 2009; Joffe, 2002; Padoin & Souza, 2007; Paiva et al., 2002; Parker & Galvão, 1996; Roso, 2000; Santos & Munhoz, 1996; Santos, França Junior & Lopes, 2007; Víctora, Knauth & Hassen, 2000). Neste aspecto, entende-se que a busca por reflexão sobre as questões que envolvem as mulheres e suas estratégias de proteção e prevenção, frente ao HIV/Aids, sejam pertinentes para a realidade da feminização da aids.

A psicologia social aborda as representações sociais no âmbito da relação indivíduo e sociedade. Além de refletir sobre como os indivíduos, os grupos e como os sujeitos sociais constroem seu conhecimento a partir da sua inscrição social e cultural, as representações sociais direcionam a atenção para o sujeito pensante e atuante, e buscam conhecer as realidades sociais que o conduzem a fazer aquilo que faz. Em suma, interessa-se em como interagem sujeitos e sociedade para construir a realidade a que pertencem, mantendo-se em continuo movimento, numa estreita parceria guiada pela comunicação (Arruda, 2002; Guareschi, 1996; Jodelet, 2009; Jovchelovitch, 2008).

Partindo do pressuposto de que o real é sempre mediado pelo simbólico, pode-se considerar que a saúde e a doença possuem uma realidade independente de sua definição

biomédica, pois são objetos de (re) apresentações e tratamentos específicos em cada cultura. Independente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define, confere sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados (Adam & Herzlic, 2001; Arruda, 2002; Barbará, Sachetti & Crepaldi, 2005; Oliveira, Cortez & Gomes, 2006; Roso 2000; Seidl, 2005; Víctora et al., 2000).

Tratando-se de uma doença de impacto mundial, que carrega em si símbolos metaforizados de morte e sexo, as representações feitas sobre a aids não diferem de outras associadas a pragas já referidas ao longo da história da humanidade (Carvalho, 2003; Heleno & Santos, 2004; Lages, 2007; Mendonça, 2009; Paulilo, 1999; Sontag, 1989).

Por outro lado, o estigma social ligado à aids ainda é tão forte que muito sujeitos infectados têm dificuldades em admitir seu diagnóstico. Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na longevidade e qualidade de vida, a representação continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente. Os impactos sociais gerados ainda são a maior barreira na batalha para impedir a disseminação da doença, por estar ligada a forte associação com dois temas considerados tabus em nossa sociedade: sexo e morte (Botti, Waidman, Marcon & Scochi, 2009; Goffman, 2008; Helman, 2009; Sontag, 1989; Santos & Munhoz, 1996; Straub, 2005).

Com quase trinta anos de história de HIV, as persistentes desigualdades de gênero e violações dos direitos humanos colocam mulheres em maior risco e vulnerabilidade ao vírus. Além disso, enfrentar desafios socioculturais, econômicos e legais ameaçam os ganhos alcançados na prevenção da transmissão desse vírus e na ampliação do acesso ao tratamento anti-retroviral, tornando-as ainda mais vulneráveis às violações de seus direitos humanos e comprometendo a sociedade como um todo (Brasil, 2010).

De acordo com Parker e Galvão (1996), os casos de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana nas mulheres foram detectados desde o início da epidemia, especialmente a partir da segunda metade da década de 1980. Todavia, no Brasil, somente em 1994, o Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST/Aids, juntamente com pesquisadores e militantes feministas, começou a discutir as dimensões desse problema e a definir estratégias mais efetivas de prevenção e de controle. Mas, a intensificação dessas medidas estava associada diretamente ao “aumento da infecção pelo HIV em crianças em consequência da transmissão vertical do vírus do que pelas outras implicações nas vidas das mulheres advindas do processo de feminização da AIDS” (Marques, Tyrrell & Oliveira, 2007, pp.106-107).

Além da mulher não figurar como preocupação central nos discursos institucionais, Botti et al. (2009) salientam que a vulnerabilidade feminina tem sido marcada pela subordinação da mulher ao desejo masculino, sendo determinada por relações conflituosas com sua própria sexualidade. A identidade feminina constrói-se a partir de determinantes culturais e sociais que reforçam o amor como uma espécie de proteção, estabelecendo riscos frente às doenças sexualmente transmissíveis e à aids.

Autores como Carvalho (2003), Carvalho, Moraes, Koller e Piccinini (2007), Guimarães (1992, 2001), Padoin e Souza (2007), Praça e Gualda (2001), Saldanha e Figueiredo (2003) e Seidl, Zannon e Trócoli (2005), discutiram, também, esses fatores da vulnerabilidade feminina, sendo a postura mais comum a ênfase na diferença de gênero. O risco de deter-se em temas como dificuldade de negociação do preservativo com o companheiro e acreditar na confiança e fidelidade como formas de prevenção a DST's e aids é de aprisionar o comportamento de homens e mulheres nas diferentes relações de poder. Roso (2000, 2007) apontou em seus estudos que fatores como desconhecer as relações passadas, infidelidade e orientação sexual fora do casamento são características que podem estar ligadas

tanto ao comportamento de homens como ao de mulheres. É preciso trabalhar as significações de comportamento sexual com maior abertura e igualdade, para que sejam abordados fatos mais ligados à realidade social, sendo esse o fator essencial para redução do risco para infecção de HIV e para pessoas, que por já estarem convivendo com ele, estão sujeitas à re-infecção.

Compreender as relações entre o homem e a mulher requer perceber que, para além dos aspectos biológicos, estão as condições históricas, sociais, culturais e psicológicas da feminilidade e da masculinidade. Existe uma necessidade de buscar a compreensão do ser humano, em especial no cotidiano da mulher e de buscar a compreensão do que é ser mulher com sorologia positiva para HIV (Padoin & Souza, 2007).

De doença que era sinônimo de morte, em curto prazo, marcada por degradação física assustadora, a aids passou progressivamente a ser vista e vivida no Brasil como uma doença que tem um tratamento. Atualmente, é, muitas vezes, designada como doença crônica, pois permite que o indivíduo continue vivendo com poucas, mas importantes limitações, pois, precisa observar a disciplina do tratamento medicamentoso e os cuidados com a manutenção da saúde. Hoje, pode-se vislumbrar as pessoas vivendo com HIV/Aids, onde é admissível se familiarizar com a noção que a infecção não as impediu de realizar suas atividades cotidianas (trabalho, estudo, filhos, casamento). Essa realidade está mais próxima do que se imaginou, pode já estar no local de trabalho, na família e nas demais redes sociais (Seffner, 2007).

As informações atualizadas e específicas sobre o vírus, bem como suas formas de transmissão não modificaram a representação social da aids. A noção de ‘grupos de risco’ difundiu-se amplamente tornando-se base das poucas estratégias de prevenção preconizadas, incitantes de profundos preconceitos. O uso dessa expressão, embora comum no domínio da epidemiologia, marcou a construção social e a história da aids, e seus reflexos são vistos ainda hoje (Ayres, França Junior, Calazans & Saletti Filho, 2003; Barbará et al., 2005).

O pressuposto da teoria das Representações Sociais, no sentido ontológico, é de que não há duas entidades separadas (eu e o outro), mas a relação existente entre elas. As trocas realizadas entre as partes chamam-se relações ou dialogicidades. Considera-se que ambas estão inseridas na história e na cultura, se manifestam nos discursos e no pensar social sobre os fenômenos que tocam as realidades sociais ligadas à saúde de maneira significativa (Guareschi, 2007; Moscovici, 2009).

Representações sociais vistas como construções simbólicas do mundo surgem a partir do seu status epistemológico, social e pessoal. Apontam para uma valorização do conhecimento do senso comum, que, por sua vez, revelam que as pessoas são capazes de usar diferentes modos de pensamento e representações, de acordo com o grupo a que pertencem e ao momento em que respondem (Guareschi, 2007; Jovchelovith, 2008).

A representação está na base de todos os sistemas de saber e conhecer como funciona o mundo. Valorizar o enfoque psicossocial auxilia a reconectar os mundos: pessoal, interpessoal e sócio-cultural, em que as representações são produzidas, nos encontros e inter-relações de forma dialógica (Jovchelovitch, 2008; Moscovici, 2009).

Em estudos de Joffe (2002) e Barbosa e Villela (1996) o núcleo central das representações sobre a aids foi identificado como condição estrangeira e doença do 'outro', demonstrando, assim, que o afastamento simbólico dessa realidade insiste em permear o imaginário social. Este fator representativo passa a constituir a realidade das vidas cotidianas e serve de principal meio para estabelecer associações que ligam os sujeitos uns aos outros.

Outros autores também consideram que o emprego dos estudos no campo das representações sociais da aids permite apreender as formas como são construídos os sentidos da epidemia em suas realidades cotidianas (Barbará et al., 2005; Cardoso & Arruda, 2004; Giacomizzi & Camargo, 2004; Joffe, 2002; Paulilo, 1999; Víctora et al., 2000). Entende-se que a tradução que o indivíduo faz da sua doença e das informações trocadas entre os

universos reificados e consensuais<sup>3</sup> pode determinar a adesão às práticas de prevenção e à condução dos seus tratamentos.

A teoria das representações sociais coloca em pauta o conhecimento popular e as maneiras de pensar e agir na vida cotidiana. A partir desses modos de compreender o mundo e de se relacionar com ele, justifica a necessidade de compreender como são gerados, comunicados e colocados em ação na vida cotidiana (Emiliani, 2009; Guareschi, 2007; Moscovici, 2009).

Neste estudo entende-se o cotidiano como a descrição de ações amparada pelas construções diárias, oriundas da experiência, das trocas com o mundo. Segundo Emiliani (2009) essa expressão remete a um assunto complexo, pois, se refere a uma realidade prática e concreta. Tal realidade compreende o que demais repetitivo e garantido sustenta, dia após dia, as existências individuais e representa o mundo que é mais familiar a cada um, nas esferas funcionais de sobrevivência (batalha diárias), de continuidade, de relação, de estabilidade e de segurança. É o cotidiano que gera a possibilidade de prever e de tornar familiar o desconhecido, bem como de auxiliar na regulamentação dos comportamentos e afetos.

Tratando-se do tema aqui apresentado e discutido, busca-se compreender o que acontece hoje, referente ao conviver com HIV/Aids, que ainda recebe influências desde o aparecimento deste fenômeno há mais de três décadas. Inicialmente, o conhecimento sobre aids partiu de um vocabulário científico (universo reificado), que no início, também não se apropriava dele por ser um elemento novo; para então o tema atingir e ser apropriado pela população em geral, constituindo assim, o saber cotidiano (universo consensual).

---

<sup>3</sup> O universo reificado se cristaliza no território científico, através de uma linguagem própria e é marcado pelo modo de conhecer da ciência, que define regras, estabelece hierarquias e diz o que deve ser conhecido. O universo consensual é o território das representações sociais, compõe a vida cotidiana e é marcado pelo saber prático (Moscovici, 2009).

Para melhor compreender como pensam e se comportam as mulheres e o que as leva a estarem mais, ou menos, vulneráveis diante da epidemia, é preciso encontrar uma forma de escutar as representações que essas têm da problemática da aids.

Através da teoria das representações sociais pretende-se estabelecer este diálogo, das falas das mulheres soropositivas diante de seu cotidiano após o diagnóstico. Acredita-se que cabe ir além de um discurso preventivo à infecção do vírus e passar para algo mais pontual, onde a infecção já é realidade, na tentativa de conhecer o ‘viver com’ ele e com a possibilidade da doença.

Considerando os argumentos até o presente, este estudo teve como objetivo compreender as representações sociais de mulheres sobre a infecção do HIV/Aids e seus desdobramentos para o convívio com o diagnóstico. Segundo Giacomozzi e Camargo (2004) faz-se importante, então, estudar as representações sociais das mulheres sobre aids de maneira mais aprofundada, para refletir sobre a relação a respeito da sexualidade feminina e da transmissão heterossexual do vírus.

Para tanto, foram realizadas entrevistas individuais com mulheres cientes do diagnóstico positivo para HIV há mais de seis meses. As entrevistas foram realizadas em um serviço de referência para HIV/Aids no interior do Rio Grande do Sul, Brasil.

O material foi analisado com o apoio de autores que recorrem à teoria das representações sociais, na perspectiva sócio-cultural e dialógica e em autores de diferentes áreas que entendem a aids como uma construção psicossocial.

Após delinear os pressupostos metodológicos, apresentam-se os resultados e a discussão dos mesmos. Na discussão, são mostradas, inicialmente, as informações prestadas pelas entrevistadas sobre eventos que envolveram a descoberta da infecção, para, em seguida, empreender a apreensão e a compreensão das representações referentes às mudanças do cotidiano apresentados por elas.

Os resultados são apresentados considerando as seguintes sentenças representacionais: Tornando familiar o não-familiar: “É como uma doença normal”; Saber científico versus saber comum: “Eu quero fazer as coisas tudo certo” e Objetivação e afetividade na prática: “Começar uma nova vida”.

## **2 – Pressupostos Epistemológicos e Metodológicos**

Da perspectiva da psicologia social, o conhecimento nunca é uma simples descrição ou uma cópia de estado de coisas no mundo, pelo contrário, o conhecimento é sempre produzido através da interação e da comunicação. Sua expressão está sempre ligada aos interesses humanos que estão nele implicados. O conhecimento emerge do mundo onde as pessoas se encontram e interagem, onde os interesses humanos, suas necessidades e desejos encontram expressões (Duveen, 2009).

São possíveis diferentes abordagens ao objeto de estudo dentro da pesquisa em representações sociais, uma delas prioriza focar um grupo social específico, como refere o presente artigo, o grupo composto por mulheres soropositivas para o HIV. Segundo Spink (2004) a pesquisa qualitativa sobre as representações sociais mostra-se comprometida com situações sociais naturais e complexas. Isso porque, recorre a uma metodologia que abre espaço à interpretação, possibilitando a emergência dos significados, da esfera simbólica e do desvelamento das intencionalidades.

A pesquisa em representações sociais deve facilitar a expressão e a interação dos relatos, sendo as técnicas verbais as formas mais comuns de acessar as representações. Em termos analíticos, as representações sociais auxiliam na construção do conhecimento enquanto processo ou como produto de uma mudança (Souza Filho, 2004; Spink, 2004). Neste estudo,

o enfoque está nas construções do cotidiano, enquanto produtos, onde as representações sociais emergiram como pensamento constituído pelas mulheres diante de suas experiências frente a infecção pelo HIV. Os conteúdos elaborados até o momento dos depoimentos para a pesquisa foram oriundos de processos constituídos ao longo das vivências e compilados nas verbalizações para o estudo e que tenderão a se seguir posteriormente a ele.

### 3 – Método

Para alcançar os objetivos propostos neste estudo adotou-se delineamento exploratório qualitativo, cujo *corpus* foi delimitado por entrevistas feitas com mulheres que estavam em atendimento em um serviço público de referência para HIV/Aids em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul.

Segundo Bauer e Aarts (2008), a construção de corpus significa escolha sistemática de algum coerente alternativo; é um caminho intermediário entre a contagem de uma população e a seleção por conveniência. Esta forma garante a eficiência que se ganha na seleção de algum material para caracterizar o todo, deste modo, é funcionalmente equivalente à amostragem representativa.

Dada a peculiaridade do fenômeno aids, optou-se por trabalhar com um pequeno número de participantes, onde o *corpus* passa a evidenciar os produtos sociais a serem analisados. Buscou-se entrar em contato com a realidade social dessas mulheres, iniciado pela busca por locais de referência, sendo eleito o serviço de saúde como propício para as expressões das mesmas. Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa<sup>4</sup> da Universidade Federal de Santa Maria e assinatura do consentimento informado das participantes, as

---

<sup>4</sup> Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria, sob registro CAAE 0242.0.243.000-09.

entrevistas foram realizadas, predominantemente, no referido serviço, em espaços adequados à condução de entrevistas.

Para a coleta das falas foram realizadas entrevistas individuais semi estruturadas, que, posteriormente, foram transcritas na íntegra. O roteiro que guiou as perguntas abarcou tanto informações objetivas quanto reflexões subjetivas acerca de cotidiano das entrevistadas e de sua experiência frente ao diagnóstico.

Foram entrevistadas oito mulheres, com idades entre 25 e 50 anos, que receberam o diagnóstico positivo para HIV há mais de seis meses. O tempo de conhecimento de diagnóstico positivo para HIV, entre as mulheres entrevistadas, foi em média, de dois anos, porém, para duas delas a média foi de oito anos.

A metade do grupo entrevistado suspeitava do risco da infecção; duas delas procuraram fazer o exame para confirmar a suspeita, enquanto as demais fizeram o exame por outros motivos, seja a partir de exames exigidos devido a outras doenças ou de exames demandados pela gestação. Todas as entrevistadas acreditavam terem sido infectadas pelo contato sexual com parceiros anteriores ou da época da confirmação. A maioria estava usando medicação anti-retroviral no período da entrevista, e uma usou medicação apenas na gestação.

Para a análise do material coletado empregou-se a técnica de análise de conteúdo, articulada à teoria das representações sociais. Os conteúdos das falas foram organizados com base nas estruturas das representações dessas mulheres; fez-se uma (re)leitura de suas representações, que apontaram mudanças nos seus cotidianos, sendo atravessadas por suas (re)visões e planos de vida.

#### **4 – Resultados e Discussão**

Mantendo em mente as características das entrevistadas, se expressaram algumas das representações das mulheres entrevistadas acerca da temática em foco. Apresenta-se a

discussão com base nas sentenças representacionais observadas no discurso das mulheres entrevistadas.

#### 4.1 – Tornando familiar o não-familiar: “É como uma doença normal”

*Ando devagar  
Porque já tive pressa  
Levo esse sorriso  
Porque já chorei demais<sup>5</sup>*

Para as mulheres entrevistadas, a necessidade de construir um novo sentido de saúde foi gerada pela revelação da infecção do vírus. A confirmação do resultado trouxe uma notícia reveladora e desencadeadora de fantasmas. Segundo Guareschi (2002), Jovchelovitch (2008) e Moscovici (2009), é através das representações sociais que os sujeitos atribuem sentido ao mundo relacional. Diante do novo é necessário criar laços de sentido para que este elemento integre-se no seu universo consensual, tornado familiar o não familiar, superando e integrando o novo em seu mundo físico e mental.

O impacto gerado pelo diagnóstico, inicialmente, foi associado à primeira imagem atribuída à epidemia, aquela ligada à noção de terminalidade e morte que, socialmente, a doença ainda carrega. Como aparece nas falas abaixo:

*Pra te dizer bem a verdade, era uma doença, eu sabia como era transmitida de uma pessoa pra outra, mas eu não sabia que uma pessoa com HIV poderia viver normalmente que nem todo mundo, né. Eu achava tá, o momento que a pessoa descobre que tem HIV tá, acabou o mundo. Que emagrece, perde bastante o peso, fica magra, todo mundo vê de longe que tem. Foi bem diferente. (M5)*

*Aí caiu o mundo ‘ah, vou morrer!’. A primeira coisa que tu pensa é que tu vai morrer e deu e deu e eu vou morrer [...] eu achava horrível. Imagina? Uma pessoa que tivesse isso, coitada! Deve ser o fim do mundo pra ela. Pensava só na morte, a gente só pensa na morte até conhecer o que é isso, que isso não é o final de tudo, só pensa besteira. Por isso que as pessoas têm medo do preconceito. (M6)*

*No momento que eu recebi, eu fiquei, eu sabia que podia dar positivo. Porque se eu fiz, é porque eu tinha dúvida, né. Eu achei que de repente eu tinha pouco tempo, pra mim viver. Eu não sabia como é que eu tava. (M8)*

---

<sup>5</sup> As sentenças representacionais serão apresentadas, neste artigo, seguidas de estrofes da música ‘Tocando em frente’ (composição Almir Sater e Renato Teixeira) devido à proximidade de sentido com as representações das mulheres entrevistadas.

Segundo estas falas, a idéia de morte eminente, devido ao diagnóstico positivo para HIV, carrega a significação de mortalidade ainda do início da epidemia, e que ainda há um limite tênue entre a diferença de ter a infecção e ter a doença. Para Santos e Munhoz (1996) o medo de morte está muito presente na fala de mulheres, após receber o diagnóstico positivo para HIV. Este significado enraizado no imaginário popular foi gerador de uma ruptura no sentido que elas tinham sobre esta doença. Segundo Moscovici (2009) ao ocorrer uma ‘rachadura’ no sentido que é percebido como normal, nossas mentes ‘curam’ a ferida e consertam esse sentido que apareceu. A descoberta de ser soropositiva para HIV pode ter gerado uma quebra dentro do sentido já estancado sobre quem são as pessoas sujeitas a ter o vírus, que antes se compreendia como ‘grupo de risco’, onde elas não se sentiam incluídas.

A diversidade que as representações assumem, no caso das concepções que as mulheres entrevistadas tinham sobre a infecção e a doença aids, revelaram a coexistência de representações das pessoas soropositivas e da aids, associada com morte iminente, fato que é reforçado pelas experiências de pessoas próximas. Conforme já tratado por estudos de Adam e Herzlich (2001), Joffe (2002), Sontag (1989), Straub (2005), entre outros, que apontam como sendo resquícios do acervo acumulado das produções culturais construídas e que ainda estão inscritas no imaginário social, imagem anterior gerada no início da epidemia pelas primeiras informações ainda nos anos 1980.

As mulheres se ancoram em imagens e significados presentes em seus imaginários (estar com aids = morte) mesmo que em um sentido desagradável para que possam, inicialmente, se aproximar daquilo que lhes é estranho. Pode-se entender que há aqui, segundo Xavier (2002), uma “penetração” (ancoragem) de uma representação entre as que já existem na sociedade, conferindo-lhe sentido e utilidade. A ancoragem atua em uma “rede de significados, jogando e intercambiando, de forma comunicativa, valores intrínsecos e

extrínsecos do indivíduo, para equilibrá-lo de forma não contraditória. O equilíbrio se fundamenta na capacidade da representação de negociar com a realidade” (pp.26-27).

O primeiro passo da ancoragem está em colocar objeto e pessoa em uma categoria, rotulá-la com um nome conhecido, em uma tentativa de classificar o inclassificável, dar um nome ao que não se tinha nome. Segundo Paulilo (1999) a ancoragem traz o objeto para dentro de uma rede de significações, inscreve-o em um sistema de valores, permitindo a integração do elemento novo, a interpretação da realidade e o encaminhamento da ação. A ancoragem torna a comunicação possível, pois é feita em uma mesma linguagem e de acordo com as mesmas referências.

Esta ancoragem nunca é investida de forma neutra, é a partir das impressões que este objeto, aqui a infecção do HIV, torna-se o objeto referido. Nessa classificação as pessoas são reveladas, suas idéias e suas visões de mundo. Ao classificar e dar nomes, a ancoragem não é apenas categorizar, é compartilhar nomes gerando impactos nos conteúdos e nas relações (Moscovici, 2009).

A “aceitação” da infecção parece começar pelo próprio processo de ancoragem, mas, a seguir, processualiza-se a partir do mecanismo da naturalização, que ocorre através da aproximação ou da amarração de sua situação sorológica a outras patologias mais comuns, mais aceitas pela sociedade, como é possível observar nas falas que seguem:

*Eu tenho uma amiga que tem diabete [...] eu tenho uma amiga que tem um aparelho no coração. O caso da minha amiga é bem pior que o meu hoje. Ela faz exame a cada trinta dias, ela toma três comprimidos à noite, um comprimido, o médico falou, se ela esquecer uma noite, se ela esquecer uma noite, no outro dia ela não amanhece viva. Sabe, ela fez uma cirurgia, uma enorme numa cicatriz (M8)*

*Já vi várias pessoas que aí eu fico pensando que o HIV é como uma doença normal como câncer, uma diabete, como qualquer, e a pessoa geralmente..poucas pessoas acabam morrendo de HIV e Aids, morre por outras coisas. (M1)*

Somente após o processo de ancoragem e da naturalização do HIV/Aids é que as mulheres parecem desenvolver uma mudança de visão de vida. Foi preciso rever o conceito adotado por elas, de pessoas portadoras do vírus HIV. Apenas depois disso a construção de

uma nova imagem de si mesmas poderia surgir, para então, elas estarem preparadas para aceitar o fato e agir a partir dele. Segundo Moscovici (2009) o universo consensual auxilia na compreensão do que é familiar e, construir um hábito a partir disso pode ser uma forma de vivenciar o mundo. A tensão entre o familiar e o não familiar está sempre estabelecida em nos universos consensuais.

Buscar informações em notícias da internet, em artigos de revistas, junto à equipe de saúde, foi uma das estratégias de lidar com a notícia da infecção. As descobertas e indicações oficiais, muitas vezes, diferem das concepções mais familiares tornando-as, muitas vezes, invisíveis. Para as entrevistadas, a representação de HIV e Aids estava associada à visão de ‘grupos de risco’ e fim da vida saudável, fato que se chocou com as novas representações, oriundas do convívio com pessoas também soropositivas e com orientações médicas, dos benefícios da medicação, do fato de conhecer pessoas que vivem muitos anos com o vírus, como produto do encontro cotidiano dos diferentes universos de conhecimento. Para Jovchelovitch (2008) é possível crer na idéia de que diferentes formas de saber podem coexistir, desempenhando diferentes funções e respondendo a diferentes necessidades na vida de comunidades.

As ações relatadas apenas confirmam as crenças e as interpretações adquiridas sobre o HIV. Segundo Moscovici (2009) ‘os universos consensuais são locais em que todos querem sentir-se em casa, a salvo de qualquer risco, atrito ou conflito’ (p.54). Era seguro para elas, e para tantas outras mulheres, acreditar no fato de que, por estarem casadas, ou em relacionamentos estáveis, estavam protegidas contra esse vírus.

*Porque eu tava casada e confiava, né. claro, se viesse a ter outro relacionamento, como eu tive, depois que eu me separei dele, eu usei camisinha. Eu não usava camisinha porque eu tava há [...] anos com aquela pessoa, confiava nela. Ignorância, né. Não usava camisinha com ele, ‘ah, eu to há oito anos com ele e não tenho nada, por que agora eu vou pegar?’. Em outras doenças, nem pensava em HIV, pensava em outras doenças, besteira! Depois tive meu outro relacionamento e daí eu usava camisinha. Nunca passou na minha cabeça que eu podia um dia pegar. (M6)*

Ter que saber mais sobre o vírus por constatar tê-lo, para elas, foi diferente de apenas discuti-lo em formas teóricas. A proximidade da vivência gerou nelas uma atitude, ter que construir representações que embasassem suas práticas daquele momento em diante, o que as diferem de outras pessoas, soropositivas ou não, quanto a dar-se conta da realidade do risco a que todos estão vulneráveis. Fato referido com a idéia de que se têm informações, mas elas não fazem sentido:

*Olha, não sei, porque tem tanta pessoa que não adianta nem conversa nem nada, tem que se conscientiza mesmo é eles mesmos, porque a ajuda da sociedade mais ajuda que tem, alertas de conscientização em vários lugares aí..é que tem gente que tem preconceito e tem e tem, não adianta, enquanto não pega não para. (M4)*

A idéia de ‘enquanto não pega não pára’ revela que apenas saber sobre os riscos não significa que este saber foi incorporado nas práticas cotidianas. Pode-se compreender que foi a partir dessas representações sobre a doença e as formas de transmissão que as levou a ter atitudes de não-cuidado e exposição ao vírus. Após deparar-se com as conseqüências de suas representações houve mudança de sentido ao que anteriormente elas atribuíam ao vírus, ter o diagnóstico as mobilizou para uma mudança de sentido quanto à doença e quanto a si mesmas.

A concepção de doença como sendo de profissionais do sexo ou de usuários de drogas precisou ser revisada, pois, nem todas se sentiam familiarizadas com estes comportamentos, e entre as que compartilharam destas atividades apenas as que consumiram algum tipo de droga (álcool, maconha e cocaína) atribuíram a exposição do risco também aos efeitos destes comportamentos.

Nas falas, aparece uma diferenciação entre condutas que amparam a classificação de pessoas que as coloca mais ou menos próximas ao risco de infecção pelo HIV. Essa dicotomia pode estar na base das representações dessas mulheres sobre suas condutas frente ao risco da infecção, onde separam suas ações em ‘coisas erradas’ e ‘coisas certas’. As coisas erradas estão ligadas ao que fizeram antes da infecção do vírus, e que podem ser associadas à

exposição ao risco, como confiar nas pessoas erradas, não ir ao médico, beber, fumar e sair à noite:

*Eu não tinha nunca me envolvido com drogas, eu cheguei a me envolver com droga [...] Sobre o fator das drogas, esse fator aí ajuda muito a desenvolver, a pessoa adquirir o vírus HIV, ela fica muito vulnerável, né, então eu, hoje jamais faria uso e abuso de qualquer tipo de droga, isso aí pra qualquer pessoa que usa, né, ela tá propenso, em se relacionar e não ter o cuidado e acabou, ela mesma se acabou, isso aí. (M1)*

*Eu também bebia, enchia a cara por lá eu saia, foi aí que eu peguei o HIV, né, e não tinha o estímulo da mãe 'ah não faz isso, não faz aquilo que pode acontecer isso e aquilo'. (M5)*

*Outra coisa que eu mudei também, nessa época que eu saia da sexta até o domingo, por exemplo, eu tomava uma cervejinha a mais. (M8)*

Suas falas evidenciam dois elementos. Primeiro que, ao associar HIV com uso de certas substâncias, elas interpretam seus comportamentos e os classificam em uma escala de valores, isto é, novamente, elas ancoram-se na versão de grupos de risco (uso de drogas, profissionais do sexo, homossexualidade = aids). Em segundo, elas constroem seus argumentos se baseando na polarização bom/ruim, vítima/culpado, o que pode distanciar a reflexão das pessoas diante das compreensões ligadas a cuidados com doenças, principalmente, carregadas de símbolos como HIV. Há um reforço do ditado popular: “Aqui se colhe o que se planta”, expresso literalmente no recorte de entrevista que segue:

*Cada um colhe aquilo que planta, sabe, se tu hoje não tem uma cabeça boa ... amanhã tu vai se arrebenta, sabe ... com ajuda sem ajuda, com apoio sem apoio, tu vai colher aquilo que tu plantou, então eu creio que eu colhi aquilo que eu plantei. (M1)*

Segundo Roso (2000), muitas das representações sociais da realidade se formam a partir de dicotomias, como se sempre houvesse de ter os dois lados de uma moeda: capitalismo/socialismo, pobre/rico, branco/preto; todos paralelamente qualificados em positivo/negativo. Ao mesmo tempo em que se complementam e dependem da relação do outro para existir, os dois lados são distintos. Porém, suas diferenças são mais reforçadas do que sua complementaridade, exatamente o que as mulheres entrevistadas fazem: se colocam no lado ruim.

Cabe aqui, refletir sobre o diferencial dessas mulheres para tantos outros sujeitos que se descobrem portadores do vírus. O que fez com que essas mulheres buscassem recursos para enfrentar essa brecha gerada pelo acontecimento novo? Um dos artifícios procurados por elas foi a busca por informações sobre o vírus e a doença, sendo estas encontradas tanto nos discursos do universo consensual quanto nos encontrados no universo reificado (na internet, reportagens de TV, amigos, equipe de saúde).

O universo consensual também aparece nas falas deste estudo e as auxiliou na construção dos novos sentidos sobre seu diagnóstico. A busca de informações a partir de histórias de outras pessoas, que também têm o diagnóstico do vírus, as amparou e trouxe informações mais próximas das suas realidades, por mostrar similaridades e manejos de situações do dia-a-dia. Como segue:

*Eu conhecia várias pessoas. [...] eu conheci uma senhora, né, ela não era assim amiga íntima, mas ela era conhecida, a gente conversava, ela me contou a história dela, me contou todinha a história dela, naquela época eu tinha feito, eu tava negativa, né. E ela não sobreviveu muito tempo porque ela não conseguiu aderir ao tratamento. (M8)*

*Eu tenho uma amiga minha que tem também, né, que ela descobriu, teve certeza antes que eu, aí ela ficava insistindo pra que eu fizesse também [...] o namorado dela morreu, aí isso aí me assustou mais ainda, né, que realmente que não...se não fizer o tratamento, não se cuida, leva à morte mesmo, né, e o que mais me espanta que todos esses anos não tenha cura ainda, isso que mais me assusta mais ainda é o preconceito das pessoas. (M2)*

*E o apoio das outras pessoas, também, com o mesmo problema que eu também, me ajudaram bastante a..ter coragem [...] pessoas até que eu conheci já faleceram até uma amiga minha [...] que faleceu, usava coquetel me falava como era e como não era, mas ela sabe..não sabia que eu tinha Aids, me falava como é que era, mas que não era, que eu era uma guria nova que tinha que tá me cuidando. (M4)*

Conhecer histórias reais também as auxiliou a enfrentar a doença, pois, o universo necessitava de familiarização, como se tudo que tivessem ouvido sobre HIV precisasse ser atualizado. Ao procurar saber sobre o modo como outras pessoas com diagnóstico positivo para HIV vivenciavam suas rotinas e seus cuidados, elas puderam aproximar suas experiências, tornando as rotinas mais familiares e próximas de sua realidade. Neste sentido, a construção das representações circula entre o conhecimento científico e o conhecimento popular.

Outra forma de conhecimento apresentado pela teoria das representações sociais está ligada às informações a partir do discurso médico/científico. As entrevistadas referiram que, ao estudar sobre a doença, sentiam-se aliviadas, solucionavam as dúvidas e angústias geradas pelas fantasias e, a partir disso, partiram para a apropriação dessa realidade, como mostram as falas:

*Eu sabia um pouco, mas eu não tinha me aprofundado. Hoje eu, eu procurei, sabe? Eu busquei informação na internet, com as pessoas assim com, com os próprios da pessoas da área né, de saúde, eu procurei me informar mais. [...] aí depois do diagnóstico eu fui procurar mesmo. (M8)*

*Então, assim isso me ajudou a ter mais instrução pra passar a querer saber mais, a querer pesquisar pra saber mais sobre isso, pra poder ajudar os outros também. E eu pesquisei muito a respeito disso, sabe. (M7)*

*Tem pessoas que já conhecem. Eu acho que tem que procurar mais, se tu tem a doença tem que entrar ali no computador, pesquisar o que tu pode fazer, o que tu não pode, ter mais conhecimento sobre a doença. Acho que é importante. (M5)*

*Comecei já a estudar mais, adoro ler sobre isso aí, estudar pra me cuidar, né. E aí fiquei pensando, então não era claro [...] as pessoas não tão nem aí. Só se preocupam com o seu dia-a-dia. Só se tem um amigo tem, um familiar tem, tu vai se informar e saber, tu vai ficar preocupado com isso. Tanto é que a minha cunhada fez o teste depois que soube que eu tinha. E eles fazem, toda a família fez. Toda a família se informou mais, pra me ajudar, pra saber até que ponto isso era pra mim. (M6)*

Em seus discursos, elas revelaram uma estratégia bem significativa de como lidar com a nova situação, buscando, na internet ou com profissionais de saúde, por maiores informações. A revisão dos conceitos de saúde e doença e a procura pelo saber científico, reificado, auxiliou nesse processo. A busca de informação também beneficiou aos familiares, sendo que estes, também passaram a buscar mais conhecimento, tanto para aprender a lidar com essas mulheres como para prevenção de si mesmos.

Mesmo convivendo com rotinas de outras pessoas soropositivas, onde as construções sobre HIV foram atualizadas, o valor anterior (reificado) ainda predomina e aparece nas falas. Como se a experiência vivida não tivesse peso suficiente, nem ação e poder de agir em tão pouco tempo, gerando mudanças rápidas nos sentidos. Para Moscovici (2009), mesmo tendo capacidade de perceber tal diferença diante do sentido anterior, não podemos nos livrar dele muito facilmente.

Logo, as representações vistas até aqui apontaram para as ações iniciais, que precisaram ser feitas desde o momento da confirmação do diagnóstico, onde foi necessário tornar familiar o não familiar. Além disso, para alcançar este ponto foi preciso encontrar dentro de suas práticas algo que fizeram de errado. A partir disso, a busca de informações (oficiais ou consensuais) mostrou-se um forte auxílio neste processo de significação de estar com HIV.

#### **4.2 – Saber científico *versus* saber comum: “Eu quero fazer as coisas tudo certo”**

*Hoje me sinto mais forte,  
Mais feliz, quem sabe,  
Só levo a certeza  
De que muito pouco sei,  
Ou nada sei*

Quanto mais familiarizadas com seu diagnóstico e com os procedimentos de cuidado, como exames e vacinas, menos fragmentadas parecem suas representações da doença. Conhecer o diagnóstico é dar-se conta desse não familiar e ter que lidar com ele, como se não encontrando o que esperavam encontrar faz surgir, a partir disso, uma sensação de incompletude.

Dentro dessas construções foi possível perceber como elas lidam com a linguagem médica no seu dia-a-dia, seja para descrever suas rotinas ou para simbolicamente construir referências com as demais doenças, hierarquizando entre pior/melhor sua realidade. A incorporação do conhecimento médico foi apontada como elemento positivo, em que a melhora do estado de saúde foi atribuída ao uso de medicamentos, e que ao aderir ao tratamento foi sentido como fazer a ‘coisa certa’, em contraposição a idéia, trabalhada anteriormente, de ter feito ‘coisas erradas’, como mostram as falas, abaixo:

*Então, como eu disse assim, agora eu quero fazer as coisas tudo certo, se até agora eu fiz errado, quem sabe? E daí veio esse tormento na minha vida, agora eu quero fazer tudo correto. (M7)*

*Eu penso um monte nisso, então eu evito um monte de fazer qualquer coisa errada, fico cuidando a alimentação. Tudo muda, tudo. Na alimentação tu tenta fazer de tudo pra não esquecer os remédios, que às vezes tu esquece o remédio, fazer certinho, tomar os remédios e comer. (M6)*

*Eu acho que tem que seguir o tratamento, fazendo tudo certinho como a doutora manda, ter os horários, no caso, tem de manhã aqueles, de noite aqueles outros, seguindo corretamente dá pra ter uma vida normal. Não dá pra se desesperar, se desesperar, aí que a casa cai. Não tem o que fazer, daí, e a pessoa tem que se ajudar, tem que pensar na tua família. (M5)*

*Eu não tomava o coquetel, não tinha força pra me levantar, de caminhar e ir até a porta, por exemplo, eu comecei a tomar o coquetel faz uns dois meses pra cá, eu mudei, coisa mais boa! Não me deu nada de reação, nada adversa, assim reação adversa. (M4)*

Ao se apropriarem dos elementos presentes nos discursos médicos, elas fazem uma tradução de sua doença, da informação médica que recebem, do impacto destes conteúdos na condução de seus tratamentos. Segundo Cardoso e Arruda (2004), para saber onde estão as falhas das ações preventivas, é necessário entender o que influencia as ações das pessoas e quais as representações estão embutidas em suas condutas.

A partir da descoberta da infecção, que as desacomodou de um terreno firme e seguro, foi preciso rever muitas questões que as levaram a decidir por fazer a ‘coisa certa’, guiadas pelo discurso científico, como se alimentar bem, dormir cedo, não se expor ao tempo, tomar a medicação regularmente (para as que tomam) e fazer exames periódicos. No discurso das entrevistadas chama atenção a forma como apareceu a medicalização do corpo e a normatização dos cuidados cotidianos, embasados em um discurso médico (reificado):

*Vida pra frente, tomar a medicação, tomar a medicação e continuar a vida normal, mas falar pro parceiro e cuidar pra não infectar outras pessoas, porque isso é brincar com a vida da outra pessoa. (M2)*

*O negócio é ter, como é que eu vou te falar, persistência, se ela quer mesmo viver, tem que se cuidar mais, fazer tudo pelo certo..como tipo o coquetel, se cuidar, e também não se abalar, porque tem gente que se deprime muito, não dá pra dar ouvido para o que outros falam não, tem que deixar. (M4)*

*Pra ficar tudo certinho e ficar bem de novo pra poder tentar. Acho que tá tudo certo, com a saúde. Os exames que eu faço dá tudo bom, os exames de carga viral e CD4 dá tudo bom. Eu acho que eu devo tá fazendo a coisa certa. E transar só de camisinha, a gente conversa eu e ele também. (M5)*

*De primeiro eu tinha bastante, era mais remédio, né? Agora mesmo eu tomo três, dois tipos de remédio. De primeiro era muito mais do que isso. O tal de coquetel era um monte. Agora já diminuiu, tá dois. O remédio tá mais eficaz do que antes. Morria bastante gente por causa da doença, né. Agora se vê pessoas morrer que têm HIV, mas não por causa da doença, mas de uma doença oportunista, que nem diz a doutora, que se aproveitou, a pessoa não tava fazendo tratamento. (M5)*

Todas trazem os cuidados diários, alimentação, tomar a medicação fazer tudo direitinho como uma nova fala, ainda do universo reificado, mas adotada (pelo imperativo da realidade) pelo universo consensual. Mostrando que entre elas, ter maiores informações sobre HIV, após o diagnóstico, significou ser gerador de uma atitude de maior flexibilidade. Segundo os conceitos da abordagem de Moscovici (2009), pode-se referir que as vivências relatadas apontam para o processo de objetivação, que significa a concretização de algo abstrato, sendo mais ou menos direcionado para fora (para os outros), buscando os conceitos e imagens para juntá-los e reproduzi-los no mundo exterior, para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido. Objetivar não é apenas dizer que as palavras não só representam coisas, mas as criam e as investem com suas próprias características, como se fossem coisas reais. A objetivação marca a passagem para a ação e aplicabilidade desse novo-familiar.

Referente à construção de representações sociais, percebeu-se nas falas, trocas entre as visões de universo consensual e reificado. Um dos aspectos relevantes indica que as orientações prestadas pela equipe, em especial a de referência em HIV/Aids auxiliaram no processo de desmistificação das fantasias de revelação aos outros e do medo de rejeição destas mulheres. O fato de estarem em acompanhamento em um serviço de saúde pode, (in) diretamente, ter auxiliado no fortalecimento das mesmas, mostrando que o impacto inicial da doença precisa ser ultrapassado para que os cuidados pessoais sejam iniciados, resultando na apropriação e no empoderamento da sua própria condição de saúde. As indicações resultantes dos estudos de Morales e Barreda (2008) indicam a criação de propostas para implicar um real empoderamento das mulheres, para que estas possam ter maior ação quanto a gestão dos riscos de exposição, além disso, uma maior inclusão dos homens nos programas educativos e preventivos.

Segundo as reflexões de Roso (2007), um dos caminhos a guiar a ação dos profissionais da saúde em prol de uma saúde do sujeito, responsável e ético, é mediado por

suas intervenções, seguido do estímulo à ética do cuidado. Diante das falas das entrevistas, a apropriação do seu cuidado aparece como uma das estratégias para a sobrevivência simbólica diante da infecção pelo HIV.

Deparadas com o diagnóstico de HIV, essas mulheres foram colocadas frente às questões para além de vida e morte, atreladas às perdas ligadas à saúde. Para tanto, as participantes construíram zonas de sentido para auxiliar no enfrentamento da doença, quando muitas referiram não sentirem-se doentes e lembrarem da infecção apenas quando usam a medicação ou vão ao atendimento de rotina:

*Eu tô tranquila. Não guardo rancor, nada, e só quero agora tomar o meu remédio, me alimento bem, não deixo isso entrar na minha cabeça. Eu sei que ah eu me lembro que tô com isso quando eu tomo o remédio e quando vou fazer as minhas cargas. Ou escuto na televisão ‘ah, HIV ...’ aí eu vou lá e me informo mais. Nem sei, nem passa pela cabeça, a minha cabeça tá bem tranqüila. Eu reajo bem com isso. (M6)*

*Eu só sei que tenho HIV quando eu venho na consulta que tem que fazer os exames e mostrar alguma coisa, fora do..disso aí a vida é normal [...] eu já descobri faz três anos que eu tô fazendo o tratamento e tava bem alinho já a carga viral e CD4 tava bem ruim, comecei a fazer o tratamento e desde lá começou a melhorar e não parou mais. (M5)*

A própria noção de saúde e doença precisou ser revisitada, pois, elas partiram da idéia de que saúde é ausência de doença, enquanto estiverem assintomáticas ou com boa qualidade de vida, parece não haver como reconhecer pelos sintomas físicos um sentido de doença:

*Doía uma perna eu achava que era a doença. Qualquer coisinha eu colocava como se fosse a doença também. Porque eu não sabia, não tinha a explicação total. (M7)*

*Nunca senti nada que possa dizer assim ‘bá, é por causa da doença’, acho que tá tudo tranqüilo, faço meus exames de rotina, preventivo, coisa da nutrição que [nome médico] pede, sou muito preguiçosa só pra fazer vacina. (M5)*

Para essas mulheres conseguirem lidar com o diagnóstico positivo para HIV foi preciso uma nova interpretação da doença, uma revisão de seus valores. Para VÍctora et al. (2000) é importante salientar que as representações sociais funcionam também como orientadoras das práticas sociais. Podem ser pensadas como algo que as diferentes opiniões individuais têm em comum, algo que é compartilhado por todo o grupo social, de forma mais ou menos estável.

As trocas entre os universos consensuais e reificados auxiliaram nas construções do sentido dessas mulheres. Esta marca é significativa, já que se refere a mulheres que se apropriaram de seus cuidados, diferenciando-se de outras mulheres, fora do alcance das estatísticas, que podem também ter o diagnóstico, porém não aderiram ao tratamento.

#### 4.3 – Objetivação e afetividade na prática: “Começar uma nova vida”

*Penso que cumprir a vida  
Seja simplesmente  
Compreender a marcha  
E ir tocando em frente*

Dentro da análise dos sentidos, entendeu-se que as mulheres entrevistadas deram muita importância para o cuidado que elas mesmas precisavam ter consigo mesmas. A partir da brecha simbólica gerada pelo diagnóstico, elas reconstruíram o sentido diante da vida, de tocar em frente, passando a se apropriar mais de seus cuidados, dar mais conta de suas questões:

*Eu acho que é o começo de uma nova vida, ela vai ter que se adaptar a uma nova vida, né, por exemplo, se ela fazia tal coisa não vai poder fazer tal coisa se ela quiser viver [...] ela que se cuide, porque isso é uma coisa bem pessoal, cada um tem que cuidar de si, né [...] que começar uma nova vida, né e ser feliz, procurar conviver com pessoas de cabeça boa...não procurar, né. (M1)*

*A gente se cuidando sempre, dá pra ser feliz [...] e a pessoa tem que se ajudar. Tem que pensar na tua família [...], eu acho que uma pessoa tem que ajudar a outra. (M5)*

*Principalmente ter fé e a pessoa em si querer se ajudar, ter o poder de se ajudar. É a mesma coisa: tu pega um diagnóstico que tá com câncer, tu morre amanhã se tu botar na mente, entendeu? Então a tua mente, o teu poder, o teu querer, a tua ajuda é o mais importante do que qualquer médico, do que qualquer pessoa. Tu querer, entendeu? Viver [...] querer viver, se quer viver, tem que pensar, fazer o tratamento quando necessário, e seguir a vida. (M7)*

*O negócio é ter, como é que eu vou te falar, persistência, se ela quer mesmo viver, tem que se cuidar mais, fazer tudo pelo certo ... como tipo o coquetel, se cuidar, e também não se abalar, porque tem gente que se deprime muito, não dá pra dar ouvido para o que outros falam não, tem que deixar ... tem que ouvir as pessoas que gostam da gente e que a gente gosta. (M4)*

Para essas mulheres adotarem a postura de cuidar de si foi preciso apropriar-se de uma nova forma de se olhar, não carregada de culpabilidade diante da exposição ao vírus. Segundo

Foucault (2009) o cuidado de si parte, inicialmente, de uma cultura de si, princípio pelo qual convêm ocupar-se consigo mesmo, também, em forma de atitudes, como uma maneira de se comportar que acaba por impregnar às formas de viver.

O impacto inicial da doença precisa ser ultrapassado para que os cuidados pessoais sejam iniciados, dentro desta apropriação e empoderamento da sua própria condição de saúde. O fortalecimento das relações afetivas são vistas como fundamentais, neste sentido, entende-se que estar com HIV/Aids mostra-se como uma parte, por vezes pequena, dos desafios diários, em que o estado psicológico é reconhecido como um forte componente para a estabilidade de saúde:

*Mas na minha cabeça tá tranqüilo. Eu tento é mais é me cuidar, pra que eu possa cuidar dos meus filhos [...] e a tua cabeça te ajuda, isso faz a tua cabeça te ajudar. Se tu não tá boa, ali, não aceita aqui, não adianta. Aí tu só vai pro chão, só se decai. E é isso aí, a tua cabeça. (M6)*

*A minha vida tá normal, eu tô me sentindo bem, a minha cabeça tá boa, to trabalhando, e tem algumas coisas né, que é difícil ” [...] ah, eu, eu penso assim, ó, que as pessoas que tem preconceito com si próprias, por ter o resultado positivo, essas pessoa não tão bem. Eles não tão bem [...] porque daí a cabeça não tá bem. (M8)*

O cuidado com ‘a cabeça’ aparece com um peso significativo, este foi um sentido que atravessou o pronunciamento dessas mulheres, demonstrando, nas suas falas, que estavam levando a vida e seus cuidados com saúde de uma forma pouco cuidadosa, sem a devida atenção consigo. Sob este enfoque, foi possível identificar questões ligadas à reflexão que elas precisaram fazer sobre o preconceito, não apenas dos outros, mas de si mesmas, desde o momento da confirmação do diagnóstico:

*Eu não tenho preconceito comigo. Eu sei que tem pessoas com preconceito com si própria [...] eu não tenho preconceito comigo, e eu não me sinto diferente, “agora tô diferente”. (M8)*

*Daí não, daí não vai ter jeito mesmo, daí vai. ‘Ah, morreu por HIV’. Claro! Não se cuidou. Porque se tu aceitar e se cuidar, não tem problema. E não ter preconceito contigo mesmo, né. Preconceito vai ter, só tu não ter contigo mesmo. Daí tá tranqüilo. (M6)*

As falas aqui evidenciam que a informação veiculada sobre HIV/Aids é complexa e só pôde ser apreendida por essas mulheres após o contato afetivo e concreto; para elas esta

valorização mostrou-se importante fator de sobrevivência. Além disso, ao fazer sentido, essas informações aparecem refletidas em suas ações, sendo pontos de partida para fortalecer o cuidado mais amplo, com os outros, onde aparecem as relações com os filhos, familiares e, principalmente, entre o casal:

*A gente se previne mais, a gente toma mais cuidado, até meio neuroticozinho de se ligar, se não vai estourar a camisinha, nessas coisas. Mas no sentido da relação, do carinho, se aparece preconceito em algum sentido...Nesse sentido, não. A gente tem mais cuidado tanto da minha parte quanto da dele, na relação sexual, ali. Tem que se cuidar, se ligar, qualquer coisa, bem rápido. Mas no restante da vida, o cotidiano da vida, não. (M6)*

*Hoje eu tenho um cuidado pelos outros, tu me entende? Eu sei que não é fácil. Não é fácil mesmo. Mas o cuidado pelo próximo, entendeu? Nisso eu cresci mais. De ter um cuidado pelo próximo. E de falar sobre isso ou de qualquer outro assunto. Tipos de doenças, como prevenir, coisa e tal ... que não é só a AIDS, tem tantas outras doenças transmissíveis sexualmente, né? Então, tem coisas que isso daí me despertou mais, eu cresci mais a respeito disso, sabe. De querer saber mais a respeito, sabe. Isso daí. (M7)*

O que essas mulheres dizem evidencia que a aids trouxe junto com ela a possibilidade da construção ou ampliação do sentimento de solidariedade, demonstrado no cuidado do outro. Na concepção dessas mulheres, não basta cuidarem de si, porém, é apenas depois do fortalecimento desse aspecto que cuidar do outro, ganha um novo sentido.

Assim, percebe-se claramente que o diagnóstico gerou repercussões em vários aspectos da vida dessas mulheres. Entre eles estão a relação de confiança com os outros e os planos de vida. Descobrir ser portadora da infecção pelo HIV, apesar de ser adversa por ser permeada por incertezas e significados negativos como morte e sofrimento, também carrega aspectos positivos, como maior cuidado com a saúde, o que já foi indicado em outros estudos (Carvalho, Moraes, Koller & Piccinini, 2007; Pereira & Costa, 2006). Este acontecimento na vida dessas mulheres pode ser um dispositivo que auxilia a ressignificar o vivido como fonte potencial de mudança e apropriação de seu poder de decidir o que fazer a partir desse fato.

*Ter força ... porque eu tiro a base de mim: só eu pra ter força. Entendeu? Fácil jamais vai ser, mas ela vai ter que ter força, a pessoa vai ter que ter força. E principalmente querer viver. Amar a vida dela acima de tudo, né. Amar quem tá ao redor dela acima de tudo. Porque a vida é única. (M7)*

*Daqui uns dias eu vou procurar serviço, tocando a vida, né, tocando pra ver. Tem que ver com o tempo, o que surge pra gente, as amizades, em quem tu pode confiar ou não. (M6)*

*Então é questão de tu sentir bem, né, tentar tu mesmo procurar viver bem, viver melhor, viver mais(...) quem tem que ter mais a consciência sou eu, né eu tenho que ter mais a consciência dos cuidados que eu tenho que ter, né..não é uma coisa que tu tem que tá cobrando toda hora da pessoa, ela é consciente ela sabe o que tem que fazer, então não é preciso tá cobrando nem eu dele nem ele de mim. (M1)*

Ao olharem para si, as mulheres se redescobrem no sentido dos cuidados com a saúde.

O que antes não era percebido como necessidade, a partir do diagnóstico passou a ser visto como fundamental para se manterem bem. O estudo de Santos et al. (2007) também aponta que alguns portadores de aids têm descrito melhor qualidade de vida, física e psicológica, que outros pacientes, mas pior nos domínios de relações sociais. Ao demonstrar que é preciso se reservar, mas ao mesmo tempo ‘levantar a cabeça’ e tocar a vida, demonstra essa atitude de enfrentamento diante da infecção:

*Tem que levantar a cabeça, fazer o tratamento bem certinho, dá pra viver uns bons aninhos ainda, sabe, eu acredito. O tratamento melhorou bastante, eu acredito e tenho esperança que vai melhorar mais. Eu já me informei sobre isso. Não sonho com a cura. Mas eu acredito que vá melhorar o tratamento [...] tem que levantar a cabeça, se tratar, né, é um tratamento rigoroso, pra quem começa medicação, tem que se tratar e viver. O tempo que Deus permitir. (M8)*

*E eu que tô positiva, tô me sentindo bem, os meus exames, tão mostrando que eu tô bem, e eu não posso contar o meu problema. (M8)*

*Tem que se cuidar, se ligar, qualquer coisa, bem rápido. Mas no restante da vida, o cotidiano da vida, não. (M6)*

*Por mais que as pessoas me amem, que saiba, mas é eu que vou ter que fazer por mim. Não adianta [...] porque na hora mesmo é somente a pessoa, não adianta. (M7)*

No primeiro momento, ao falar da mudança no cotidiano, as entrevistadas não identificam grandes alterações em sua rotina, pois mantiveram suas atividades, como cuidado com filhos, ocupações e relações conjugais, entre outras. Na verdade, acredita-se que neste núcleo é que a mudança identificada por elas refere-se a uma nova forma de encarar a vida, uma nova perspectiva de mundo, onde há uma maior aceitação do outro (pois revêem seus preconceitos), ampliando o olhar pra si, para os filhos; há uma revisão do relacionamento.

A idéia central é que, primeiramente, reconhecem sua vivência como um projeto individual ‘puro’, sem referência ao outro ou ao social. Ao contrário, os projetos são elaborados e construídos em função de experiências sócio-culturais, de um código, de

vivências e interações interpretadas (Velho, 2002). O projeto deve ser uma tentativa consciente de dar um sentido ou uma coerência a essa experiência fragmentadora como o diagnóstico do HIV.

A realidade é entendida assim, como uma construção social na qual o fato concreto, aqui a infecção pelo HIV, só existe a partir da ordem simbólica, isto é, só existe se naquele grupo se for passível de ser pensada como tal, e tratada com certa normalidade. É através do conceito de representações sociais que se pode estabelecer a especificidade do social em contraposição ao individual, elas funcionam também como orientadoras das práticas sociais (Víctora et al., 2000).

Ao mesmo tempo em que dizem ‘nada mudou’ a idéia parece desvinculada com todas as mudanças que elas mesmas relataram com relação aos outros. Descobrir-se soropositiva mobilizou-as de uma forma integral. A partir de um processo interno de aceitação, o cuidar de si viabilizou a construção de um projeto de futuro.

## 5 – Considerações Finais

*Cada um de nós compõe a sua historia  
Cada ser em si  
Carrega o dom de ser capaz  
E ser feliz*

Percebe-se que nas falas das entrevistadas, o HIV/Aids apresenta-se como uma doença social, vivenciada individualmente num primeiro momento e compartilhada pela rede afetivo-social para sua manutenção. É vista como social, pois se mistura a crenças compartilhadas para prevenção e conhecimento da doença, mas, que após de ter sido adquirida tem uma fase muito privada e individualizante, onde se busca o culpado e a origem da transmissão. Trata-se de uma forma de dar um sentido para poder construir um significado, que será ponto de partida para iniciar o enfrentamento, que responde, muitas vezes, ao ritmo pessoal de cada

um, às condições atuais de saúde (pois as doentes ficam mais vulneráveis e as sadias mais fortalecidas) e significativamente ao apoio da rede afetiva, amigos e família.

Diante do diagnóstico, os primeiros momentos de reflexão foram expressos pelas representações que apontaram para a necessidade de tornar familiar o não familiar. Inicialmente, elas ancoraram o significado da doença aos sentidos de morte e ‘coisas erradas’. As informações sobre a doença e o adoecer foram encontradas tanto em meios oficiais, como internet e equipe de saúde, como em meios mais familiares e próximos ao universo consensual. Esses subsídios mostraram-se um forte auxílio no processo de construção do cotidiano com HIV.

É importante salientar que as mulheres entrevistadas mostraram-se muito reflexivas quanto à sua situação, mesmo após um período inicial de culpabilização dos homens e de si mesmas. Passaram a responsabilizarem-se pelos seus cuidados de saúde, sem se acomodar em uma posição estritamente passiva.

Os saberes reificados e do senso comum intercambiaram-se nas falas das mulheres aqui apresentadas. Foi preciso encontrar uma forma de traduzir a doença para minimizar o impacto da descoberta. A objetivação as auxiliou a concretizar algo antes apenas visto como abstrato e incorporá-lo às práticas diárias. Sendo assim, constituem-se em partes que compõem as marcas da construção de sentido das representações sobre o cotidiano delas após o diagnóstico.

Ao mesmo tempo em que mencionaram as pequenas e grandes mudanças que elas mesmas perceberam com relação aos outros e às rotinas diárias, também existe a impressão de que as mudanças acontecidas estão ligadas mais a sua visão global de vida, como se fosse possível diferenciar o ser do fazer. Foi a partir de um processo interno de aceitação de si, que o cuidado melhor consigo mesmas e, conseqüentemente, com os demais (filhos, família e companheiros) viabilizou a construção de um projeto de futuro.

Dentro dos aspectos reconhecidos das limitações desse trabalho destacam-se a especificidade do *corpus* estudado, pois, a proposta se destinou às mulheres que já são usuárias de um serviço de saúde, diferenciando-se de uma parcela da população que tem o diagnóstico do vírus e não realiza o acompanhamento de saúde ou não adere ao tratamento. Reconhece-se a necessidade de maiores reflexões quanto aos serviços oferecidos ao público já infectado pelo vírus, para além da prevenção, onde os manejos diários se impõem como desafios difíceis de serem enfrentados por elas, sozinhas ou com seus familiares.

Entende-se que as falas encontradas no presente trabalho indicam um maior empoderamento de mulheres soropositivas, no que se referem ao enfrentamento da situação pós diagnóstico e no protagonismo referente aos cuidados por sua saúde. O que indica o quanto os vínculos estabelecidos pelas relações podem ter sido significativos para lidarem com a revelação do diagnóstico.

Para finalizar, retomam-se as palavras de Moscovici (2009), em que o poder e a claridade das representações sociais para a compreensão das trocas do sujeito com seu meio deriva do sucesso com que elas controlam a realidade de hoje, através da de ontem e da continuidade que isso pressupõe. Essas palavras amparam os sentidos compartilhados pelas mulheres do estudo sobre as mudanças desencadeadas pelo diagnóstico, ilustrados em uma das frases que reflete o processo de mudança: “O cotidiano da vida não mudou, fui eu que mudei”.

## Referências

- Adam, P., & Herzlich, C. (2001). *Sociologia da doença e da medicina* (L. Pelegrin, trad.). Bauru, SP: EDUSC.
- Arruda, A. (2002). Teoria das Representações Sociais e teorias de gênero. *Cadernos de Pesquisa*, 117(1), 127-147.
- Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. M. Freitas. *Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-140). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Barbará, A., Sachetti, V. A. R. & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Revista Interação em psicologia*, 9(2), 331-339.
- Barbosa, R. M., & Villela, W.V. (1996). A trajetória feminina da Aids. In R. Parker, & J. Galvão (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil* (pp.17-32). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Bauer, M. W. & Aarts, B. (2008). A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In M. W. Bauer, & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (P. A. Guareschi, trad., 7a ed., pp.39-63). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Botti, M. L., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., & Scochi, M. J. (2009). Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(1), 79-86.
- Brasil, Ministério da Saúde (2010). Plano Operacional para a Matriz de Resultados do UNAIDS/ONUSIDA: Focalizando Mulheres, Meninas, Igualdade de gênero e HIV/VIH. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Cardoso, G. P., & Arruda, A. (2004). As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1) 151-162. Recuperado em 17 de novembro de 2009. de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63010122.pdf>.
- Carvalho, F. T., Moraes, N. A., Koller, S. H.; & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Caderno de Saúde Pública Rio de Janeiro*, 23(9), 2023-2033.
- Carvalho, J. A. (2003). *O amor que rouba sonhos: um estudo sobre exposição feminina ao HIV*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Duveen, G. (2009). Introdução: O poder das idéias. In S. Moscovici. *Representações sociais: Investigação em psicologia social*. (pp.7-28). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Emiliani, F. (2009). *A realidade das pequenas coisas: a psicologia do cotidiano* (R. L. Bottini, trad.). São Paulo: Senac SP.
- Foucault, M. (2009). *História da Sexualidade 3: o cuidado de si*. (M. T. C. Albuquerque, trad.). Rio de Janeiro: Graal.
- Giacomozzi, A. I., & Camargo, B. V. (2004). Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulher com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. *Psicologia: Teoria e Prática*, 6(1), 31-44.
- Goffman, E. (2008). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (Nunes, M. B. M., trad., 4a ed.). Rio de Janeiro: LTC.
- Guareschi, P. A. (2002). Sem dinheiro não há salvação: ancorando o bem e o mal entre os neopentecostais. In P. A. Guareschi., & S. Jovchelovitch (Orgs). *Textos em representações sociais* (7a ed. pp.191-225.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guareschi, P. A. (2007). Psicologia social e Representações sociais: avanços e novas articulações. In M.V.Veronese, & P. A. Guareschi (Orgs.). *Psicologia do cotidiano: representações sociais em ação* (pp.17-40). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guareschi, P. A. (1996). Representações sociais: alguns comentários oportunos. In Nascimento-Schulze, C. M. (Org.) *Novas contribuições para a teorização e pesquisa em representação social. Coletâneas da ANPEPP UFSC*, 1(10).
- Guimarães, C. D. (1992). O comunicante, a comunicada: a transmissão sexual do HIV. In V. Paiva. *Em tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores* (pp.147-157). São Paulo: Summus.
- Guimarães, C. D. (2001). *Aids no feminino: porque cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Ed. UFRJ.
- Heleno, M. G. V., & Santos, H. (2004). Adaptação em pacientes portadores do vírus da imunodeficiência humana – HIV. *Revista Psicologia, Saúde & Doença*, 5(1), 87-91. Recuperado em 01 de abril de 2010, de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/362/36250106.pdf>.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. (A. R. Bolner, trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Jodelet, D. (2009). Recentes desenvolvimentos da noção de representações sociais nas ciências sociais. In A. M. O. Almeida, & D. Jodelet (Orgs.). *Interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas: representações sociais* (pp. 105-122). Brasília: Thesaurus.

- Joffe, H. (2002). Eu não, Meu grupo não: Representações sociais transculturais da Aids. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Orgs). *Textos em representações sociais* (7a ed.). (pp.297-322). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. (P. Guareschi, trad.). Petrópolis: Vozes.
- Lages, M. N. (2007). Vulnerabilidade Feminina em Tempos de Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 143- 156). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Marques, S. C., Tyrrell, M. A. R., & Oliveira, D. C. (2007). Política de Saúde da Mulher Frente à Feminização da Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 97- 110). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Mendonça, L. S. C. (2009). *Histórias de enfrentamentos: as portadoras da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS)*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Sociologia e Política, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS. Recuperado em 13 de dezembro de 2009, de <http://www.ufpel.edu.br/isp/ppgcs/downloads/liana.pdf>.
- Morales, A. U., & Barreda, P. Z. (2008). Vulnerabilidad al VIH en mujeres en riesgo social. *Revista de Saúde Pública*, 42(5), 822-829.
- Moscovici, S. (2009). *Representações Sociais*. (P. A. Guareschi, trad., 6a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Oliveira, D. C., Costa, T. L., Gomes, A. M. T., Acioli, S., Formozo, G. A., Heringer, A., & Giami, A. (2006). Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 654-62.
- Padoin, S. M. M., & Souza, I. E. O. (2007). O Desafio de prevenir a Transmissão do HIV na mulher: Políticas Públicas e as Circunstâncias Individuais e Sociais. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 69- 95). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Paiva, V., Lima, T. N.; Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- Parker, R., & Galvão, J. (1996). Introdução. In R. Parker, & J. Galvão (Orgs.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. (pp.7-15). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Paulilo, M. A. S. (1999). *AIDS: Os sentidos do risco*. São Paulo: Veras.

- Pereira, M. H. G. G., & Costa, F. (2006). O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/AIDS. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(2), 255-269. Recuperado em 23 de abril de 2009, de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/362/36270208.pdf>.
- Praça, N. S., & Gualda, D. M. R. (2001). Percepção de risco para HIV/AIDS de mulheres faveladas segundo o modelo de crenças em saúde. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 35(1), 54-59.
- Roso, A. (2000). Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Revista Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro*, 16(2), 385-397.
- Roso, A. (2007). Os úteros bem-vindos e os úteros excluídos: análise dos discursos de profissionais da saúde sobre transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil. *Revista Educação Profissional: Ciência e Tecnologia*, 2(1) 101-114. Recuperado em 16 de agosto de 2010, de <http://www.epsjv.fiocruz.br/beb/periodicos/mfn10596>.
- Saldanha, A. A. W., & Figueiredo, M. A. C. (2003). A vulnerabilidade feminina à infecção pelo HIV: Uma proposta de intervenção. In *4º HIV/Aids Virtual Congress A mulher e a infecção pelo Hiv Sida*, (Vol.4, n.1, pp.213-219). Normagrafe Lda – Santarém. Recuperado em 17 de novembro de 2009, de <http://www.Aidscongress.Net/Pdf/194.pdf>.
- Santos, N. J. S., & Munhoz, R. A. (1996). AIDS entre mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In P. Parker, & J. Galvão (Orgs). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil* (pp.115-135). Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA:IMS/UERJ.
- Santos, E. C. M., França Junior, I., & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. In *Revista de Saúde Pública*, 41 (2), 64-71.
- Seffner, F. (2007). Com vírus, Sem vírus: Afeto, Amor, Amizade, Vida sexual e Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 29-45). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C., & Trócoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia reflexão e crítica*, 18(2), 188-195.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, Aspectos Clínicos e Sociodemográficos de Pessoas Vivendo com Hiv/Aids. *Psicologia Estudos*, 10(3).
- Sontag, S. (1989). *AIDS e suas metáforas*. (P. H. Britto, trad). São Paulo: Schwarcz.
- Souza Filho, E. A. (2004). Análise das Representações Sociais. In M. J. Spink, (Org.). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp.109-145). São Paulo: Brasiliense.

- Spink, M. J. (2004). O estudo empírico das Representações Sociais. In M. J. Spink, (Org.). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (3a ed., pp.85-108). São Paulo: Brasiliense.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde* (R. C. Costa trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Velho, G. (2002). *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea* (6a ed.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Víctora, C. G., Knauth, D. & Hassen, (2000). *Pesquisa qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.
- Villela, W. (2007). Gênero e Práticas de Saúde: O Caso da Aids entre as Mulheres. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 111-125). Santa Maria, Ed. UFSM.
- Xavier, R. (2002). Representação social e ideologia: conceitos intercambiáveis? *Psicologia & Sociedade*, 14(2), 18-47. Recuperado em 30 de outubro de 2010, de <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v14n2/v14n2a03.pdf>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final da caminhada iniciada pelo planejamento do projeto desta dissertação, é possível reconhecer a riqueza de aprendizagens e o crescimento pessoal e profissional gerados pelas trocas realizadas nesse campo. Este estudo teve como uma das inquietações iniciais buscar saber o que acontece com as mulheres depois da infecção pelo HIV, pois, tanto se fala na prevenção da infecção e pouco se fala no manejo depois dela. A atenção em saúde não pode centrar-se apenas na prevenção e erradicação de doenças, mas, também, em seu acompanhamento que inclui prevenção e manutenção de cuidados cotidianos.

É possível pensar que o número de mulheres infectadas pelo HIV é crescente e expressivo porque elas, culturalmente, são preparadas para procurar serviços de saúde, e mesmo não procurando, é na gestação que elas, necessariamente deverão passar pelo crivo do exame. Sendo assim, ao falar de vulnerabilidade, parece ser o homem que mais apresenta essa condição, pois, não há eventos naturais que o encaminham para os serviços de saúde ao não se perceberem doentes.

A proposta aqui apresentada teve como meta inicial a verificação do crescente número de mulheres infectadas nas estatísticas da aids no Brasil e a forma como são focadas nas políticas de prevenção, sendo vistas, principalmente, pela questão da transmissão vertical e responsabilização pelo controle das práticas de prevenção de seus companheiros. Mesmo as mulheres sendo colocadas nessa posição, o resultado deste estudo apontaram que elas podem reagir de formas diferentes, não se colocam apenas como passivas e enganadas pelos homens que as transmitiram o vírus; que elas também se consideram responsáveis por se deixarem confiar em uma relação estável, ou mesmo por assumirem ter se exposto à situação de risco. Para além da discussão de assimetrias de gênero, essas mulheres pouco se enquadraram na visão de mulher passiva, bases da visão do amor romântico, onde o risco de confiar no parceiro e as consequências disto fazem parte das obrigações matrimoniais, vistas como naturalizadas.

Em contraposição aos achados em muitos estudos já realizados, entende-se que as falas encontradas no presente trabalho indicam um maior empoderamento de mulheres soropositivas, no que se refere ao enfrentamento da situação pós diagnóstico e no protagonismo referente aos cuidados por sua saúde. Tal entendimento indica o quanto o vínculo estabelecido pela relação pode ter sido significativo para ambos lidarem com a revelação do diagnóstico.

O contexto desta pesquisa mostra-se como uma das realidades existentes nas características da epidemia. Por um lado, referiu-se a mulheres que estão sendo atendidas por um serviço de referência em HIV/Aids; um lugar onde a formação da equipe especializada mostrou-se preparada para a escuta das necessidades e, além disso, as auxiliou na construção dos significados de estar infectada. Outra questão é o contexto das particularidades da realidade da cultura gaúcha, tanto sobre as relações entre os gêneros, como pela postura crítica e ativa das mulheres dentro de uma formação acadêmica média. Entretanto, as reflexões aqui propostas podem ser estendidas para contextos mais gerais em torno da postura feminina e das ações em saúde frente à epidemia.

Toda discussão aqui empreendida recai na necessidade de revisão de modelos, até então apresentados, centrados na hierarquia de gêneros e na posição romântica das relações, onde colocam as mulheres como recatadas e tolerantes ao comportamento sexual dos companheiros. Os dados aqui apresentados apontam para a necessidade de estimular maior diálogo entre os casais, para a tomada de atitudes conjuntas de proteção, apontando para a facilitação de ambos na exposição do vírus.

Compreender as representações sociais de mulheres sobre o HIV/Aids, e tudo que se relaciona a isto, após o diagnóstico positivo para HIV/Aids é fundamental para o sucesso em longo prazo do tratamento e da adesão ao tratamento. Enquanto as mulheres não incorporarem a necessidade de cuidarem de si, não serão realizados os procedimentos necessários para a sua prevenção. Há a necessidade do envolvimento de um planejamento familiar, que propicie a adaptação da família às novas rotinas geradas pelo adoecimento.

Percebe-se nas falas das entrevistadas que HIV/Aids apresenta-se como uma doença social, vivenciada individualmente, num primeiro momento, e compartilhada pela rede afetivo-social para sua manutenção. É vista como social, pois, mistura-se a crenças compartilhadas para prevenção e conhecimento da doença, mas, que após ter sido adquirida tem uma fase muito privada e individualizante, onde ocorre a busca pelo culpado e origem da transmissão. Trata-se de uma forma de dar um sentido aos fatos, para poder construir um significado como ponto de partida para iniciar o enfrentamento, que responde, muitas vezes, ao ritmo pessoal de cada um, às condições atuais de saúde (pois as doentes ficam mais vulneráveis e as sadias mais fortalecidas) e, significativamente, ao apoio da rede afetiva, amigos e família.

É importante salientar que as mulheres entrevistadas mostraram-se muito reflexivas quanto à sua situação, responsabilizando-se pelos seus cuidados de saúde, sem acomodarem-

se em uma posição de passividade e fatalismo, pois se reconhecem como responsáveis pela exposição ou pelo descuido, confiança demais.

Outro desafio aqui colocado refere-se à constatação revelada pelas informações trazidas pelas entrevistadas sobre como os modos de transmissão e prevenção de HIV/Aids estão difundidas, porém, isoladamente, tais informações são insuficientes para adoção de práticas preventivas no cotidiano dessas e de tantas outras mulheres. Quando perguntadas sobre o que ‘pensavam’ sobre o vírus, apareceu seu verdadeiro sentido, o de ‘não vai acontecer comigo’. Tal constatação sugere a construção de novos programas onde se utilizem novas propostas para trabalhar a questão, que envolvam maior comprometimento com os aspectos sociais do fenômeno saúde e doença.

Como contribuir sobre o tema tão amplamente tratado? A valorização deste estudo atingiu algo não previamente planejado. Mostrou, através dos depoimentos de mulheres tomadas por protagonismo e ação ativa frente à adversidade, o que tantos estudos vinham sugerindo. Evidenciou um nível positivo de adaptação, onde cada uma mostrou desenvolver mecanismos de enfrentamento positivo, coerente com suas trajetórias. Neste sentido, as políticas públicas precisam desenvolver e habilitar seus servidores a escutar e a acompanhar os casos de mulheres; quando se fala de feminização do HIV é preciso pensar em estratégias para todas elas.

Compreende-se que o estudo realizado até aqui, apresenta fatores socioculturais significativos na compreensão da vulnerabilidade gerada ao público feminino. Após o surgimento da aids e de suas significações, interferiu e influenciou amplamente nas formas e expressões da sociedade, pois, mobilizou coletivamente uma reavaliação das relações humanas, onde a sexualidade tornou-se o alvo central de normatização e fiscalização das condutas humanas. Dentro dos aspectos culturais que envolvem a epidemia entende-se que as relações pessoais sofreram um impacto pelo valor incurável e mortal da doença, transitando entre os aspectos culturais coletivos e individuais das relações humanas.

No início da epidemia havia poucos dados sobre as formas de transmissão do vírus, alguns grupos sociais foram os primeiros casos revelados em massa, e isto pode ter levado a uma distorção sobre a vulnerabilidade das pessoas frente ao vírus, como os estudos aqui mostraram ser o caso das mulheres. A personalização da doença como a grande vilã passou a dar lugar para a individualização e culpa pela infecção.

Em todos os lugares, a cultura tem determinado o homem como categoria oposta à mulher, tanto como valor social como moral. A partir desta apropriação entende-se que mesmo a infecção do HIV torna as pessoas marcadas por suas relações. Esta marca também é

apresentada por este corpo, que adoece. Porém, o outro é muito mais que corpo e doença, as relações não estão neste sentido na ordem da doença e do adoecer. Os significados de adoecer de aids apresentam-se sob novos símbolos, não mais ligados ao corpo doente, mas conectados a um novo sentido dado à vida, sob a perspectiva do sujeito e do meio social em que ele está inserido.

Enfim, a tentativa de fazer uma aproximação da relação entre questões de gênero e a vulnerabilidade das mulheres para a infecção pelo HIV/Aids, mostrou ser possível pensar em um modelo interativo entre os gêneros. Tal modelo seria baseado nas relações de trocas, construídas na vivência relacional, onde a prevenção e o cuidado podem ser compartilhados e agregados aos rituais diários.

Os estudos de gênero amparam a idéia de que não existe a essência de mulher cuidadora e vulnerável. Muitos estudos sobre HIV em mulheres buscam naturalizar o discurso de gênero, onde homens e mulheres agem de um jeito único e fechado, sem considerar as muitas formas existentes de ‘ser mulher’, e as trocas realizadas nas combinações das relações afetivas e sexuais. É preciso ir além do que é marcado como sendo expressão de sexualidade de homem/mulher.

A maneira pelas quais as convenções culturais das sociedades exemplificadas acabam por mostrar como os efeitos das ações das pessoas podem influenciar umas às outras. Fato que se aproxima da discussão aqui proposta, onde falar de prevenção para HIV/Aids e das políticas construídas para lidar com a epidemia revelam as diferentes formas de relações estabelecidas entre as pessoas, onde o privado torna-se revelado e normatizado.

## REFERÊNCIAS

- Adam, P., & Herzlich, C. (2001). *Sociologia da doença e da medicina* (L. Pelegrin, trad.). Bauru, SP: EDUSC.
- Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. M. Freitas. *Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-140). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Batista R. S. & Gomes, P. A. (2000) *AIDS: Conhecer é transformar*. (pp. 13-25). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Botti, M. L., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., & Scochi, M. J. (2009). Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(1), 79-86.
- Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. (2009). *Boletim Epidemiológico. 2008-2009*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em 02 de outubro de 2010, de <http://www.aids.gov.br>
- Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(6) 1889-1898. Recuperado em 13 de dezembro de 2009 de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/630/63013621/63013621.html>.
- Carvalho, J.A. (2003). *O amor que rouba sonhos: um estudo sobre exposição feminina ao HIV*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cechim, P. L. & Selli, L. (2007). Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília*, 60(2). Recuperado em 02 de outubro de 2010, de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000200004&lng=pt&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000200004&lng=pt&nrm=isso).
- Emiliani, F. (2009). *A realidade das primeiras coisas: a psicologia do cotidiano*. (Renata L, trad.). São Paulo: Senac São Paulo.
- Giacomozzi, A. I., & Camargo, B. V. (2004). Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulher com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. *Psicologia: Teoria e Prática*, 6(1), 31-44.
- Goffman, E. (2008). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (M. B. M. L. Nunes, trad., 7a ed.). Rio de Janeiro: LTC.

- Guareschi, P. (2007). Psicologia Social e representações sociais: avanços e novas articulações. In M.V. Veronese, & P. Guareschi (Orgs.). *Psicologia do cotidiano: representações sociais em ação*. (pp.17-40). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guimarães, C. D. (1992). O comunicante, a comunicada: a transmissão sexual do HIV. In V. Paiva. *Em tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores* (pp.147-157). São Paulo: Summus.
- Guimarães, C. D. (2001). *Aids no feminino: porque cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Ed. UFRJ.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. (A. R. Bolner, trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações Sociais e Esfera Pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2007). Apresentação. In M. V. Veronese & P. Guareschi (Orgs.). *Psicologia do cotidiano: representações sociais em ação*. (pp.8-9). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. (P. Guareschi, trad.). Petrópolis: Vozes.
- Lages, M. N. (2007). Vulnerabilidade Feminina em Tempos de Aids. In C. C. Paula, S. M. M. Padoin, & D. Schaurich. *Aids: o que ainda há para ser dito?* (pp. 143- 156). Santa Maria: Ed. UFSM.
- Mendonça, L. S. C. (2009). *Histórias de enfrentamentos: as portadoras da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS)*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Sociologia e Política, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS. Recuperado em 13 de dezembro de 2009, de <http://www.ufpel.edu.br/isp/ppgcs/downloads/liana.pdf>.
- Moscovici, S. (2009). *Representações Sociais*. (P. A. Guareschi, trad., 6a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Paulilo, M. A. S. (1999). *AIDS: Os sentidos do risco*. São Paulo: Veras.
- Pereira, M. H. G. G. & Costa, F. (2006). O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/AIDS. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(2), 255-269.
- Roso, A. (2000). Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Revista Caderno de Saúde Pública Rio de Janeiro*, 16(2), 385-397.
- Saldanha, A. A. W. & Figueiredo, M. A. C. (2003). A vulnerabilidade feminina à infecção pelo HIV: *Uma proposta de intervenção*. In 4º HIV/Aids Virtual Congress *A mulher e a*

*infecção pelo Hiv Sida, Normagrafe Lda., Santarém*, 4(1):213-219. Recuperado em 17 de novembro de 2009, de [http:// www.Aidscongress.Net/Pdf/194.pdf](http://www.Aidscongress.Net/Pdf/194.pdf).

Santos, E. C. M., França Junior, I. & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 41 (supl.2), 64-71.

Sontag, S. (1989). *AIDS e suas metáforas*. (P. H. Britto, trad.). São Paulo: Schwarcz.

Spink, M. J. (2002). Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In P. A. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.). *Textos em representações sociais*. (7a ed. pp.117-145). Petrópolis, RJ: Vozes.

Straub, R. (2005). *O. Psicologia da Saúde*. (R. C. Costa, trad.). Porto Alegre: Artmed.

Veronese, M. V. & Guareschi, P. (2007). Introdução: articulando Representações Sociais e cotidiano. In M. V. Veronese & P. Guareschi (Orgs.). *Psicologia do cotidiano: representações sociais em ação*. (pp. 9-16). Petrópolis, RJ: Vozes.

## APÊNDICE A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



#### Termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa ‘Construções do cotidiano: mulheres convivendo com HIV/Aids’

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada: ‘Construções do Cotidiano: Mulheres convivendo com HIV/Aids’, que tem o objetivo de conhecer como as mulheres soropositivas para HIV vivenciam suas rotinas após o diagnóstico. Dentro disso, quais as emoções desencadeadas, se identificam mudanças no seu cotidiano, se há e quais os cuidados referentes à saúde, à doença e a adesão ao tratamento. A participação consiste em realizar uma entrevista individual que será gravada e posteriormente transcrita na íntegra. Será mantida em sigilo a identificação das participantes, e usado um nome fictício para designar os relatos. Salienta-se ainda, que a participação na pesquisa é voluntária, isto é, não haverá nenhuma forma de remuneração ou ressarcimento, bem como não acarretará ônus ao participante. O presente estudo não pretende causar nenhum tipo de desconforto físico ou psicológico ao participante, porém, pode sensibilizá-lo a manifestar sentimentos e emoções associadas ao tema proposto. Neste caso, o participante tem total liberdade de interromper ou desistir de participar do estudo. Os riscos provenientes da situação de pesquisa dizem respeito à lembrança de situações mobilizadoras de sentimentos, não sendo maiores ou distintos daqueles advindos de uma conversa informal. Se houver necessidade de atendimento psicológico o participante poderá ser encaminhado para um serviço de atendimento. Não existem, tampouco, benefícios diretos aos entrevistados, a não ser a oportunidade para organização psíquica de suas vivências. Os resultados deste estudo poderão ser divulgados na íntegra ou parcialmente em artigos e eventos voltados para a área, sem identificação dos participantes, ficando acessíveis na biblioteca da referida instituição. O material será armazenado na sala da orientadora responsável, localizada no prédio 74 do campus da UFSM. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima. Após o período de 5 anos os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética da UFSM.

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima mencionada, de maneira clara e detalhada. Recebi informações a respeito deste estudo e esclareci minhas dúvidas. Sei que, em qualquer momento, poderei solicitar explicações sobre o estudo e modificar minha decisão de participar se assim eu desejar. Assim, concordo e aceito participar desta pesquisa. Declaro que recebi uma cópia do presente Termo de Consentimento.

Agradecemos a colaboração dos participantes na realização desta atividade de pesquisa. Dúvidas ou maiores esclarecimentos poderão ser obtidos através da orientadora do projeto, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Beatriz Teixeira Weber e da co-orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Adriane Roso, que podem ser contatadas pelos telefones: (55) 3220-9304/9231 e da mestrandia pesquisadora Camila S. Gonçalves (55)9972-0850. Os contatos do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM são: Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 7º andar – Sala 702 – Camobi – Santa Maria; telefone: (55) 3220-9362.

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

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Beatriz T. Weber

\_\_\_\_\_  
Camila S. Gonçalves

\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup>Dr.<sup>a</sup> Adriane R. Roso

## APÊNDICE B

### Roteiro para Entrevista Semi-Estruturada

#### Dados Pessoais

Idade:

Escolaridade:

Profissão/ocupação:

Renda familiar:

Estado civil oficial/extra oficial:

Número de Filhos, idade e sexo dos mesmos:

Tempo de diagnóstico:

Religião:

Raça/etnia:

Nacionalidade:

Naturalidade:

Cidade onde reside:

1. Como você conheceu o serviço?
2. Há quanto tempo você está sendo atendida neste serviço?
3. Quantas vezes você vem ao serviço?
4. Você já sabia algo sobre HIV e Aids antes do diagnóstico?
5. Quem você acha que tem mais chance de pegar o vírus?
6. Por que você acha que pegou?
7. Como você se sentiu ao receber o diagnóstico de HIV positivo?
8. Como ficou seu dia-a-dia após o diagnóstico?
9. Você precisou mudar algum tipo de cuidado quanto a sua saúde?
10. Você está usando alguma medicação para o tratamento da doença?
11. Como tem sido para você usar a medicação?
12. O que você considera mais importante para ajudar no momento do diagnóstico do vírus?
13. O que você diria pra alguém que recebeu o diagnóstico hoje?
14. E durante o tratamento da doença?
15. Você contou para alguém seu diagnóstico?
16. Como foi a reação dos seus familiares diante do seu diagnóstico?
17. Você pensa em ter (mais) filhos?
18. Você já falou sobre isso na consulta médica?
19. Onde seria o melhor lugar para falar sobre isso?
20. Você gostaria de falar mais alguma coisa sobre este assunto?