

VANDA LÚCIA VITORIANO DO NASCIMENTO

**CONTAR OU NÃO CONTAR: A REVELAÇÃO DO
DIAGNÓSTICO PELAS PESSOAS COM HIV/AIDS**

Mestrado em Psicologia Social

PUC/São Paulo

2002

Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento

**CONTAR OU NÃO CONTAR:
a revelação do diagnóstico pelas pessoas com
HIV/aids**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE EM PSICOLOGIA SOCIAL sob a orientação da Prof^a Dr^a Mary Jane Paris Spink.

**São Paulo
2002**

FICHA CATALOGRÁFICA

Nascimento, Vanda Lúcia Vitoriano do

Contar ou contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids / Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento. – São Paulo: PUC, 2002.

Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Área de concentração: Psicologia Social.

Orientadora: Mary Jane Paris Spink

1. aids. 2. revelação do diagnóstico. 3. produção de sentidos.
4. posicionamento. 5. construcionismo social.

BANCA EXAMINADORA

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos de fotocopiadoras ou eletrônicos.

...uma das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra para a frente. Foi o apesar de que me deu uma angústia que insatisfeita foi a criadora de minha própria vida...

Clarice Lispector

**Às pessoas que têm
compartilhado vidas comigo,
convidando-me constantemente
a co-construir
sentidos para o viver .**

Ao meu pai, meu saudoso amigo, que apesar de não poder compartilhar da alegria da finalização desse trabalho, contribuiu completamente para tudo o que antecedeu esse momento me incentivando, me apoiando e me amando.

À minha mãe, por seu imenso amor e dedicação.

À minha tia Marina, constante presença materna e amiga em minha vida.

Agradecimentos

Esse é um dos momentos mais deliciosos! Pensar nas pessoas que trabalharam junto comigo, que me ensinaram, me acolheram, me incentivaram, que co-construíram essa dissertação.

À querida **Mary Jane** o meu especial agradecimento pelas orientações dessa pesquisa, por ter me ensinado tanto e por ter me acolhido sempre com tanto carinho e tranqüilidade. Minha admiração, respeito e carinho!

Às Profas. Marisa Japur e Odette Pinheiro pelas importantes contribuições para esse trabalho.

Às psicólogas e pesquisadoras que realizaram as observações dos grupos de pesquisa dando uma contribuição valiosa para este trabalho: *Janine Papaspyrou, Mariana Aron e Dolores Galindo.*

Aos meus interlocutores preciosos - Eliane Aparecida Costa Dias, Ana Lúcia Nano Barbieri, Sérgio Aragaki, Sonia Geraldés, Dolores Galindo e João Luís Macedo dos Santos pelas contribuições valiosas na leitura deste trabalho.

Ao Sérgio Aragaki pelas ajudas certas nas horas certas. E pela transcrição perfeita.

Ao meu irmão Armênio por tanto amor e carinho e por me incentivar e acolher sempre. Obrigada por tudo!

Aos meus irmãos Stênio e Acênio e aos meus familiares que, de perto ou de longe, me ajudaram nesse longo processo.

Aos meus amigos que estiveram presentes torcendo a meu favor Rose Nascimento, Ana Lúcia Gomes, Regina Celi, Selene Mazza, Kinha, Andréa Capuano, Ana Lúcia Barbieri, Sueli, Edivaldo, Denise, Silvana, Delminha e Paulinha.

Ao meu analista Ricardo Goldenberg por me ajudar a trabalhar.

Aos meus chefes Olavo Henrique Munhoz Leite e Teresinha Passos Gotti pela compreensão e colaboração, permitindo a conciliação e viabilização dos trabalhos.

Ao João Bosco meu companheiro de mestrado, meu conterrâneo - uma pérola, um presente dos deuses, com quem compartilhei tantos momentos nesses tempos.

Às psicólogas da Casa da AIDS - Claudia, Éline e Yone, pelo encaminhamento de pacientes para participação nesta pesquisa.

À Susan Gasparini, Mildred Castro e Ângela dos Santos pela ajuda no trabalho para o trabalho.

À todos os membros do Núcleo de Estudos e Pesquisa Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, em especial à Mariana Aron, Sérgio Aragaki, Claudinha Pedrosa, Milagros Garcia, Jacqueline Brigagão, Adriana Cintra, Rose Cordeiro, Dolores Galindo (Tina), Edna Roland, Benedito Medrado, Jefferson, Vera Menegon, M^a Auxiliadora (Xili). *Pesquisar com vocês fez muito mais sentido!* Obrigada pelo trabalho em grupo.

À Therê por ser perfeita no que faz e nos socorrer nas tantas dúvidas burocráticas da pós.

À Coordenação Científica da Casa da AIDS pela recepção e aprovação dessa pesquisa.

À CAPES pelo apoio financeiro.

Em especial, às pessoas que participaram voluntariamente dessa pesquisa. Obrigada pela imprescindível colaboração e por terem ofertado a mim e a todos os futuros leitores desse trabalho tal preciosidade.

NASCIMENTO, Vanda Lúcia Vitoriano do (2002) - **Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social). São Paulo: PUC/SP.

RESUMO

Com os benefícios decorrentes das novas terapias, as pessoas que vivem com HIV/aids passaram a ter novas necessidades relacionadas com o desenvolvimento de suas atividades profissionais e a possibilidade de estabelecer vínculos afetivos e sociais. Buscando entender os sentidos da revelação (ou não) do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids, a presente pesquisa visa contribuir para a compreensão, reflexão e discussão dos aspectos psicossociais do tratamento da infecção pelo HIV. Para compreensão desses aspectos partimos do enquadre do Construcionismo Social, utilizando a noção de *posicionamento* (Davies & Harré, 1990) e de *produção de sentidos* (Spink, 1999). Para coleta dos dados realizamos cinco grupos abertos com pessoas com HIV/aids, em tratamento em um Serviço de Saúde especializado. Descrevemos esses cinco grupos focalizando as especificidades de temas e composição. Para análise dos sentidos da revelação do diagnóstico escolhemos um dos grupos em que a temática revelação foi mais discutida. A partir da análise seqüencial definimos temas que foram explorados mais detalhadamente por meio de mapa de associação de idéias. O tema da revelação do diagnóstico mostrou-se cercado de ambivalências que vêm sendo amplamente discutidas na literatura, no cotidiano dos profissionais de saúde e das pessoas vivendo com HIV/aids. A problemática da revelação situa-se, sobretudo, no campo das relações cotidianas e remete ao jogo de posicionamentos que pautam as identidades sociais. As pessoas falam do lugar de quem vive com HIV/aids, mas esse lugar é distinto dependendo do que se queira argumentar perante os diferentes interlocutores que são chamados a serem co-participantes no diálogo. Os sentidos possíveis para a revelação (ou não) emergem no confronto com várias questões: o que se revela; porque se revela (ou não); para quem se revela (ou não); a não revelação como um direito à vida privada e como direito civil; os remédios e as mudanças no corpo como reveladores do diagnóstico. Nas posições de quem revela e de quem não revela busca-se demarcar as posições das pessoas do convívio familiar, social, profissional e do fórum íntimo para se preservarem de possíveis discriminações. A não revelação é fortemente marcada pelo estigma da epidemia. Concluimos que o diagnóstico e sua revelação têm importantes repercussões psicossociais para quem vive com HIV/aids que não podem ser banalizadas.

Nascimento, Vanda Lúcia Vitoriano do (2002). To tell or not to tell: the disclosure of the HIV/aids diagnosis

ABSTRACT

With the benefits of new therapies, people with HIV/aids have new needs related to the development of their professional activities and the possibility of establishing social and personal relationships. The aim of this research was to understand the meaning of the disclosure of the HIV diagnostic so as to contribute to the comprehension of the psychosocial aspects of the HIV treatment. The research was carried out within a social constructionist frame of reference, focusing more specifically on the notions of “positioning” (Davies & Harre, 1990) and “discursive practices” (Spink, 1999). The data was derived from five open groups carried out in a specialized health service dealing with HIV/Aids patients. All five groups were described in terms of their composition and the themes that were discussed. One of these five groups was chosen for in-depth analysis of the meaning of diagnostic revelation. Choice was based on the more intense discussion of the thematic of disclosure. Analytic themes were defined based on the sequential transcription of the group session and were further explored through the construction of “associative maps”. The disclosure of the HIV diagnostic proved to be highly ambivalent, as shown also in the scientific literature and in the discourse of health professionals and HIV/aids infected people. The problematic of the disclosure of the diagnostic makes itself present in the day-to-day relationships and is best understood within the framework of the positioning dynamic that structures social identities. The group participants talk from the position HIV/aids infected persons, however, this position varies depending on who are the interlocutors. The meaning of disclosure of the diagnostic emerges in confrontation with a variety of issues: what is to be disclosed, why it is disclosed (or not), to whom it is disclosed (or not), whether disclosure is viewed as a private and civil right; what body changes are experienced with medication and what they reveal about seropositivity. Assuming the position of disclosure, or conversely, of not disclosing the diagnostic, the person tries to preserve himself or herself from possible discrimination. Thus, the decision not to disclose the diagnostic is strongly marked by the stigma associated to the HIV. We conclude that the issues surrounding disclosure have important psychosocial impact on people living with HIV/aids and these issues should not be trivialized.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

INTRODUÇÃO	01
1. Trabalhando com Produção de Sentidos	09
2. Viver com HIV/aids: <i>algumas especificidades</i>	17
2.1. A revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids	23
2.1.1. Aspectos Éticos e Legais	29
2.2. Estigma, Preconceito e Discriminação	34
2.3. Gênero e Aids	40
2.4. Adoecer e tratar, tratar e não adoecer: <i>a questão da adesão ao tratamento</i>	45
3. Casa da AIDS: um Serviço especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids	52
3.1. Fluxograma de entrada do paciente/usuário na Casa da AIDS e no Serviço de Psicologia	58
3.2. Serviço de Psicologia	59
4. Objetivos e Procedimentos	62

4.1. Procedimentos para a coleta de dados	63
4.2. Procedimentos para a análise de dados	67
5. Das semelhanças e diversidade: caracterizando os grupos quanto à composição e dinâmica	70
5.1. Caracterizando os grupos quanto à composição	71
5.2. Um contexto inusitado: os “encontros” transmutados em grupos de pesquisa	74
5.3. Os grupos na perspectiva dos temas emergentes	76
5.4. A dinâmica grupal	79
6. Problematizando a revelação do diagnóstico	100
6.1. Que GRUPO é esse	102
6.2. Viver com HIV/aids: temáticas emergentes	104
• Viver com HIV/aids: impacto do diagnóstico, vida, finitude e morte	105
• Efeitos colaterais do quê?	108
• Preconceito e auto-preconceito	109
• Vítimas ou culpados	110
• Estigma: marcas no corpo, marcas na identidade	112
• Aids e gravidez	115
• Prevenção, vulnerabilidade e forma de infecção	118
• Aids, câncer, adoecimento: aspectos psicossociais	119
• Outras reflexões	120

6.3. Entendendo as múltiplas dimensões da revelação do diagnóstico	122
6.3.1. O que se revela ao contar para alguém que se tem HIV positivo	122
6.3.2. Porque se revela, ou não, que tem HIV positivo	123
6.3.3. Para quem se revela, ou não, que tem HIV positivo	125
6.3.4. A não revelação: o direito à vida privada	126
6.3.5. Os remédios e as mudanças no corpo como reveladores do diagnóstico	127
7. Considerações Finais	131
Referências Bibliográficas	138

APÊNDICES

Apêndice 01: Mapa de associação de idéias: revelação

Apêndice 02: Observações do grupo II

Apêndice 03: Transcrição integral do grupo II

Apêndice 04: Transcrição Seqüencial

ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo 2: Parecer da Comissão de Ética

O processo de escrever é feito de erros – a maioria essenciais – de coragem e preguiça, desespero e esperança, de vegetativa atenção, de sentimento constante (não pensamento) que não conduz a nada, não conduz a nada, e de repente aquilo que se pensou que era “nada” era o próprio assustador contato com a tessitura de viver – e esse instante de reconhecimento, esse mergulhar anônimo na tessitura anônima, esse instante de reconhecimento (igual a uma revelação) precisa ser recebido com a maior inocência, com a inocência de que se é feito. O processo de escrever é difícil? mas é como chamar de difícil o modo extremamente caprichoso e natural como uma flor é feita. (Mamãe, me disse o menino, o mar está lindo, verde e com azul, e com ondas! Está todo anaturezado! todo sem ninguém ter feito ele!) A impaciência enorme ao trabalhar (ficar de pé junto da planta para vê-la crescer e não se vê nada) não é em relação à coisa propriamente dita, mas à paciência monstruosa que se tem (a planta cresce de noite). Como se se dissesse: “não suporto um minuto mais ser tão paciente”, “a paciência do relojoeiro me enerva”, etc. O que impaciente mais é a pesada paciência vegetativa, boi servindo ao arado.

Submissão ao processo

Clarice Lispector

INTRODUÇÃO

Capítulo 1

TRABALHANDO COM PRODUÇÃO DE SENTIDOS

Capítulo 2

VIVER COM HIV/AIDS:
algumas especificidades

Capítulo 3

CASA DA AIDS: um Serviço especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids

Capítulo 4

OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS

Capítulo 5

DAS SEMELHANÇAS E DIVERSIDADES: caracterizando os grupos quanto à composição e dinâmica

Capítulo 6

PROBLEMATIZANDO A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Capítulo 7

CONSIDERAÇÕES FINAIS

REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS

APÊNDICE 1:

MAPA DE ASSOCIAÇÃO DE IDÉIAS: REVELAÇÃO

APÊNDICE 2:

OBSERVAÇÕES DO GRUPO II

APÊNDICE 3:

TRANSCRIÇÃO INTEGRAL **DO GRUPO II**

APÊNDICE 4:

TRANSCRIÇÃO SEQÜENCIAL **DO GRUPO II**

ANEXO 1:

TERMO DE CONSENTIMENTO
LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO 2:

APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA

A aids¹, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, com os primeiros casos identificados no mundo no início da década de 1980, evidenciou-se sempre como sendo de grande complexidade quanto ao tratamento das pessoas com HIV/aids e à prevenção da transmissão do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)².

Surgiu como mais uma ‘doença’ que logo se transformou em uma epidemia, sendo desde o início depositária de significados e representações à semelhança da hanseníase, da tuberculose, da sífilis e do câncer (Sontag, 1989; Le Goff et al., 1997; Takahashi, 1997; Carneiro, 2000; Tronca, 2000).

Existe uma história do sofrimento. Esta história das doenças conhece a febre conjuntural das epidemias. É uma história dramática que revela através dos tempos uma doença emblemática unindo o horror dos sintomas ao pavor de um sentimento de culpabilidade individual e colectiva: lepra, peste, sífilis, tísica, cancro e, num pequeno território fortemente simbólico, a SIDA (Le Goff, 1997:8).

Por ter as relações sexuais como uma das principais vias de transmissão e os primeiros casos identificados em pessoas de orientação homossexual, foi intitulada ‘peste gay’ e associada a ‘grupos de risco’ (Parker et al., 1994; Parker, 1994). No entanto, de acordo com dados da Coordenação Nacional de DST e Aids (CN DST e Aids, Ministério da Saúde, 1998), as tendências atuais da epidemia da aids apontam para:

a) a **interiorização** - devido ao número crescente de casos diagnosticados em cidades do interior do Brasil;

b) a **heterossexualização** - indicada pelo grande número de homens que

¹ No Brasil, foi adotada desde o início a terminologia AIDS – da língua inglesa, diferentemente dos países latinos que adotaram SIDA. Atualmente, em publicações do Programa Nacional de DST e Aids -Ministério da Saúde, tem sido usada **Aids** em nomes próprios de entidades, **aids** – como substantivo comum - para falar da doença e **AIDS** em siglas que incorporem a palavra. No entanto, observe-se que aparece AIDS, neste texto, em citações anteriores à mudança sugerida pela Coordenação Nacional de DST e Aids (ver Euclides CASTILHO, – É necessário entender a aids. Jornal do Ponto, edição de 11 a 17 de agosto, 1997).

² Diante da grande produção científica sobre a temática aids em que podemos encontrar diversos dados, tais como os primeiros casos, história e epidemiologia da epidemia, optamos por apresentar apenas os aspectos do tratamento das pessoas com HIV/aids que consideramos relevantes para esta pesquisa, o que será feito ao falarmos sobre adesão ao tratamento, no **Capítulo 2**.

fazem sexo com mulheres atualmente diagnosticados com HIV/aids, contradizendo a idéia inicial de que só homens que fazem sexo com homens poderiam ser infectados pelo HIV;

c) a **pauperização** - diz respeito ao aumento do número de pessoas com HIV/aids entre as camadas sociais mais pobres;

d) a **juvenização** - apontada pela progressão no número de pessoas jovens infectadas pelo HIV;

e) a **feminização** - refere-se ao número crescente de mulheres no quadro da epidemia. A feminização colocou em pauta uma ampla discussão sobre gênero e evidenciou as diferenças nas experiências e expressões da sexualidade, marcada muitas vezes por relações de poder entre homens e mulheres, tornando essas últimas mais vulneráveis à infecção pelo HIV e a outras doenças sexualmente transmissíveis.

Os aspectos psicossociais da aids têm sido considerados como sendo de grande relevância. Atualmente, diante da sobrevivência das pessoas, decorrente dos benefícios terapêuticos, viver com HIV tornou-se mais complexo uma vez que as pessoas têm diversas necessidades e possibilidades, tanto de desenvolver suas atividades profissionais como de estabelecer vínculos afetivos e sociais.

Como ressaltam Parker et al.:

Esta epidemia nos ensinou que não podemos considerar separadamente os aspectos médicos e os aspectos sociais; que, embora a nossa linguagem e conceitos nos levem a pensá-lo, não estamos, tão-somente, em presença de um fato biológico a que se acrescentam algumas dimensões sociais: na AIDS, torna-se visível como até fenômenos "ideológicos" (como a representação e caracterização epidemiológica da doença) são responsáveis pelas formas que a expansão da epidemia assumiu (1994:31).

Muitas pesquisas têm sido realizadas nas diversas disciplinas científicas, desde o início da epidemia. No campo da Psicologia, estas têm salientado a

prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e aids e avaliado as reações emocionais das pessoas ao saberem-se com HIV positivo, indicando esse evento como sendo traumático (ver Cavallari, 1997; Castellanos & Jerez, 1997; Stevens & Doerr, 1997; Berer,1997). Encontramos também estudos sobre gravidez em mulheres com HIV (ver Dias, 1999; Pereira, 2000) e sobre a adesão aos medicamentos (ver Teixeira, Paiva & Shimma, 2000; BRASIL, Ministério da Saúde, 2000).

Felipe (1999), investigou e analisou a depressão em mulheres vivendo com HIV/aids, verificando que a doença é um dos fatores que podem contribuir para a manutenção da depressão. Ressalta que a atividade profissional e o apoio social e familiar são fundamentais tanto para a melhora das pacientes quanto para evitar o desenvolvimento de sintomas depressivos.

Entretanto, poucos são os estudos relativos a como as pessoas³ estão vivendo com HIV/aids, considerando-se o caráter de cronicidade que a doença tem adquirido. Como ressaltam Daniel & Parker (1991), as campanhas governamentais deveriam contemplar o viver e conviver melhor com a aids e não somente a prevenção.

Passados vinte anos desde a notificação do primeiro caso de aids no mundo e diante da grande veiculação do tema pela mídia, grande parte da população mundial sabe ou capta alguma informação do que seja essa epidemia, das formas de transmissão e prevenção do HIV, do crescente número de pessoas com HIV e da existência de tratamento da doença. Fala-se em cura, em vacina, em cronicidade da aids, mas também em banalização da gravidade das dificuldades vividas, tanto por quem tem HIV/aids como por quem trata essa população, levando ao relaxamento nos cuidados de prevenção primária e secundária (Camargo Jr., 1994; Knauth, Victora & Leal,1998; Ayres,1999).

³ No cotidiano, encontramos diversas nomeações para pessoas que têm o diagnóstico de HIV positivo, tais como: portadora, portadora do HIV, é HIV, soropositiva e HIV + . Tais nomeações serão encontradas ao longo deste trabalho quando referimos o uso por determinado autor ou pela própria pessoa com HIV. No entanto, usamos preferencialmente *peçoas com HIV/aids, pessoa vivendo com HIV/aids ou pessoa que tem HIV/aids*, com o propósito de marcar que entendemos que uma pessoa tem um vírus ou uma doença, mas não é o vírus ou a doença, como discutimos **no capítulo 2**.

Apesar da gravidade da doença, a necessidade de prevenção parece ter desaparecido para muitas pessoas e muitas Nações e comunidades estão a prestar menos atenção à prevenção. O impacto dos novos tratamentos na evolução da infecção ainda não está completamente compreendido e muitas pessoas que estão a fazer tratamento aumentaram os seus comportamentos de risco baseados na noção falsa de que já não estão infectados ⁴.

As pessoas que ficam sabendo estar com HIV/aids deparam-se ainda com o diagnóstico de uma doença sem cura, mas com boas perspectivas de tratamento devido à oferta de medicamentos que favorecem uma maior sobrevida e uma melhor qualidade de vida. No **Capítulo 2**, ao falarmos sobre adesão ao tratamento, abordamos alguns aspectos do tratamento atual que contribuem para essas perspectivas.

Desta forma, essas pessoas deparam-se com diversas questões referentes a viver com HIV/aids e a viver por tempo indeterminado que são de ordem bio-médica, psicológica, social e mesmo jurídica. Muitas vivências são semelhantes ao cotidiano de pessoas sem qualquer problema de saúde e outras são específicas, “recheios” próprios de quem tem HIV.

Temores de discriminação, preconceito e estigma, adesão ou não adesão ao tratamento e a revelação do diagnóstico, seja a parceiros(as), familiares, chefes ou outros, fazem parte do cenário de vida das pessoas com HIV/aids, como veremos nos **Capítulos 2, 5 e 6**.

As questões de gênero, orientação sexual e formas de infecção também possuem características bastante peculiares no contexto da aids e serão analisadas quanto às suas especificidades ao longo desta pesquisa.

Nesse contexto, a presente pesquisa visa contribuir para a compreensão, reflexão e discussão dos aspectos psicossociais do tratamento das pessoas vivendo com HIV/aids, focalizando um aspecto específico dessa vivência: a

⁴ extraído do texto *Vinte Anos de Sida*, em <http://www.aidsportugal.com>, visitado em 08/06/2001.

revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids, conforme os objetivos e a metodologia apresentados no **Capítulo 4**.

A escolha deste foco está intrinsecamente associada à minha trajetória profissional, na qual venho desenvolvendo trabalhos específicos de prevenção de DST/aids e acompanhamento de pessoas com HIV/aids em psicoterapia, que se encontram em diferentes momentos no que diz respeito tanto aos aspectos médicos e clínicos quanto aos aspectos emocionais, suscitados pelas fases compreendidas entre a investigação diagnóstica (o saber-se soropositivo), o viver e o morrer com aids.

O sofrimento decorrente do viver com o diagnóstico de HIV é real e constatado pelos profissionais de saúde, especialmente pelo psicólogo a quem é endereçado o acompanhamento, o tratamento e a cura desse sofrimento⁵.

As solicitações espontâneas de atendimento feitas pelos pacientes e os encaminhamentos realizados, por qualquer membro da equipe multidisciplinar (médico, assistente social, enfermeira, recepcionista, dentista, telefonista, ginecologista, segurança/porteiro, entre outros), ao Serviço de Psicologia da Casa da AIDS⁶, do qual faço parte, são, em geral, pedidos de avaliação, de psicoterapia e de acompanhamento conjunto com o médico. Podemos resumir os motivos desses encaminhamentos e solicitações como: “diagnóstico recente”, “dificuldades de adesão”, dificuldades de relacionamento familiar ou social ou sexual após o diagnóstico”, “depressão leve ou moderada ou grave”, “lipodistrofia”, “terapia de resgate”, “falência medicamentosa”, “idéias suicidas”, “gravidez”.

O psicólogo constata o sofrimento do paciente, que é expresso de diversas formas e em diferentes momentos do viver com HIV/aids. Por exemplo: na forma

⁵ No contexto do trabalho do psicólogo em equipe multidisciplinar e do lugar e compreensão do psicológico no tratamento do doente realizado nas Instituições de Saúde, sugerimos a leitura da pesquisa realizada por ARAGAKI, S. (2001). *O Psicológico na Medicina: um estudo sobre os usos dos repertórios interpretativos de psicológico nos discursos na Medicina Ocidental Oficial*.

⁶ A Casa da AIDS é um Serviço especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids e é a Instituição em que realizamos a presente pesquisa. Apresentamos uma breve descrição do Serviço no **Capítulo 3**.

de reação no momento do diagnóstico; pelo impacto do diagnóstico ao longo da vida; pelo desenvolvimento de sintomas melancólicos, depressivos, de fobia, de pânico; pelo temor diante das mudanças e dos limites impostos pelo adoecimento; nas dificuldades de adesão ao tratamento; nas especificidades dos relacionamentos afetivos e sexuais com pessoas com ou sem HIV positivo após o diagnóstico; no isolamento social; nos relatos de discriminação sofrida; nos conflitos presentes na decisão de engravidar; pela expectativa do resultado de exame anti-HIV do filho e de tantas outras maneiras.

No entanto, por vezes, o sofrimento das pessoas que têm HIV parece ser banalizado, mesmo por psicólogos, como se este diagnóstico não continuasse tendo importantes e difíceis consequências psicológicas e sociais para as pessoas envolvidas.

Nos *encontros para reflexões*, uma das modalidades de atendimento psicológico oferecidas pelo Serviço de Psicologia dessa Instituição, participam pacientes que demonstram interesse em conhecer outras pessoas também com HIV e saber como vivem e lidam com as dificuldades relativas ao tratamento, à revelação do diagnóstico, ao adoecimento e aos relacionamentos amorosos, sexuais e/ou sociais, que são então apresentadas como questões do viver com esse diagnóstico.

Uma das questões mais discutidas nos *encontros* é a revelação do diagnóstico de HIV a parceiros(as), familiares, amigos(as), chefe, dentista, ginecologista ou outros. Em geral é um tema polêmico, seja pela ausência de parâmetros que venham a referendar as decisões individuais sobre como e para quem contar que tem HIV, ou sobre não contar, pelo relato das experiências positivas e negativas de quem já contou ou ainda pelos temores e (in)certezas que servem de justificativas para a decisão de ter contado ou não. No contexto dos *encontros*, dá-se inclusive uma tentativa de negociação em torno do estabelecimento de alguma regra normativa que dê conta de todos os casos.

Como então uma epidemia, que atinge 40 milhões de pessoas no mundo,

segundo dados da UNAIDS⁷ de dezembro de 2001, pode ser concomitantemente banalizada e provocar a quem tem o vírus tanto temor de exclusão social? Como pode causar tanto sofrimento para as pessoas que gostariam de contar aos familiares, amigos(as) e parceiro(a) que elas estão vivendo com HIV/aids e o que vivenciam nessa condição? Ou simplesmente comunicar a um médico, que não o seu infectologista, que tem HIV sem o receio de serem mal atendidas a partir dessa informação?

Tendo por foco a **revelação** do diagnóstico, esta pesquisa busca responder a pergunta: quais os sentidos possíveis da revelação (ou não) do diagnóstico de HIV/aids pelas pessoas que vivem com HIV/aids? Considerando-se que **os sentidos são produzidos “em contexto”**, busca ainda entender a relação entre a revelação e os sentidos à luz dos posicionamentos de gênero, orientação sexual e formas de infecção.

Apesar das palavras **comunicação** e **revelação** poderem ser usadas com o mesmo propósito, optamos por usar a terminologia **revelação** para falar desta pesquisa por ser nosso objetivo investigar quando e para quem as pessoas revelam que têm HIV/aids. A comunicação, no contexto da aids, parece denotar muito mais a idéia de resultado do diagnóstico fornecido pelo profissional de saúde ao paciente. Já a **revelação** situa-se, sobretudo, no campo das relações cotidianas e remete ao jogo de posicionamentos que pautam as identidades sociais, o que discutimos e analisamos nos **Capítulos 2, 5, 6** e nas **Considerações Finais**.

Interessa-nos também conhecer quais são os **repertórios interpretativos** que as pessoas fazem uso para dar sentido ao viver com HIV/aids e quais são os repertórios disponíveis na arena da aids, após vinte anos de surgimento da epidemia.

Partimos da premissa de que os sentidos atribuídos ao viver com HIV/aids, assim como a qualquer doença que se tenha, são construídos socialmente,

⁷ UNAIDS é o Programa das Nações Unidas para HIV/Aids (ver <http://www.unaids.org>).

contextualizados pela época, cultura e valores de uma dada sociedade. Para compreensão desses aspectos, partimos do enquadre do **Construcionismo Social**, apresentado no **Capítulo 1**.

Contar ou não contar (*eis a questão!*) para outras pessoas tem a ver com o que se revela ou não, com os segredos, com o que se ouvia e dizia sobre a aids e sobre as pessoas com aids (antes do diagnóstico de HIV/aids), sobre as vozes que circulam no cotidiano, com os diferentes interlocutores de onde e como as pessoas estão posicionadas. Esses aspectos encontram-se discutidos, principalmente no **Capítulo 6**, ao analisarmos um dos grupos realizados para os nossos objetivos de estudo.

É contar que tem HIV/aids e não que tem diabetes, conforme ilustrado na fala de um participante de um dos grupos:

P1 (...) antes eu era uma pessoa super feliz (...) eu não tinha a vida que eu tenho hoje, ficar pensando no medicamento, no remédio, em doença, tenho um resfriado, já corro para o hospital, faço isso até hoje, tenho uma dorzinha no braço já penso que é algum problema de coração (...) e antes eu não era assim...eu fiquei bastante tempo sem pensar sobre o HIV, uma vez eu falei até aqui que o HIV era como uma diabete ..., eu me toquei, tirar isso de mim, que não era, tem que ser tratado como uma doença, mas não como uma diabete (...) as duas não são a mesma coisa, tem que tomar o medicamento, mas o HIV é pior! (grupo III)

Dessa forma, visamos analisar e discutir a vivência das pessoas com HIV por entendermos que viver com esse diagnóstico traz importantes repercussões para o cotidiano e para as relações em sociedade, seja no âmbito privado ou público.

Desde o início, a epidemia da aids possibilitou muitas perspectivas de compreensão, muitos olhares e leituras. Encontramos no meio científico - na Medicina, na Sociologia, na Antropologia, na História e na Psicologia, entre outras - várias tentativas de apreensão do fenômeno aids. Do ponto de vista do senso comum, também encontramos diversas formas de entender e de dar sentido à aids, seja no âmbito da vida particular ou da vida coletiva.

A Psicologia tenta compreender e explicar aspectos psíquicos e sociais da aids, tais como a compreensão e explicação dos comportamentos, da sexualidade, das fantasias e das emoções, a partir de determinado contexto e referencial teórico e técnico. Busca também entender aspectos da construção da aids no plano dos dados epidemiológicos (ver Galindo, 2002).

Falo então do lugar de psicóloga, inserida no campo da saúde, no âmbito hospitalar, trabalhando com a prevenção do HIV e com o tratamento de pessoas com HIV/aids. Também como membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, no qual se dá uma produção coletiva em torno da construção de conhecimento, de modo a responder às diversas perguntas que norteiam as nossas buscas, as nossas pesquisas, tendo o construcionismo social como abordagem norteadora. O Núcleo, coordenado pela orientadora desta pesquisa, busca entender as contingências históricas e culturais que sustentam fenômenos diversos que se institucionalizam como “fatos”. Privilegia as práticas discursivas, seja na perspectiva da construção destes fatos ou da produção de sentidos no cotidiano.

Gergen (1985:266-267) ressalta alguns aspectos do Movimento do Construcionismo Social:

- *a pesquisa construcionista social ocupa-se principalmente de explicar os processos pelos quais as pessoas descrevem, explicam, ou, de alguma forma, dão conta do mundo em que vivem, incluindo a si mesmas;*
- *os termos com os quais entendemos o mundo são artefatos sociais,*

produtos historicamente situados de intercâmbios entre as pessoas;

- *o processo de compreensão não é automaticamente conduzido pelas forças da natureza, mas é o resultado de um empreendimento ativo, cooperativo, de pessoas em relação. Sob este enfoque, a investigação é atraída em bases históricas e culturais das várias formas de construção do mundo.*

Gergen (1985:268) destaca que *a preocupação tem sido tipicamente com as formas de linguagem que permeiam a sociedade, os meios pelos quais são negociadas, e suas implicações para outras gamas de atividades sociais.*

Ao trabalharmos com a perspectiva do construcionismo social para compreensão dos aspectos relacionados ao viver com HIV/aids, partimos do pressuposto que a aids é um fenômeno construído socialmente, o que, como ressalta Dias (1999:7), *significa assumir que todos os fenômenos humanos são sociais e, como tais, são produções humanas, processuais, dependentes de um contexto histórico e cultural.* Dessa forma, essa perspectiva nos convida a olhar as práticas cotidianas e as produções científicas como artefatos socialmente construídos. Isto porque entendemos que o conhecimento não se dá individualmente, mas é produto das trocas lingüísticas das pessoas em relação.

Trabalhamos com a noção de posicionamento, que na concepção de Davies & Harré (1990:48) é *um processo discursivo, através do qual os selves são situados numa conversação como participantes observáveis, subjetivamente coerentes em linhas de história conjuntamente produzidas.* Na dinâmica das conversações temos o **posicionamento interativo**, ou seja, como o outro me posiciona a partir de uma fala e o **posicionamento reflexivo** que diz de como me posiciono em relação à fala do outro. Essa noção permite focar as práticas discursivas presentes nas relações cotidianas das pessoas, em que novos sentidos são produzidos e negociados constantemente por quem fala (speakers) e por quem escuta (hearers).

Posicionar-se, ou posicionamento do sujeito, possibilita pensar-nos como sujeitos com escolhas, localizando-nos nas conversações de acordo com as formas de narrativas com que temos familiaridade e trazendo para estas narrativas nossas histórias subjetivamente vividas a partir das quais aprendemos metáforas, imagens, personagens e enredo (Davies & Harré: 1990: 52).

A cada momento da vida social, estamos nos posicionando e sendo posicionados na dinâmica das interações sociais e dialógicas. Constantemente buscamos em nosso cotidiano pares com quem compartilhar vivências, com quem possamos confirmar ou contrapor idéias, atitudes, sentimentos, crenças, e construir algo.

A necessidade de estar em grupo é, muitas vezes, uma busca de identidade social - saber a qual(is) grupo(s) pertencemos. Seja no local de trabalho, na escola, na comunidade, procuramos a nossa turma, o nosso grupo. Em algumas situações, somos incluídos ou excluídos de determinados grupos, em outras nos incluimos ou excluimos. A própria escolha de qual grupo participar, como estar e o que falar indica posicionamentos.

Dessa forma, algumas pessoas com HIV procuram grupos para uma participação efetiva, como constituição de pares, de homogeneidade. Para esta pesquisa, privilegiamos analisar grupos de pessoas com HIV/aids por considerarmos este como um espaço polissêmico, rico para a *produção de sentidos* pelos que vivem com HIV, dada a interanimação dialógica própria da dinâmica grupal em que temos a presentificação de diversas vozes e em que se dá um contínuo jogo de posicionamentos⁸.

As conversações que se dão no grupo evidenciam a linguagem em uso nas práticas discursivas em que são construídos os sentidos do viver com HIV e, mais especificamente, da revelação do diagnóstico.

⁸ Ver o trabalho de RASERA, E. (1999) - *Grupo de Apoio para Pessoas Portadoras do HIV: negociando diferenças*.- em que dá uma importante contribuição com sua revisão bibliográfica sobre os trabalhos de grupos realizados com pessoas com HIV/aids e de psicoterapia de grupo na perspectiva do construcionismo social.

Spink & Gimenes (1994:156) ressalta *que trabalhar com produção de sentido implica trabalhar com a processualidade à luz das permanências culturais e sociais e à luz da funcionalidade do discurso frente ao contexto de sua produção.*

Os sentidos são construídos no plano das relações. São construções coletivas, nas quais pesquisador(a) e pesquisados(as) co-constroem sentidos nas conversas interativas do grupo, na multiplicidade de posicionamentos da interanimação dialógica, a partir dos repertórios interpretativos que permeiam o cotidiano dos mesmos. Uma vez que o(a) pesquisador(a) não se posiciona como professor(a), como alguém que sabe mais que os outros, mesmo que o grupo possa posicioná-lo(a) assim, também ele(ela) faz parte do grupo, compõe o grupo, sendo, naquele contexto, específico co-produtor de sentidos.

...Esta interação se dá em um certo contexto, numa relação constantemente negociada. Numa conversa o locutor posiciona-se e posiciona o outro, ou seja, quando falamos, selecionamos o tom, as figuras, os trechos de histórias, os personagens que correspondem ao posicionamento assumido diante do outro que é posicionado por ele. As posições não são irrevogáveis, mas continuamente negociadas (Pinheiro, 1999: 186).

Para Bakhtin, os sentidos são construídos na dialogicidade em que se dão as falas que produzem os enunciados sempre endereçados ao outro em um contexto específico, cultural, histórico, social, institucional. É na dialogia entre as diversas vozes que os *selves* dão sentido ao mundo (Wertsch,1991). Assim, os sentidos da revelação do diagnóstico são produzidos tanto no contexto do tempo de longa duração como no contexto particular das relações sociais imediatas.

Na concepção de Bakhtin, muitas vozes estão presentes nos diálogos e negociações das palavras e sentenças que produzem o enunciado. Na interação grupal, temos, então, uma multiplicidade de enunciados e vozes endereçadas ao outro a quem se quer dizer algo, ou convencer sobre algo e de quem se quer ouvir. Na interanimação dialógica, no confronto das diversas vozes, no diálogo

constante entre falantes e ouvintes, os sentidos são construídos. Mesmo o pensamento é dialógico, assim quando, por exemplo, alguém pensa em contar para outra que tem HIV/aids já está produzindo sentidos, pois se processou um diálogo interno com as diversas vozes.

As práticas discursivas, definidas como linguagem em ação, constituem-se pela dinâmica dos enunciados e vozes, pelas formas que são os gêneros de falas (*speech genres*) e pelos repertórios interpretativos presentes (Spink & Medrado, 1999:45).

A divisão temporal proposta por Spink (1996; 1999; 2000) – os tempos longo, vivido e curto - nos auxilia na busca de compreensão dos sentidos produzidos no contexto das pessoas que vivem com HIV/aids e das respostas dadas pela sociedade à epidemia da aids. Entendemos que é na interface desses tempos que se processa a produção de sentidos.

■ no *tempo longo* podemos encontrar os repertórios presentes nas construções sociais de determinada época, os conteúdos culturais que formam os discursos e o imaginário de uma sociedade específica, historicamente situados;

Como exemplos, temos o estigma das doenças ao longo da história da humanidade e em torno do homossexualismo, reproduzidos socialmente, que contribuem para a estigmatização das pessoas com HIV no cenário da aids. Este tempo faz-se presente nos repertórios que constituem nossos enunciados e que fazemos uso ao produzir sentidos.

■ o tempo vivido, por sua vez, refere-se à história, experiências pessoais e aprendizagem de cada um ao longo da vida, assim como ao contexto em se está inserido com as

inúmeras linguagens sociais próprias a segmentos de classe, a grupos profissionais, a faixa etária, etc. Trata-se das vozes situadas que povoam nossas práticas discursivas, sejam elas externalizadas ou não [...] é também o tempo da memória traduzida em afetos. É nosso ponto de referência afetivo, no qual enraizamos nossas narrativas pessoais e identitárias (Spink & Medrado, 1999:52).

■ no *tempo curto* dá-se a interação face-a-face, é o tempo do aqui e agora em que se dá a produção de sentidos, pois é da ordem da dialogia, da interanimação dialógica. É neste *tempo* que acontece o grupo de pessoas com HIV, objeto do nosso estudo, reunido em torno da tarefa de reflexão do viver com HIV/aids, no qual buscaremos apreender a dinâmica da construção de sentidos.

Nesse referencial, os repertórios interpretativos são definidos (Potter & Litton, 1985:89) como *o uso recorrente de termos que caracterizam ações e eventos*. No caso da aids, podemos pensar na construção do que é aids, que doença é essa, a quem ela atinge, o que se fala sobre ela. Os repertórios interpretativos, construídos ao longo da epidemia são conhecidos, pois são nomeados na literatura, na mídia, na fala das pessoas que vivem com HIV e em grupos sociais diversos: *grupos de risco, vítimas, culpados, promiscuidade, sexo, morte, contágio, gays*, e agora também de *mulheres*.

Como ressalta Aragaki (2001:13) as produções humanas

*passam a ser consideradas dentro de um movimento incessante, havendo a emergência em diferentes épocas de alguns **repertórios interpretativos**, por exemplo, a respeito de saúde e doença, dadas as condições contextuais onde se produzem os discursos e as práticas.*

Nos grupos de pessoas com HIV/aids, que realizamos, a conversa se dá em torno do que os participantes querem falar; não são temáticas pré-definidas, mas emergentes na interanimação dialógica, a partir dos diversos posicionamentos em curso.

Na perspectiva do construcionismo

...o grupo constitui-se como um espaço privilegiado de construção do self e de análise desse processo uma vez que ele possibilita trazer para primeiro plano o aspecto dinâmico, relacional e de múltipla autoria do processo das descrições de self e da vida entre os participantes (Rasera & Japur, 2001:13).

Assim, esta pesquisa tem como objetivo entender os sentidos da revelação do diagnóstico produzidos pelas pessoas com HIV/aids na interanimação dialógica estabelecida nas relações e no jogo de posicionamentos que se processam na interação face-a-face (tempo curto), marcadas pelas vivências das pessoas (tempo vivido) e inscritos no tempo longo da história (tempo longo).

..Passando do bando dos soronegativos ao dos soropositivos, encharcamos-nos da idéia de finitude da nossa vida. E, assim, com a idéia de que nossa morte dar-se-á num futuro mais próximo, trazemos a vida mais para o presente, buscando dar-lhe um sentido que seja mais significativo para nós...

Jorge Beloqui

A epidemia assumiu proporções tais que levam 40 milhões de pessoas a estar vivendo atualmente com HIV/aids no mundo⁹. Muitas fazem seguimento ambulatorial, com exames clínicos/laboratoriais, e outras tantas são tratadas também com medicações específicas.

Nos primeiros anos da epidemia, as pessoas que recebiam o diagnóstico de HIV/aids, pela impossibilidade de cura e poucos recursos terapêuticos, morriam em pouco tempo. No entanto, com o avanço das pesquisas científicas e a conseqüente descoberta de novos medicamentos, houve um significativo aumento na sobrevida e na qualidade de vida dessas pessoas (Sant'anna, 1997; Nascimento, 1998; Geraldés, 1998; Kalischman, 2000; Brito, Castilho & Szwarcwald, 2000). Para Kalischman, *a infecção pelo HIV passou a ser vista como uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável* (2000:9).

Mas a aids não é um problema só médico, é também social pelo estigma associado à doença, com grandes repercussões psicológicas e sociais, o que pode fazer com que uma pessoa ao saber que tem HIV guarde segredo mesmo dentro da própria família. Tasker (1992) ressalta que no caso de se tratar de uma criança, ela costuma ser a última a ficar sabendo que está com HIV.

Os Programas Internacionais de Saúde realizaram uma pesquisa, em 1994,

⁹ dados disponíveis em www.unaids.org/wac/2001/wad00/files/WAD_epidemic_report.htm. Site visitado em 1º de dezembro de 2001.

visando conhecer quais estratégias as pessoas têm encontrado para o enfrentamento de dificuldades no conviver com HIV/aids, para conseguir uma melhor qualidade de vida e como as sociedades têm influenciado nas decisões e escolhas das estratégias pessoais. Participaram da pesquisa 100 pessoas com HIV, das quais 65% eram homens e 35% mulheres. Pesquisaram pessoas de 14 países: Ruanda, Malawi, Uganda, Quênia, Marrocos, Reino Unido, Itália, Dinamarca, Estados Unidos, México, Colômbia, Honduras, Brasil e Argentina, representantes de cinco regiões geográficas, sendo 72% de países em desenvolvimento e 28% industrializados. Destacamos alguns dos resultados (BRASIL, Ministério da Saúde, 1994:2-8):

■ *as atitudes negativas de uma sociedade em relação ao HIV e à AIDS podem ter um forte impacto na escolha de opções viáveis de estratégias da pessoa infectada pelo HIV;*

■ *o medo da rejeição, discriminação e estigmatização foram as maiores causas para a não revelação do status de HIV;*

■ *as mulheres entrevistadas de países em desenvolvimento que informaram a seus maridos do seu status de HIV disseram que foram abandonadas pelos maridos;*

■ *homens casados responderam que ou não informam suas esposas do status ou quando as informam recebem apoio delas;*

■ *algumas vezes, essa estigmatização está internalizada. Algumas das pessoas que foram entrevistadas no sudeste do Mediterrâneo se chamavam de “os condenados”;*

■ *a perda real do emprego ou o medo de perder o emprego, a rejeição da família e o medo de perder o lar foram os principais fatores geradores de vulnerabilidade. Aparência doentia ou perda de força física também aumentaram o sentimento de vulnerabilidade;*

■ *as mulheres estavam particularmente preocupadas com o bem-estar das crianças;*

■ *vários entrevistados afirmaram que sua crença religiosa aumentou após o diagnóstico de HIV. Sua espiritualidade diminuiu seu medo da morte, forneceu apoio e tranqüilidade;*

■ *outros expressavam raiva em face do papel da Igreja que estigmatiza pessoas com AIDS e obstruem o papel da prevenção, sendo responsável pelo aumento do medo da discriminação;*

■ *os maiores fatores que ajudaram aos entrevistados a se sentirem seguros incluem o apoio e carinho da família e dos amigos, a interação com outras pessoas HIV positivas e o apoio dos médicos pessoais ou de organizações de serviço para AIDS;*

■ *a participação em um grupo de apoio de companheiros foi a estratégia de sobrevivência mais freqüentemente utilizada pelos entrevistados de países industrializados. Os entrevistados de países em desenvolvimento que tinham acesso aos grupos de companheiros também se sentiram capacitados através da participação nesses grupos. Aqueles que não tinham um grupo de apoio mencionaram o isolamento como um dos maiores fatores de estresse em suas vidas;*

■ *nitidamente a escolha das estratégias de cuidado com a saúde pessoal bem como a vontade de procurar fazer o teste de HIV, são profundamente influenciadas por esses fatores sociais.*

Para entendermos como as sociedades têm reagido a essa epidemia é importante considerarmos a história e o contexto sócio-cultural em que são construídas as respostas em relação a prevenção, a disseminação da aids e as reações que têm em relação às pessoas afetadas por ela (Parker, 1994; Daniel, 1994).

Na construção histórico-social da aids, destacam-se ativistas que têm desenvolvido importante papel social e político na prevenção de DST/aids, no tratamento das pessoas com HIV e na defesa dos direitos humanos e civis. Diversas organizações não-governamentais (ONG)¹⁰ foram criadas por pessoas com e sem HIV positivo para desempenhar esse papel, além de dar apoio e orientação à população afetada pela epidemia. Existem também as redes de pessoas vivendo/convivendo com HIV/aids.

...hoje o doente de aids não padece apenas das doenças oportunistas, ele

¹⁰ Para compreensão do papel social e político das ONG na epidemia da aids, bem como dos aspectos que envolvem a participação nas mesmas, sugerimos como referência o trabalho de SILVA, C. R. de C. (1998). *Aspectos psicossociais do processo de participação em entidades não-governamentais: um estudo de caso de uma organização que atua no campo da AIDS.*

também sofre com a discriminação, o preconceito e o desamparo (documentados na jurisprudência). Para combater esse estigma e “plus” à doença, organizações não governamentais e organizações governamentais, no Brasil, têm trabalhado pelos Direitos Humanos dos portadores de HIV...(BRASIL, Ministério da Saúde, 1997a:16).

Parker (1994:99) ressalta que entre as diversas contribuições das ONG, o Grupo Pela Vidda do Rio de Janeiro *teve importância crucial na introdução da noção de “viver com AIDS” (ao contrário de morrer com AIDS) como a chave da resposta à epidemia na década de 90.*

As ONG e redes realizam sistematicamente atividades e eventos para orientação e discussões de temas de interesse comuns e possuem publicações específicas sobre os mesmos. A 1ª Conferência Internacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids aconteceu em 1987. Na 8ª, em 1997 na Tailândia, nos workshops e plenárias, foram debatidos assuntos como: acesso ao tratamento; direitos reprodutivos; direitos humanos; sexo após o diagnóstico; relacionamento e sexualidade; o futuro de suas crianças; revelação do diagnóstico a outros; uso de drogas; trabalho do sexo; migração e relacionamentos discordantes (CONFERENCE REPORT, 1997).

Esses encontros e essas conferências possibilitam a troca de experiências, uma vez que cada país e região possuem características culturais, sociais, econômicas e políticas que marcam aspectos importantes do viver com HIV/aids, como, por exemplo, o acesso a tratamento e medicações.

As discussões e reflexões sobre as pessoas vivendo com HIV/aids têm sido ampliadas para pessoas vivendo com ou afetadas pelo HIV/aids (People Living With HIV/AIDS - PLWHA), considerando, além da pessoa com HIV, os amigos (as), os familiares e os parceiros (as) com HIV negativo.

Berer (1997:42), diz que pessoas com HIV/aids falam de preocupações, como:

(...) o risco de transmissão que representam para outras pessoas;

hostilidade e rejeição nas áreas social, de trabalho e doméstica; serem abandonadas e deixadas sozinhas, sofrendo; a incapacidade de mudar sua situação; como no futuro assegurar o máximo de saúde física; a possibilidade de que apareçam infecções novas, ou que se repitam; a capacidade de seus amantes/parceiros/famílias/amigos lidarem com seus problemas; o resultado de sua infecção/doença a curto e longo prazos; acesso ao tratamento médico e dentário adequados; a possibilidade de perder privacidade e confidencialidade; diminuição da capacidade de lidar com o futuro; a perda de independência física e financeira.

Dias et al. (1996), em um grupo psicoterapêutico de quatro meses com 10 pessoas com HIV positivo, uma do sexo feminino e nove do sexo masculino, com idades entre 29 e 43 anos, realizado no Ambulatório de Moléstias Infecto-contagiosas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo afirmam que

os conflitos que emergiram ao longo do processo grupal referiam-se, principalmente, à questão do impacto do conhecimento do diagnóstico; à associação direta entre Aids e morte; ao medo do sofrimento físico e de deterioração do corpo; ao caráter de incerteza e indefinição que cerca o diagnóstico e a evolução da doença; ao medo de abandono e discriminação social; às perdas e limitações impostas à vida afetiva e sexual (1996:17).

A construção histórico-social desta epidemia determina ou circunscreve um campo específico. Assim, a aids é a que mata, discrimina, isola e diz respeito a quem tem vida promíscua ou transgrediu as regras de bom comportamento recomendadas pela sociedade, trazendo importantes contornos ao viver com HIV/aids (Nascimento, 1998; Carneiro, 2000).

Não é preciso ir mais longe para perceber até que ponto as concepções de saúde, sexualidade, doença e morte não são dependentes apenas das funções biológicas do organismo, mas das teorias sociais de cada período da história (Schiller, 2000:63).

Entendemos que os sentidos atribuídos ao viver/conviver são construídos

socialmente por meio dos repertórios interpretativos¹¹ disponíveis.

O SENTIDO É UMA construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas – na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas - constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e a sua volta (Spink & Medrado, 1999: 41).

O viver com HIV/aids é marcado pelo contexto social, político, econômico e cultural em que a pessoa está inserida. Os sentidos dados pela pessoa ao diagnóstico e à vida com HIV são então permeados pelo que se pensa e fala do que é ter HIV/aids, do que é a aids, pelo que se constrói socialmente a esse respeito.

2.1. A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PELAS PESSOAS COM HIV/AIDS

Os segredos são silenciosos, mas têm efeitos. E os segredos ocupam espaço, têm forma, provocam deslocamentos, são mais poderosos do que as palavras. Ali não cabem outras histórias.

Paulo Schiller

Diante da possibilidade de viver com HIV por tempo indeterminado, revelar a outras pessoas a situação de soropositividade tornou-se uma das questões centrais do cenário da epidemia da aids.

¹¹ Como discutido no capítulo anterior, *os repertórios interpretativos são, em linhas gerais, as unidades de construção das práticas discursivas - o conjunto de termos, descrições, lugares-comuns e figuras de linguagem-que marcam o rol de possibilidades de construções discursivas, tendo por parâmetros o contexto em que essas práticas são produzidas e os estilos gramaticais específicos ou speech genres.* (SPINK, M. J. P. & MEDRADO, B., 1999:47).

Bor (1997:49-50) em uma análise dos trabalhos sobre *disclosure*, apresentados na Conferência Internacional de Vancouver, ocorrida em 1996, aponta que as discussões se deram em torno de quatro questões: 1) a obrigação da revelação da soropositividade para parceiros(as) sexuais; 2) a revelação para outros adultos dentro da família; 3) a revelação para a criança da soropositividade dos pais ou de um familiar; 4) a revelação para profissionais da saúde.

Revelar, segundo o dicionário, provém do latim *revelare*, como: 1. *tirar o véu, desvelar*; 2. *divulgar, declarar, dar a conhecer, tornar público*; 3. *manifestar, indicar, dar indício de*; 4. *denunciar, fazer conhecer, delatar...*(GRANDE DICIONÁRIO LAROUSSE CULTURAL DA LINGUA PORTUGUESA, 1999:792).

Na aids, podemos encontrar, em diferentes situações, as definições destacadas acima. Para algumas pessoas contar que têm HIV para alguém pode implicar em *desvelar* segredos ocultos, como traição, orientação sexual ou práticas sexuais. Ou *dar indício*, o que me faz lembrar um paciente que esqueceu os remédios (anti-retrovirais) dentro do carro do namorado com quem ele não havia falado sobre o HIV. Outras pessoas dizem desconfiar da capacidade do seu confidente de guardar segredo ou não compartilhar com outrem *tal segredo*, como *um peso a ser dividido*.

Tem tornado-se cada vez mais comum a procura de pessoas com HIV/aids, por parceiro(a) também com HIV (casal soroconcordante), principalmente para relacionamentos afetivos duradouros. As revistas e boletins publicados pelas OGN, bem como os vários *sites* com salas de bate-papo para pessoas com HIV e a oferta de *class line* são um bom exemplo disso. A procura e oferta parecem decorrer da tentativa de encontrar pessoas por quem se sinta compreendido no que vive e para quem não seja necessário revelar que tem HIV positivo, ou que garanta alguma segurança nos relacionamentos. Observamos que o mesmo acontece em algumas procuras pelos grupos realizados na Casa da AIDS, em que pacientes atribuem como um dos motivos, ou mesmo único, querer encontrar um(a) namorado(a).

Curiosamente, ocorre de forma semelhante em relação à escolha de

profissionais, como psicólogos, dentistas e ginecologistas. Algumas pessoas não revelam que têm HIV ao psicólogo e ao dentista, de Serviço não especializado ou de consultório particular, ou chegam a abandonar tratamentos com profissionais por quem são atendidos há muito tempo para não ter que contar que têm HIV/aids. Como ilustração, recorde-me de uma mulher que passa a ser acompanhada em um Serviço próximo à sua residência e relata que após três meses de acompanhamento em psicoterapia ainda não falou para a psicóloga que ela tem HIV e que o marido está com aids. Outro paciente é encaminhado à psicologia pela psiquiatra e refere já ter feito psicoterapia, mas nunca ter conseguido falar com o psicólogo sobre o seu diagnóstico.

Na Casa da AIDS, por ocasião da entrevista de triagem, alguns pacientes dizem preferir aguardar em lista de espera pelo atendimento com uma das psicólogas a ser encaminhados para algum outro recurso de saúde mental.

Alguns pacientes relatam que 'sondam' o seu dentista para saber se ele atende pessoas com HIV. As respostas costumam ser variadas de: 'sim', 'tudo bem', a 'jamais' e 'não atendo'. Esses relatos indicam que muitos profissionais de saúde ainda têm dificuldades, despreparo e dúvidas quanto às possibilidades de realizar atendimento e trabalhos na área da aids.

Chama atenção, ainda, a manutenção de alguns relacionamentos /casamentos após o diagnóstico, apesar de haver uma clara insatisfação e/ou problemas que, em situação diferente, poderiam levar a uma separação. Parece estabelecer-se um vínculo entre o casal ora de culpa e responsabilidade pela transmissão do vírus ora de cumplicidade por terem HIV positivo.

Diversas pesquisas apontam para a relação entre revelação/não revelação do diagnóstico e o estigma em torno da aids. Investiga-se para quem as pessoas mais contam, para quem não contam e porquê, como também as conseqüências de ambas as situações. Assim, em um estudo realizado na cidade de São Francisco, com 165 pessoas assintomáticas e com aids, a maioria das pessoas revelou que estava com HIV/aids para um amigo(a) e/ou para um(a) amante, em primeiro lugar. Os que mantiveram segredo, não revelando a ninguém,

argumentaram

...não querer preocupar os amigos; medo da rejeição e perda dos amigos; não querer ser tratado como doente enquanto não está doente; sensação de que os outros têm pouco a dar; não se sentir próximo dos outros o bastante para se abrir com eles; querer esconder a homossexualidade (Santiveri apud Trench, 1997:92-93).

Rasera (1999), em pesquisa realizada com um grupo de apoio para pessoas com HIV, aponta que todos haviam revelado o seu diagnóstico para alguém próximo, em geral familiares e amigos.

Tasker (1992) discute vários aspectos da revelação e do segredo do diagnóstico para crianças, seja quando ela e/ou um dos membros da sua família tem HIV/aids. Aponta que muitos pais decidem não contar à criança para protegê-la de possíveis discriminações e porquê, se revelado também o diagnóstico de um familiar, ela poderá ter curiosidade sobre como ele foi infectado e, assim, implicar na revelação de algum outro segredo como o uso de drogas intravenosas ou uma prática sexual, o que a criança poderá associar a um mau comportamento do familiar e avaliar que essa pessoa seja má. Teme-se também que a criança faça a ligação da aids com a morte, como é feito pela sociedade desde o início da epidemia, e seja confrontada com seus medos da morte. Dessa forma, quando a aids é entendida como uma doença crônica e não uma doença fatal, torna-se menos difícil o enfrentamento da aids, tanto pela criança como pelo adulto.

Tasker (1992) aborda que a não revelação pode ser para manter um segredo familiar, pois a criança poderia contar para alguém. Destaca o stress dos pais por serem guardiões do segredo. Que o segredo familiar pode gerar problemas de comunicação e confiança entre a criança e eles, bem como conversar pode estimular a confiança e o desenvolvimento emocional da criança.

Bruhn (1991) ressalta que mesmo quando tentam manter segredo do seu diagnóstico, a evolução da doença pode apresentar sinais e sintomas reveladores por si mesmos, e o temor deste acontecimento pode levar algumas pessoas a se

mudarem de cidade para evitar o confronto com os outros sobre sua doença. Aponta ainda que o choque da descoberta de que um membro da família está com HIV/aids pode causar hostilidade e isolamento e suscitar a necessidade de terapia familiar.

Apesar do trabalho de Bruhn datar de 10 anos atrás, ainda encontramos pacientes no ambulatório de saúde afirmando que quando adoecerem mudarão de cidade ou se matarão, o que nos chama a atenção para as dificuldades psicossociais vividas pelas pessoas com diagnóstico de HIV positivo.

A revelação do diagnóstico no ambiente de trabalho, seja para colegas, chefes imediatos ou gerentes, tem se tornado uma discussão difícil, porém muito importante, uma vez que muitas pessoas em tratamento encontram-se em condições clínicas/físicas para desempenhar suas funções, no entanto necessitando tomar remédios no horário de trabalho e ausentar-se para consultas e exames de rotina.

Simoni et al. (1997), em pesquisa realizada em Los Angeles com 766 soropositivos, do sexo masculino e feminino, investigaram a prevalência da descoberta da orientação sexual e da infecção do HIV para empregadores. Dos 389 homens, homossexuais e bissexuais, 35% revelaram seu status aos empregadores e constataram que as conseqüências da revelação foram menos graves que as imaginadas e antecipadas; destes, 88% ficaram no mesmo trabalho/cargo. A revelação da orientação sexual e do diagnóstico dava-se mais freqüentemente para empregadores gays ou bissexuais. No entanto, a maioria dos empregados, homossexuais e bissexuais, não revelou sua orientação sexual e o diagnóstico de HIV positivo aos empregadores. O conflito, quanto à revelação de que têm HIV positivo, no local de trabalho ou em outro, dá-se entre o desejo de ser honesto e responsável e o medo de ser rejeitado, estigmatizado ou discriminado. Por outro lado, o medo da aids e a discriminação nos locais de trabalho devem-se ao fato das pessoas associarem aids com homossexualidade (O'Hare et al., 1995, *apud* Simoni et al., 1997).

Observamos, no atendimento aos pacientes na Casa da AIDS que, entre

os casais - sejam soroconcordantes ou sorodiscordantes em relação à sorologia do HIV, nem sempre o diagnóstico é mantido em segredo por comum acordo dos dois, mas mantém-se o sigilo porque um deles pede ou impõe; ou conta-se só para uma parte da família. Quando isso acontece pode gerar conflito e sofrimento entre querer compartilhar o seu diagnóstico e/ou do(a) parceira(o) e manter-se fiel à promessa de segredo. Em algumas situações um dos parceiros acaba mentindo para o outro dando a idéia de que continua sendo um assunto só dos dois.

No contexto dos casais, outra dificuldade relatada é ter que 'justificar', 'dar resposta', 'mentir' para as famílias, amigos e pessoas do relacionamento social do casal, quanto ao fato de ainda não terem filhos. Dizem sentir-se pressionados e cobrados socialmente.

Tasker (1992) enfatiza que a decisão de contar e de não contar sobre o diagnóstico não é uma questão estática, sendo marcada por um momento particular e por determinada circunstância, podendo mudar de acordo com os sentimentos e critérios em que basearam a decisão, em cada família, o que, sem dúvida, é um aspecto importantíssimo dessa questão.

Profissionais de saúde alertam sobre a responsabilidade da revelação para parceiros(as) sexuais e a notificação destes tem se tornado uma estratégia de prevenção em vários países. Na Índia, por exemplo, alguns médicos têm informado para outros sem o consentimento dos seus pacientes (Bor,1997:49 - 53).

É certo que, por causa do estigma que ainda hoje acompanha a AIDS, a revelação da condição de soropositivo para o HIV pode trazer sérios danos morais, econômicos e profissionais para uma pessoa que tem sua privacidade violada (GRUPO PELA VIDDA/RJ, 1993:41).

É curioso notar como alguns profissionais de saúde aconselham os seus pacientes sobre a revelação do diagnóstico. Um paciente relata que o seu médico lhe disse para só revelar ao namorado depois de três meses de relacionamento. Ficam então as perguntas: *Por que três meses e não um ou dez? A partir de que*

parâmetros essas orientações são estabelecidas? É da experiência profissional? É uma construção da equipe de referência do paciente? É uma fala comum ou individualizada?

2.1.1. ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

No Brasil e em vários países do mundo, existe legislação específica quanto à revelação do diagnóstico por profissionais de saúde e por pessoas da sociedade civil em geral, fundamentada nos Direitos Humanos.

Nosso Código Penal (CP), em seu artigo 154 (violação de segredo profissional), protege esse direito quando considera crime a revelação, sem justa causa, de segredo de que se tem ciência em razão da função (GRUPO PELA VIDA/RJ, 1993:41). O Conselho Federal de Medicina (CFM), e os Conselhos Regionais, tem emitido diversos pareceres que protegem a pessoa com HIV de discriminação, bem como orienta os médicos em como proceder na busca de contactantes de risco, situação em que o CFM preconiza a revelação do diagnóstico¹².

No Brasil, o médico está *ética e moralmente obrigado* a comunicar o diagnóstico de HIV positivo do seu paciente ao(s) seu(s) contactante(s) de risco, sejam parceiros(as) sexuais ou pessoas com quem tenha compartilhado seringas no uso de drogas intravenosas (Kiffer, 1996; CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2001).

A Coordenação Nacional de DST e Aids, no que refere às normas éticas, indica várias diretrizes baseadas no Código de Ética Médico (BRASIL, Ministério da Saúde, 2000b:842-843). Destacamos, abaixo, as que estão diretamente relacionadas ao nosso tema:

¹² Referência completa pode ser encontrada no site www.cremesp.org.br.

1º - *Pode o paciente desejar que sua condição não seja revelada sequer a seus familiares. Tal desejo deverá ser respeitado, vez que mesmo os familiares são exteriores à relação médico-paciente. [...] o sigilo deverá ser mantido, por maiores sacrifícios que tal conduta possa implicar, **tanto para o médico como para os demais profissionais de saúde ligados ao caso** (CEM, art. 102, caput). Ressalta-se que esta proibição de quebra de sigilo persiste mesmo após a morte do paciente (CEM, art. 102, parágrafo único); (o destaque em negrito é nosso)*

2º - *Quantos aos comunicantes sexuais ou membros de grupos de uso de drogas endovenosas, há a necessidade de se buscar a colaboração do paciente no sentido de revelá-los ao médico quando for factível o rastreamento epidemiológico. **Haverá aqui, nessas condições, possibilidades de ruptura de sigilo plenamente justificada**, posto que se está a proteger bens de maior relevância que o bem-estar individual, quais sejam o bem-estar social e a saúde (e mesmo a vida) de outras pessoas – tem-se aqui em vista o conceito de legítima defesa ... (CEM, art.102); (o destaque em negrito é nosso)*

3º - *A revelação aos comunicantes de determinado paciente que este se encontra na condição de infectado pelo HIV deve ser feita com a concordância e a colaboração deste. Todavia, havendo a recusa do paciente nesse sentido, é lícito a iniciativa do médico em informar ao comunicante contra a vontade daquele pelas mesmas razões acima expostas – o que está a proteger se sobrepõe aos motivos pessoais do paciente, ocorrendo, assim, justa causa... (CEM,art.102)...*

4º - *O segredo há de ser quebrado no que concerne à informação devida pelo médico às autoridades sanitárias. Assim, no caso do Estado de São Paulo, estão os médicos obrigados a notificar, à Secretaria de Estado da Saúde, todos os casos em suspeita clínica ou diagnóstico confirmado de aids....*

Os Códigos de Ética abordam a questão do **sigilo profissional**, o qual serve de referência primeira para a relação profissional – paciente/cliente:

Código de Ética Médico (art. 102):

...Base da confiança que deve reger a relação profissional, é fundado nele que o paciente revela ao médico aspectos de sua privacidade essenciais ao perfeito equacionamento do problema.[...] Aquilo que pertence à esfera da intimidade de cada um de nós assim deve permanecer, a não ser que seu titular não o deseje. O segredo médico, portanto, é a proteção de que dispõe o paciente para que nada que seja estritamente pessoal chegue ao conhecimento de terceiros sem sua anuência.

Código de Ética dos Psicólogos¹³ (art. 21):

O sigilo protegerá o atendido em tudo aquilo que o Psicólogo ouve, vê ou de que tem conhecimento como decorrência do exercício da atividade profissional¹⁴.

Santos (1999:33) aponta que o sigilo deve ser garantido mesmo pelas pessoas do convívio familiar e social da pessoa com HIV/aids, portanto não somente pelos profissionais de saúde.

Se tais informações são prestadas em caráter reservado, impõe-se aos confidentes o dever de não revelar tal situação a terceiros, sob pena de violar o direito à intimidade e à privacidade. Não raras vezes esse dever é violado, difundindo-se a “novidade” entre familiares, amigos e colegas de trabalho.

No Brasil, a Lei nº 11.199, promulgada em 12.07.2002 no Estado de São Paulo, proíbe a discriminação a pessoas com HIV/aids. São doze artigos e aborda vários aspectos, tais como: relações trabalhistas, solicitação de exame anti-HIV, prontuários médicos, sigilo, frequência a creches, escolas, clubes, entre outros. As infrações implicam em penalidades, processos administrativos ou multa, além de possíveis sanções civis e criminais. Quanto à revelação do diagnóstico destacam-se os artigos (SÃO PAULO, 2002):

2º - VII: obrigar de forma explícita ou implícita os portadores do vírus HIV ou pessoa com AIDS a informar a sua condição a funcionários hierarquicamente superiores;

3º - Todos os prontuários e os exames dos pacientes são de uso exclusivo do serviço de saúde, cabendo ao responsável técnico pelo setor garantir

¹³ Os Conselhos Federal e Regionais de Psicologia, nos Jornais e Revistas específicos, têm publicado diversos artigos sobre Ética que contribuem para reflexões da prática profissional dos psicólogos, por exemplo, na área de saúde mental, na clínica e na área hospitalar geral.

¹⁴ O Conselho Regional Psicologia de São Paulo, em artigo no PSI Jornal de Psicologia (2000:23) ressalta: *Não pretendemos definir nem impor comportamentos-padrão, mas dar ao psicólogo condições de tomar decisões. No artigo 27, por exemplo, é mencionado o “imperativo de consciência”, que se refere a uma decisão pessoal do psicólogo, o único capaz de avaliar o quanto a quebra do sigilo pode significar uma proteção à pessoa atendida ou a terceiros. Para isso, o conhecimento do caso, em todas as suas dimensões, é indispensável.*

sua guarda e sigilo.

Parágrafo único – O médico ou qualquer integrante da equipe de saúde que quebrar o sigilo profissional, tornando público, direta ou indiretamente, por qualquer meio, mesmo que por intermédio de códigos, o eventual diagnóstico ou suspeita de AIDS ou do vírus HIV ficarão sujeitos às penalidades previstas nos Códigos de Ética e Resoluções dos respectivos conselhos profissionais, além do previsto nesta lei.

Dessa forma, os profissionais de saúde têm por referência o Código de Ética específico à sua profissão, os aspectos legais e as diretrizes do Ministério da Saúde que são dirigidas a todos os envolvidos no atendimento à pessoa com HIV/aids. Esses aspectos são de grande relevância para a prática cotidiana dos profissionais, pois por vezes somos ‘surpreendidos’ pelo encontro com algum conhecido, vizinho ou amigo que se apresenta como paciente no Serviço ou comparece para investigação sorológica.

O cotidiano profissional também coloca situações inusitadas e/ou de tal complexidade, que implicam necessariamente na construção de soluções éticas pela equipe de saúde, nem sempre previstas ou descritas nos Códigos e Diretrizes.

A obrigatoriedade de revelação do diagnóstico para contactantes de risco, pela pessoa com HIV e pelo médico, fundamenta-se na preservação da vida humana e no controle da transmissão do vírus como uma questão de saúde pública. No entanto, no cotidiano a questão é de grande complexidade por envolver:

a) para a pessoa com HIV/aids: especificidades das relações afetivas e sexuais, do tipo de vínculo que caracteriza as relações como eventuais ou fixas, do grau de envolvimento e confiabilidade para tal revelação. Envolve também noções de co-responsabilidade sobre a prevenção das DST/aids, o direito do outro(a) saber para inclusive prevenir-se de forma mais adequada, como também, se tiver HIV positivo, iniciar tratamento para a prevenção secundária e para evitar a re-infecção;

b) para o médico, ou mesmo outro profissional de saúde, a qualidade do vínculo estabelecido uma vez que é o paciente que fornece informações sobre si mesmo (na maioria das vezes e em relação a quase todos os aspectos de sua vida), podendo omitir ou mentir sobre seus relacionamentos sexuais, quanto a uso de drogas intravenosas e compartilhamento de seringas e até mesmo sobre o seu endereço residencial.

Essa complexidade aumenta com o fato de que é preciso discriminar se a pessoa está omitindo ou mentindo para parceiros(as), nas situações caracterizadas de risco para a transmissão do HIV, por ter dificuldade emocional para lidar com a situação, pela falta de apoio e ajuda psicossocial no próprio Serviço de Saúde, por doença mental, ou por ato intencional de transmitir o HIV para outras pessoas (nos termos da Lei).

*Alguns consideram como **lesão corporal** (art. 129, parágrafo 2º, inciso II do Código Penal – ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem, resultando em enfermidade incurável), se da relação resultar o contágio; este crime pode ser doloso (quando a pessoa tem a vontade de transmitir) ou culposo (quando a pessoa não tem a intenção mas não age com o cuidado necessário). (GRUPO PELA VIDDA/RJ, 1993:38-39).*

No Código Penal, no artigo 130, existe um dispositivo genérico aplicável a qualquer Doença Sexualmente Transmissível (DST), que pode implicar na aplicação de Pena – detenção, reclusão ou multa. Quando se trata da aids, destaca-se que

Para nós, se o sujeito, portador da AIDS e consciente da natureza mortal da moléstia, realiza ato de libidinagem com a vítima, com intenção de transmitir o mal e lhe causar a morte, vindo ela a falecer, responde por homicídio doloso consumado¹⁵. (Jesus, 2002:449-450)

De modo geral, ressalta-se que para a notificação do parceiro(a), seja

¹⁵ O advogado João Luís Macedo dos Santos, a quem pedimos ajuda sobre a questão da revelação sob o prisma legal, ressaltou que a questão não é pacífica, pois o tema é relativamente novo no Direito e que esta é uma visão superficial e em linhas gerais, voltadas basicamente para o Direito Penal, não esgotando o tema relativo a outras áreas do Direito. De qualquer forma, abordamos esses aspectos por considerarmos que podem fazer parte dos repertórios dos profissionais, das pessoas vivendo com HIV/aids e da sociedade em geral.

prioritariamente uma busca voluntária, com o consentimento e participação do paciente, sem ações coercitivas; considerando-se as exceções a serem analisadas. É importante que os profissionais de saúde conversem com o paciente sempre que a revelação do diagnóstico estiver em pauta, zelando pela relação profissional - paciente. Destaca-se a necessidade de suporte e aconselhamento, aos pacientes e familiares, pelos Programas e Serviços (UNAIDS/UNESCO/INTER-PARLAMENTARY UNION, 2000).

É constante o desafio para que se adote uma postura e linguagem ética e comum por todos. É uma construção processual e deve ser baseada nas discussões das situações pela equipe interdisciplinar. As dificuldades podem estar relacionadas ao impacto emocional e, conseqüentemente, aos sentimentos que as situações naturalmente provocam e aos valores morais dos profissionais, que não devem ser eliminados ou desconsiderados, mas, ao contrário, identificados, reconhecidos e cuidados para que não interfiram inadequadamente nas condutas a serem tomadas.

2.2. ESTIGMA, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO

Pegar AIDS não é a pior coisa do mundo, perder a cidadania, sim. Aprender a viver e conviver com a doença, que é incômoda, é muito mais difícil por causa dos preconceitos.

Herbert Daniel

A construção histórico-social da aids como uma doença de gays e drogadictos (os chamados 'grupos de risco'), associada à morte, sexualidade e contaminação, em muito contribuiu para isolar e criminalizar as pessoas, para dividir os doentes em vítimas e culpados, despertando preconceitos e estigmas (Souza, 1994; Parker, 1994; Zampieri, 1996; Villela, 1997a; Bastos, 2000; Tronca,

2000).

Um dos principais temores das pessoas que vivem com HIV/aids é sofrer algum tipo de preconceito, discriminação ou estigmatização. Trata-se do pavor de serem vistas como portadoras de uma doença contagiosa e que, por esse motivo, mesmo os mais informados e escolarizados fujam delas por estarem diante de um 'aidético'.

A expressão aidético(a), muitas vezes usada para se referir às pessoas com aids (ou até somente com HIV positivo), vem sendo veementemente contestada por ativistas no campo da aids por ser considerada estigmatizante. O termo "aidético" (encontrado inclusive na jurisprudência), além de não existir em nosso idioma, é indicativo de rotulação discriminatória... (BRASIL, Ministério da Saúde, 1997a: 14).

No entanto, não é incomum ouvirmos pacientes se autodenominarem aidéticos ou HIV positivo, o que pode ser um indicador de que as pessoas com HIV/aids, em alguns momentos ou fases da doença, sentem-se como se fossem um *vírus ambulante* e não apenas como uma pessoa que tem HIV positivo.

É importante observarmos ainda que essa expressão, como é também tradicionalmente referida, por leigos e profissionais de saúde ao falarem de outras doenças (o diabético, o canceroso, o queimado, entre outros) atribui um adjetivo à pessoa com uma doença, mas, de alguma forma, exclui a pessoa, o sujeito, o indivíduo, o doente.

Crochik (1997:17), diz que isso é a marca do preconceito:

Não vemos a pessoa que é objeto de preconceito a partir dos diversos predicados que possui, mas reduzimos esses diversos predicados ao nome que não permite a nomeação: judeu, negro, louco, etc. Contudo, uma pessoa que é portadora do vírus da AIDS não é somente portadora deste vírus, mas é, também, homem ou mulher, adulto ou criança, branca ou negra, pobre ou rica, sensível ou insensível, bonita ou feia, culta ou inculta, religiosa ou atéia, viciada em tóxicos ou não, amistosa ou hostil, trabalhadora ou proprietária, casada ou solteira, com ou sem filhos, homossexual ou heterossexual, pacífica ou agressiva etc.

A palavra preconceito, derivada do latim *praejudicium*, é definida como: 1) *Julgamento anterior, decisão ou sentença anterior*; 2) *Juízo antecipado, presunção, opinião prévia* (FARIA, 1994: 431).

Allport (1954:6), destaca que a palavra *praejudicium* sofreu modificações quanto ao seu significado, passando por três estágios de transformação:

- 1) antigamente significava um precedente, julgamento prévio baseado em decisões ou experiências anteriores;
- 2) posteriormente, o termo em Inglês, adquiriu o significado de julgamento formado antes de examinar-se e considerar-se os fatos, ou seja, um julgamento prematuro;
- 3) finalmente, o termo adquiriu também na atualidade o sentido de um sentimento de predileção, ou não, que acompanha um tipo de julgamento antecipado, sem fundamento na realidade. Ou seja, nesse último estágio o julgamento passou a ser acompanhado de um sentimento.

Para Chauí (1997:118), existe um sistema de preconceitos formado a partir do conjunto de crenças e valores propagados em uma sociedade, da forma de pensar e sentir, ou seja, do senso comum que se cristalizou. Aponta quatro marcas como sendo as mais significativas do preconceito:

1.não se surpreende nem se admira com a regularidade, a constância e a repetição das coisas, nem, ao contrário, com a diferença e a singularidade delas; admira-se apenas com aquilo que é julgado único, extraordinário, novo e que, imediatamente, é inserido no quadro de idéias e juízos preconcebidos, encarregados de dar sentido ao nunca visto, nunca dito ou nunca pensado. O preconceito exige que tudo seja familiar, próximo, compreensível imediatamente e transparente, isto é, inteiramente penetrado por nossas opiniões e indubitável. Não tolera o complexo, o opaco, o ainda não compreendido;

2.exprime sentimentos de medo, angústia, insegurança diante do desconhecido e o conjura (ou esconjura) transformando tais sentimentos em idéias certas sobre as coisas, os fatos e as pessoas, criando os estereótipos, isto é, modelos gerais sobre as coisas, fatos e pessoas por meio dos quais julga tudo quanto ainda não havia visto;

3.propenso a admirar o que não compreende, mas aterrorizando-se com isso, e, portanto, propenso a reduzir o desconhecido ao já conhecido e indubitável, o preconceito é o obstáculo maior ao conhecimento e à transformação. Ignorante, o preconceito é conservador. Não existe nada mais conservador do que o preconceito de ser moderno...;

4.o preconceito é intrinsecamente contraditório: ama o velho e deseja o novo, confia nas aparências, mas teme que tudo o que reluz não seja ouro, elogia a honestidade, mas inveja a riqueza, teme a sexualidade mas deseja a pornografia, afirma a igualdade entre os homens mas é racista e sexista, desconfia das artes mas não cessa de consumi-las, desconfia da política mas não cessa de repeti-la.

Portanto, não basta mesmo que alguém esteja informado quanto às formas corretas de prevenção do HIV para não ter preconceito, para relacionar-se socialmente e/ou intimamente com uma pessoa com HIV positivo e não discriminá-la. Alguém pode apresentar-se de forma preconceituosa decorrente de sentimentos defensivos frente ao novo e assustador...*à onipotência – manifesta ou velada – pela qual o preconceituoso julga-se superior ao seu objeto, corresponde à impotência que sente para lidar com os sofrimentos provenientes da realidade* (Crochik, 1997: 13).

Araújo (s.d.), aponta que o preconceito que pessoas com HIV têm em relação a elas mesmas ou a outras pessoas com o mesmo diagnóstico é um importante fator que favorece o aumento do medo, da discriminação e do isolamento.

Podemos pensar na existência de posicionamentos diferentes que marcam a forma de sentir, pensar e entender:

1º) quando as pessoas não têm ou não sabem que têm HIV positivo e possuem os seus preconceitos (pré-conceitos) do que e de quem são as pessoas com HIV positivo;

2º) quando sabem que têm HIV positivo e passam a viver com HIV/aids. As informações sobre prevenção (como se pega e como não se pega HIV) e sobre tratamento (a existência de remédios e de pessoas vivendo com HIV/aids há muitos anos) são ouvidas como sendo inéditas, pois é um novo lugar e um novo referencial a partir do qual passará a conceber como são as pessoas com HIV positivo e com aids, incluindo elas mesmas.

Goffman (1988) fala da existência de um padrão socialmente conhecido e aceito do que é normalidade, que divide a sociedade entre normais e não normais. Define estigma como sendo um atributo de caráter depreciativo; o estigmatizado é então 'excluído' por não fazer parte e contrapõe-se em relação ao que é considerado normal, estabelecendo-se uma relação direta normal ⇔ anormal. Os estigmatizados frente à vida considerada normal tentam adaptar-se e quando não conseguem ficam excluídos. Chama a atenção também para a relação entre a identidade pessoal e a social que o indivíduo possui, a primeira é construída a partir da segunda.

Para Goffman existem três tipos de estigma: 1) as abominações do corpo; 2) as culpas que recaem sobre os indivíduos, como sendo uma falha deles - nestes estão incluídos o homossexualismo, distúrbios mentais, vícios, desemprego, entre outros; 3) os estigmas relacionados à raça, religião e nação. Destaca que

...o estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (1988:148-149).

O estigma em torno do homossexualismo, muitas vezes apresentado na forma de homofobia, contribuiu para a uma maior estigmatização da aids e coloca-se como um dificultador para que as pessoas revelem que têm HIV/aids

(Simoni et al., 1997).

O estigma tem um impacto na forma como a pessoa se vê e na resposta social aos outros (Fife & Wright, 2000: 51). No estudo do estigma, o conceito de *self* torna-se um ponto central. O comportamento é gerado em resposta ao outro, na interação. A vida torna-se organizada pelo estigma, influenciando, portanto, a percepção do *self* (Jones et al., 1984 apud Fife & Wright, 2000).

Vários autores (Araújo, s.d.; Fife & Wright, 2000) falam do estigma internalizado. Mesmo considerando-se as diferenças individuais, a percepção de que são estigmatizadas levam à mudanças na forma de interação social, na maneira como se colocam frente ao mundo, a partir da idéia de que poderão fazer mal aos outros, principalmente se sentem-se culpadas ou responsabilizadas por sua doença. O que nos leva a pensar em como a estigmatização da aids influencia na procura das pessoas com HIV/aids por participação em grupos formados por pessoas somente com o mesmo diagnóstico e nas escolhas amorosas, ou seja, nas pessoas que acham que não poderão namorar e casar com alguém que não esteja também com HIV positivo.

Berger criou e validou uma escala para avaliação do estigma em pessoas com HIV/aids. A escala (*HIV Stigma Scale*) contém 40 itens com questões sobre aspectos emocionais, sociais e da revelação ou não de que têm HIV. As perguntas enfocam as experiências, sentimentos e opiniões de como se sentem por ter HIV e como são tratadas pelos outros (Berger, Ferrans & Lashley, 2001).

Também com o propósito de oferecer um instrumento de avaliação, a UNAIDS criou um protocolo de identificação de discriminação contra pessoas que vivem com HIV/aids como proposta de instrumento a ser usado por Programas Nacionais de DST/Aids, ONG e pessoas infectadas ou afetadas pelo HIV/aids de forma a garantir os direitos humanos das pessoas com HIV/aids preservando-as de discriminações e possibilitando o encaminhamento de políticas legais para essa questão (UNAIDS, 2000).

Entendemos que o preconceito e o estigma marcam o olhar para o

estrangeiro (Sontag, 1989) e tornam-se modalidades de contato pessoal e social excludentes por estarem diante do diferente, do que não se quer ser ou ter, do que se tem medo, do que não corresponde ao esperado ou exigido por um determinado grupo ou sociedade. E, de forma relevante, um olhar para si mesmo como sendo o 'diferente' que não faz mais parte do 'igual', na relação, apontada por Goffman, entre normal e anormal. Dessa forma, o estigma da doença leva as pessoas a terem atitudes preconceituosas e discriminatórias em relação a quem têm a doença ou mesmo a quem parece ter pelas marcas no corpo e, no caso da aids, pelo comportamento – um conjunto de indicadores que caracteriza a 'cara da aids'.

2.3. GÊNERO E AIDS

Pensar a questão de gênero¹⁶ na aids leva-nos obrigatoriamente à necessidade de compreender como é discutida essa temática na literatura científica.

No Brasil, as produções e discussões sobre gênero deram-se a partir do movimento feminista, com o Ano Internacional da Mulher, em 1975 (Arihla, Medrado e Unbehaum, 2001).

Scott (1989) e Hita (1999) apontam que, apesar da categoria gênero já existir há quase trinta anos, só recentemente passou a denotar o caráter relacional entre homens e mulheres, em vez de referir-se somente à mulher, como sinônimo ou substituto deste.

A utilização da categoria de gênero, construída como categoria histórica e cultural, busca compreender as designações e os pressupostos a que o sexo biológico remete como elemento definidor e naturalizador de

¹⁶ Atualmente existe uma vasta produção científica sobre gênero que discute o tema de forma ampla. No contexto da aids, encontramos um maior número de discussões do tema relacionado principalmente à vulnerabilidade feminina à infecção pelo HIV. Cabe então ressaltar que neste texto introduzimos o conceito de gênero, entendido como categoria socialmente construída, especificamente para verificarmos se há diferenças de gênero na forma como as pessoas falam e vivenciam o diagnóstico de HIV/aids.

características, qualidades e potencialidades de homens e mulheres, através da história e das diferenças culturais (Bandeira,1999: 184).

Bandeira (1999) enfoca que a noção de sexualidade vem sendo construída e reconstruída, histórica e culturalmente, a partir da perspectiva de gênero, de forma que existem variações na maneira como a sexualidade se apresenta pelas vias do masculino e do feminino. Essas variações

têm-se desdobrado através da visibilidade de novos padrões de machões, da variedade de homossexuais, travestis, lésbicas, transexuais, bissexuais, diversos tipos de casais bi e homo, relações homocorporais e muitas outras, que em condições de descontinuidade, ou em continuidade, em oposição ou não, em hierarquia ou não, reconstroem e re-significam novas identidades, ou criam outros fragmentos identitários, que convergem em negar as identidades e práticas sexuais tradicionais (p.195).

O termo *gender* passou a ser utilizado nos trabalhos sobre aids para introduzir as discussões acerca da presença do gênero feminino na epidemia, acompanhando, portanto, o crescimento do número de mulheres no contexto mundial. Ganhou visibilidade, mais especificamente, a partir das discussões ocorridas em Paris em 1989 e do Dia Mundial da Aids de 1990 que enfocou a prevenção das mulheres. Ou seja, só no final da década de 80 começou a surgir um maior número de pesquisas e publicações relacionando mulher e aids (Berer,1997). Em 1994, no Brasil, veiculou na mídia a campanha voltada ao público feminino “Quem ama se cuida” (Geraldos,1998: 87).

Sherr (1996) apresenta dados de pesquisa no *Medline*¹⁷, em que são encontrados 1386 artigos sobre mulheres e HIV/aids, no período de 1985 a 1990, número que sobe para 2931 no período de 1991 a 1995. Esses estudos referiam-se principalmente a questões de reprodução e gravidez.

Atualmente existem 17,6 milhões de mulheres e 19,7 milhões de homens

¹⁷ Medline é uma base de dados produzida pela US National Library of Medicine.

vivendo com HIV/aids no mundo, segundo dados de 12/2001 da UNAIDS¹⁸. No Brasil, foram notificados 222.356 casos diagnosticados desde o início da epidemia até 09/2001, dos quais 162.732 são homens e 59.624 são mulheres¹⁹. A relação que foi de 28:1 no início da epidemia hoje é de 2:1, na maioria dos municípios brasileiros, em uma equação de quase igualdade entre homens e mulheres, respectivamente.

Ao analisarmos o crescente número de mulheres, no cenário da aids, devemos considerar dois importantes aspectos. Primeiro, os dados epidemiológicos iniciais eram de homens que tinham relação sexual com homens, usuários de drogas intravenosas e pessoas hemofílicas. Segundo, as campanhas de prevenção voltadas inicialmente para os homossexuais, contribuíram para a construção da idéia da aids como doença dos chamados “grupos de risco”. Portanto, no imaginário social, quem não pertencesse a esses não seria atingido pelo vírus, levando as mulheres e os heterossexuais a um estado de invulnerabilidade.

...A idéia de que a doença era algo como um castigo divino sobre a “masculinidade aberrante” criou a ilusão entre os homens heterossexuais e principalmente entre as mulheres de que estariam a salvo do contágio.”(Suárez, Machado & Bandeira, 1999: 282-283).

Na Índia e na África, o lugar das mulheres na epidemia reflete a desigualdade e opressão de gênero, o poder do homem sobre a mulher e a determinação dos papéis sociais masculinos e femininos na vivência da sexualidade. As relações sexuais nesses países, e também no Brasil, muitas vezes envolvem práticas sexuais que são ditadas pelo homem em sua busca de prazer.

Na África do Sul, as estatísticas de violência sexual são assustadoras e revelam que o estupro de mulheres jovens e virgens tem sido uma prática comum

¹⁸ Dados disponíveis em www.unaids.org/wac/2001/wad00/files/WAD_epidemic_report.htm. Site visitado em 1º de dezembro de 2001.

¹⁹ CN DST/AIDS - Boletim Epidemiológico, ano XV (01), 27ª à 40ª Semanas Epidemiológicas – julho a setembro de 2001. Dados disponíveis também em www.aids.gov.br/boletim.

usada por homens para evitar a infecção pelo HIV (Berer,1997; Bastos,2000; Paiva,2000).

No Brasil, dados semelhantes foram apresentados no 2º congresso Brasileiro de Prevenção da DST- Aids:

Pelo menos 500 mulheres entre as 24.194 com Aids no país podem ter se infectado em abuso sexual. Suspeita-se que mais da metade era de meninas de 7 a 11 anos quando isso aconteceu, pois seus casos só foram notificados quando tinham 13 a 19 anos. O mais provável é que tenham sido vítimas do pai ou de irmãos infectados (Folha de S. Paulo, 20 de novembro de 1997).

As relações sociais e de poder pautadas no gênero, explicitadas nas questões acima, levam Scott (1989:14) a afirmar que: *o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma fundamental de significar as relações de poder.*

Como estratégia preventiva pautada em gênero, surgiu, no cenário do HIV/Aids, a camisinha feminina que começou a ser comercializada no Brasil em dezembro de 1997. Além de ser fabricada com material mais seguro do que o preservativo masculino, deveria instrumentalizar a mulher para a negociação do sexo mais seguro.

Saffiotti (1999:160), ao analisar o livro de Simone Beauvoir, *O Segundo Sexo*, aponta que *é preciso aprender a ser mulher, uma vez que o feminino não é dado pela biologia, ou mais simplesmente pela anatomia, e sim construído pela sociedade.*

É esperado da mulher que tenha um papel ativo para a mudança dessa realidade, o que implicaria em (des)construções do que é ser mulher, ou os números na epidemia da aids continuarão crescentes. Cabe, então, ressaltar:

...o reconhecimento de que a multiplicidade de pertinências que conformam a vida de cada mulher – de gênero, de classe, étnica etc. – determina perfis distintos de vulnerabilidade ao HIV, nos quais os hábitos ou comportamentos privados atuam apenas como mais um fator

(Villela,1997a: 5).

Em uma inversão de foco, alguns trabalhos mais recentes têm discutido o masculino e a masculinidade na prevenção da infecção pelo HIV. O que parece ter relação novamente com as características epidemiológicas, uma vez que o número de homens heterossexuais e bissexuais com HIV/aids cresceu nos números da epidemia (Villela,1997b).

Em relação a viver com HIV/aids, as especificidades de gênero também têm sido tema de pesquisas: sobre gravidez, momento em que muitas mulheres descobrem-se com HIV positivo (ver Sherr et al.,1996; Dias, 1999; Pereira, 2000) e sobre a adesão ao tratamento. Quanto à adesão, apesar de não ter sido encontrada diferença estatisticamente significativa, as mulheres com mais de um membro doente na família, ou crianças pequenas, continuam sendo foco de atenção e orientação por profissionais de saúde para que não negligenciem o cuidado de si mesma em prol do cuidado dos outros (ver Brasil, Ministério da Saúde, 2000a; Nemes et al., 2000; Paiva, et al., 2000).

Para Sherr (1996), são muitas as diferenças entre os gêneros no que se refere à epidemia da aids. Ressalta que essas merecem ser examinadas atentamente. Destaca que a maioria dos estudos não inclui o pai ao falar da gravidez da mulher com HIV. Diz que a revelação do status de HIV é um problema para todos, mas a mulher tem dificuldades particulares pelo medo da rejeição e do abandono. Cita o estudo realizado por Ryder et al. (1991), com mulheres com HIV, em que 97% dessas mostraram-se relutantes em informar os seus parceiros sexuais sobre o diagnóstico de HIV, no qual os motivos atribuídos foram: medo do divórcio, de sofrerem violência física e de rejeição pública.

Simoni et al. (1997) destacam alguns estudos em que homens e mulheres revelam mais o diagnóstico de HIV para pessoas com quem têm intimidade, em uma relação afetuosa, e para amigos próximos mais do que para parceiros(as) ocasionais. Por outro lado homens homossexuais e bissexuais revelam preferencialmente para outros com a mesma orientação sexual mais do que para

heterossexuais.

O estudo realizado por Green (1996:59), também aponta que há diferenças de gênero na forma como as pessoas vivem com HIV/aids. Eis alguns aspectos:

1. as mulheres com HIV, bem como as mulheres da população geral, recebem mais apoio social do que os homens;
2. as mulheres sentem-se mais estigmatizadas do que os homens, principalmente as mulheres com filhos. O que é justificado na literatura por terem um sentimento de isolamento ou porque os Serviços de Saúde estão mais voltados para a orientação de homens *gays* do que para as mulheres;
3. quanto ao impacto do diagnóstico nos relacionamentos sociais, a diferença de gênero é maior do que as questões sócio-econômicas. Cuidados com as crianças e outras questões familiares recaem geralmente sobre a mulher, o que pode explicar porque elas apesar de terem mais apoio social sentem-se mais estigmatizadas do que os homens.

Portanto, o gênero, como uma categoria socialmente construída, marcado pela cultura de um dado povo, contribui de forma relevante para o perfil da epidemia a partir da definição dos papéis masculino e feminino, conseqüentemente para a eficácia ou não da prevenção primária e secundária da transmissão desta infecção e para as formas como as pessoas vivem com HIV/aids.

2.4. ADOECER E TRATAR, TRATAR E NÃO ADOECER: A QUESTÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO

A apresentação inicial²⁰ da página do *site* oficial do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde Brasileiro **“Tá na hora de fazer o teste de aids. A aids não tem cura, mas tem tratamento.”** é uma versão dos tempos atuais da epidemia por anunciar que a aids tem tratamento, contrapondo-se à campanha de 1989 *“Eu tenho câncer, eu tenho cura. Eu tenho AIDS, eu vou morrer”*²¹.

O tratamento médico das pessoas com HIV/aids tem planos terapêuticos distintos, definidos a partir da avaliação clínica e laboratorial. Ao iniciar-se o tratamento, o médico solicita uma série de exames ao paciente para conhecimento do seu estado imunológico. Dentre esses o CD4 e a carga viral são importantes indicadores para definir se será indicado o uso de medicação²² (Lima et al.,1996). O tratamento também pode ser feito sem que seja necessário que a pessoa tome qualquer medicação, apenas com acompanhamento em consultas médicas ambulatoriais regulares ou comparecendo ao Serviço de Saúde para consultas com outros especialistas como, por exemplo, o psicólogo ou o assistente social.

A primeira consulta de um paciente portador de HIV traduz-se por um dos momentos mais angustiantes na relação médico paciente [...] Cabe ao infectologista realizar uma extensa anamnese, incluindo coleta de informações sobre antecedentes pessoais, familiares, sexuais, epidemiológicos e de hábitos comportamentais, realizar minucioso exame físico inicial, além de proporcionar apoio, transmitindo palavras de esperanças com informações técnicas simplificadas [...] Além da avaliação laboratorial, o paciente HIV positivo deve ser submetido a uma análise específica quanto ao grau de deterioração de seu sistema imunológico e replicação viral. Esta avaliação é de fundamental importância para a introdução da terapia anti-retroviral específica [...] Basicamente os dois

²⁰ Apresentação inicial do <http://www.aids.gov.br>, visitada em novembro de 2001.

²¹ Ver a pesquisa realizada por GERALDES, S. M. (1998). Bemmalmequer: análise da vulnerabilidade feminina à contaminação por HIV no Brasil e no México.

²² A Coordenação Nacional de DST e Aids, do Ministério da Saúde, conta com um Comitê Assessor para Terapia Anti-retroviral, que se reúne periodicamente para estabelecer diretrizes e recomendações quanto ao uso de anti-retrovirais, apresentado na forma final do Consenso Brasileiro utilizados pelos médicos/Serviços especializados no tratamento das pessoas com HIV/aids.

exames que se complementam para a avaliação imunológica são a mensuração dos linfócitos T4 (auxiliares) e T8 (supressores) sempre realizadas através da técnica de ciometria de fluxo, e a quantificação da carga viral por uma das diversas técnicas disponíveis...(Lewi, Accetturi & Turcato Júnior,1998: 5-6).

A introdução da terapêutica anti-retroviral altamente ativa (HAART-Highly Active Antiretroviral Therapy) visa principalmente a obtenção de carga viral indetectável (BRASIL, Ministério da Saúde, 2001:2) ²³.

O principal objetivo da terapia é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada. Entretanto, a evolução natural da infecção pelo HIV caracteriza-se por intensa e contínua replicação viral em diversos compartimentos celulares e anatômicos, que resulta, principalmente, na destruição e/ou disfunção de células T-CD4+ e de outras células do sistema imune. A depleção progressiva do pool de células T-CD4+, em conjunto com outras alterações quantitativas e qualitativas do sistema imune, leva à imunodeficiência, que em sua forma mais grave manifesta-se por meio da ocorrência de infecções oportunistas e neoplasias que caracterizam a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Dessa forma, a supressão intensa e continuada da replicação viral é fundamental para que seja possível diminuir ou reverter o dano imunológico (BRASIL, Ministério da Saúde, 2001:2).

No Brasil onde existe uma política de distribuição gratuita dos anti-retrovirais, iniciada a partir da Lei Nº 9.313, de 13 de novembro de 1996; tem-se investido em pesquisas e intervenções específicas para a adesão (Chequer, 1998; Geraldles, 1998; Kalischman, 2000).

Pedro Chequer, que era o coordenador do Programa Nacional de DST e Aids na época, ressalta que a distribuição dos medicamentos possibilitou redução dos gastos com internações hospitalares, diminuição do número de mortes por aids e contribuiu para que as pessoas com HIV/aids retornassem às suas atividades cotidianas. Em uma análise do impacto da terapia dos anti-retrovirais

²³ Em resumo, quanto maior o número de CD4 e menor a carga viral de uma pessoa com HIV/aids melhor será considerado o seu estado imunológico. Muitos pacientes compreendem essa dimensão e, geralmente, acompanham ansiosos cada resultado de exame.

no âmbito do tratamento oferecido por Serviços especializados na cidade de São Paulo, Chequer et al. (2001) indicam que

...verificou - se uma redução das internações hospitalares e da demanda por atendimentos nos serviços de emergência, pronto-atendimento e hospital-dia. No Centro de Referência e Treinamento de São Paulo, a demanda por atendimento no hospital-dia experimentou uma redução de 42%. No Hospital Emílio Ribas, também naquele estado, esta redução atingiu 35%. A redução da demanda por atendimentos desta natureza levou à desativação de todo um andar do hospital-dia da Casa da AIDS/HC – USP [...] A redução da ocorrência de infecções oportunistas é um dos resultados mais marcantes da terapia anti-retroviral combinada [...] Dessa forma, esses indivíduos, que em sua maioria estão em idade economicamente ativa, podem permanecer produtivos, não consumindo, portanto, recursos da Seguridade Social para o pagamento de benefícios tais como auxílio-doença e aposentadoria por invalidez²⁴.

A adesão ao tratamento e aos medicamentos tornou-se uma das questões centrais para os pacientes, assim como para os profissionais de saúde dessa área em todos os países do mundo.

Os termos aderência e adesão têm sido usados para se referir ao grau de comprometimento e assiduidade que as pessoas (com HIV/aids) apresentam em relação ao tratamento médico, principalmente, quanto ao uso regular de medicações anti-retrovirais. *...A extensão segundo à qual o comportamento do paciente em relação a sua saúde corresponde à prescrição médica* (Eldred,1997, apud Santos; Nascimento & Felipe, 2000:120).

As pesquisas procuram definir percentuais de adesão, a partir de diferentes métodos. Para a avaliação da adesão ao uso dos medicamentos, é importante considerar a adesão ao tratamento, ou seja, a relação do paciente com o seu diagnóstico, com o Serviço em que se trata e com os profissionais de saúde, principalmente com o médico.

²⁴ CHEQUER, P. et al. *Impacto da Terapia Anti- retroviral*. Texto disponível em www.aids.org.br/assistencia/documentos. Site visitado em 22/11/2001

No Estado de São Paulo, a Profa. Maria Inês B. Nemes coordenou uma pesquisa multicêntrica pioneira - Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos de Saúde no Estado de São Paulo, em 1998, em 27 unidades de saúde - com metodologia quantitativa e qualitativa, que trouxe grande contribuição para compreensão dos aspectos envolvidos nessa questão. Foram entrevistados 673 homens e 365 mulheres, com idade média de 35 anos e tempo médio de diagnóstico de 3,8 anos. A prevalência da aderência nessa pesquisa foi de 69%. Foram consideradas aderentes as pessoas que referiram ter tomado 80% ou mais do total de comprimidos prescritos pelo médico quando questionadas sobre a medicação usada nos últimos três dias que antecederam a entrevista. Esse grau de aderência é considerado bom quando comparado a países ricos e a doenças crônicas, no entanto, não é o ideal no que se refere ao esperado para a eficácia do tratamento proposto para as pessoas com HIV/aids (BRASIL, Ministério da Saúde, 2000a).

A história dos aderentes é uma história de superação de dificuldades, relacionadas sobretudo à adaptação do estilo de vida e a questões relacionadas ao estigma da doença. Essa história passa por momentos cruciais, sendo eles, certamente, o início do tratamento, no qual aparecem com maior nitidez a necessidade de aceitação da doença e de estabelecimento de relação confiável com o médico e o serviço de saúde. (BRASIL, Ministério da Saúde, 2000a: 20).

Diversos fatores podem contribuir para a não adesão, entre os quais estão:

a ocorrência de efeitos colaterais; esquemas com posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente; número elevado de comprimidos/cápsulas; necessidade de restrição alimentar; não compreensão da prescrição; e falta de informação sobre os riscos da não adesão (BRASIL, Ministério da Saúde, 2001:4).

Dentre os aspectos que dificultam tomar corretamente os anti-retrovirais, enumerados por pacientes da Casa da AIDS em pesquisa realizada pelas psicólogas do Serviço, foram citados fatores emocionais (depressão, pessimismo e irritação) e o sigilo do diagnóstico (Santos, Nascimento & Felipe, 2000).

Um dos importantes fatores relacionados à não adesão é o temor de que outros descubram a soropositividade. Para manter sigilo do seu status, o paciente pode deixar de tomar a medicação na hora indicada, o que é conseqüência do medo de discriminação, rejeição e estigma (Tunala et al., 2000; Paiva et al., 2000).

...as dificuldades para adaptação à medicação, relacionadas ao estilo de vida, aos estigmas e às crenças negativas sobre os medicamentos, possuem papel provavelmente mais importante na aderência do que as dificuldades relacionadas diretamente às drogas prescritas (BRASIL, Ministério da Saúde, 2000a: 92).

Em avaliação da adesão de 122 pacientes, 67% homens e 33% mulheres, encaminhados à Comissão de Adesão da Casa da AIDS²⁵, verificou-se que mais de 50% revelam o seu diagnóstico para pessoas com quem moram e para outras pessoas. No entanto, ao perguntarmos se recebem algum tipo de cuidado e ajuda das pessoas com quem moram, no que se refere ao seu tratamento de saúde, a maioria diz que não. Para uma melhor adesão ao tratamento, considera-se que compartilhar que tem HIV com alguém - escolhido pela pessoa - não necessariamente um familiar, pode ser de fundamental importância para algumas pessoas que precisam de ajuda. A ajuda pode ser: lembrar de tomar os remédios; auxiliar financeiramente no transporte para ir ao Serviço de Saúde; conversar sobre as dificuldades do viver com HIV/aids; acompanhar em algum exame específico, entre outras.

A síndrome lipodistrófica é também um importante aspecto que tem sido relacionado à adesão ao tratamento. As definições que encontramos sobre a síndrome são complementares e não consensuais, tendo passado a ser referida inicialmente em 1998 por Carr et al, com a descrição dos primeiros casos Segundo Li, Mello e Silva & Santos (2002:23) *a grande maioria dos autores*

²⁵ GERALDES, et al.(2002). *Adherence Committee: A model of intervention to enhance adherence to Haart at the AIDS CLINIC, UNIVERSITY OF SÃO PAULO, BRAZIL.* Trabalho apresentado na XIV International AIDS Conference 2002, em Barcelona. A Comissão de Adesão da Casa da AIDS é composta por uma equipe multidisciplinar (da qual a pesquisadora faz parte). As funções e o papel da Comissão estão descritos no **Capítulo 3.**

definem a síndrome como uma alteração do formato corpóreo relacionada à anormalidade na distribuição de gordura em indivíduos com infecção por HIV/Aids. As autoras apontam ainda que a manifestação das alterações anatômicas pode se dar diferentemente em homens, que tendem a apresentar mais a lipoatrofia²⁶ e em mulheres, que desenvolvem mais comumente acúmulos de gorduras.

A lipodistrofia afeta diretamente a imagem corporal por ser relacionada com valores de beleza cultural e mesmo universal. É a facial que causa maior impacto psicológico (Canoves & Gonzáles, 2002) pela mudança caracterizada por vincos no rosto e aparência de envelhecimento precoce. É associada à aids, pelas pessoas com HIV, como definidora e reveladora de uma “cara da aids”. Os autores apontam cinco distúrbios psicológicos decorrentes da lipodistrofia: ansiedade, sintomas depressivos, fobias específicas, disfunção sexual e alteração do sono. Ressaltam ainda que a alteração da imagem corporal dos pacientes causa em alguns o abandono do tratamento, portanto afetando diretamente a adesão ao tratamento.

Várias são as especificidades do viver com HIV/aids. Estar com HIV positivo sem sinais ou sintomas da aids caracteriza alguns aspectos; ter desenvolvido a aids propriamente dita, com história de doenças oportunistas, desenha outros aspectos dessa vivência. Assim como ser homem ou mulher; ter indicação/estar em uso de medicação anti-retroviral ou não; ter lipodistrofia ou não; possuir, ou não, recursos psicossociais, familiares, econômicos, entre outros, contextualiza o viver com HIV/aids. Apontamos *algumas especificidades*, entre tantas outras.

²⁶ *A lipoatrofia caracteriza-se pela perda do tecido gorduroso subcutâneo, principalmente em face, membros e glúteos. A redução da gordura na face ocorre predominantemente na região subzigomática, com acentuação do sulco nasolabial. Nos casos mais graves pode acometer as regiões temporal e periorbitária, ocasionando a chamada “face de caveira”... LI, H. Y., MELLO e SILVA, A C. C de & SANTOS, S. S. de (2002:28).*

Este capítulo tem por objetivo descrever sucintamente o local em que foi realizada a coleta de dados para os fins desta pesquisa. Consideramos importante situar o cenário em que se configura o *encontro* entre os participantes, ou seja, são pessoas que estão em tratamento em um Serviço de Saúde, na cidade de São Paulo. Esse cenário é parte do contexto onde se dá o *encontro grupal*, em que ocorre a *interanimação dialógica*, a *construção de sentidos* em torno do diagnóstico de HIV/aids e de sua revelação, sobre a qual nos debruçamos nessa pesquisa.

A Casa da AIDS²⁷ é um Serviço da Divisão de Clínicas de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (DMIP–HCFMUSP), inaugurado em 15 de abril de 1994, para atendimento especializado a pessoas com HIV/aids. Vincula-se administrativa e financeiramente à Fundação Zerbini.

Funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 20h²⁸ (Manual da Casa da AIDS, 2002). A população atendida é de adolescentes, adultos e idosos, do sexo masculino e feminino. As crianças com HIV/aids (ou em investigação sorológica), como, por exemplo, filhas de pacientes da Casa da AIDS, são encaminhadas ao Instituto da Criança (ICR), que é outra Unidade do Complexo do Hospital das Clínicas.

O Serviço conta atualmente com 3.600 pacientes, aproximadamente, em tratamento médico – infectológico regular. É considerado como um dos principais Serviços de referência nessa especialidade. Os(as) pacientes têm entrada no Serviço pela triagem médico-social ou pela triagem sorológica do aconselhamento pré e pós-teste feita pelo Grupo de Prevenção (ver o fluxograma no Quadro 1). A matrícula de pacientes segue o critério de regionalização aplicado pelo Complexo

²⁷ O Prof. Dr. Vicente Amato Neto, que atuava como Diretor da Divisão de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do HCFMUSP na época, realizou concurso interno para escolha do nome do novo Serviço, no entanto, *Casa da AIDS* foi escolhido por profissionais e pacientes por nomeação espontânea no cotidiano, ficando assim instituído.

²⁸ A Casa da AIDS possui um Manual, para divulgação interna e externa, que explicita os objetivos da Instituição, o número de atendimentos e a produção científica, entre outras informações relevantes. O mesmo foi elaborado em 1998 e é atualizado anualmente por Teresinha Passos Gotti, assistente técnica de direção e coordenadora administrativa.

do Hospital das Clínicas, atendendo prioritariamente pessoas residentes nas proximidades do Serviço e encaminhando os demais para outro Serviço do SUS (Sistema Único de Saúde) em região de residência do usuário.

Entretanto, a procura de uma pessoa por um determinado Serviço de Saúde dá-se, em geral: por encaminhamento de outro Serviço ou profissional de saúde; pela especialidade de tratamento que precisa; por indicação de amigos/familiares/parceiro; movida pela confiança na qualidade de atendimento, que pode fundamentar-se em dados reais ou imaginários; pela proximidade de sua residência ou trabalho; pela distância de sua residência ou trabalho e/ou cidade para não ter que revelar o diagnóstico. Isso é importante quando temos a adesão ao tratamento como uma questão central. Ressalta-se que o tipo de estrutura dos Serviços, qualidade do atendimento oferecido, composição de equipe, entre outros, são fatores diretamente relacionados à adesão (BRASIL, Ministério da Saúde, 2000a). Dessa forma, seria idealmente bom que na matrícula dos(as) pacientes pudessem ser considerados e avaliados indicadores de adesão, pois é evidente que não dá para considerar somente o vínculo e, ao longo do seguimento, a pessoa vir a faltar ou abandonar o tratamento porque não tem condições sócio-econômicas para ir ao Serviço e vice-versa, dificultando a adesão ao tratamento.

Áreas de Atuação da Equipe

A equipe de saúde realiza atividades de assistência, pesquisa, ensino, prevenção e administrativas. Conta com coordenações específicas para essas áreas. É composta por infectologistas (assistentes e residentes), pela equipe de enfermagem, por psicólogas, assistentes sociais, ginecologista, odontologistas, gastroenterologista, psiquiatras, e pelos setores de farmácia e administrativo. Outros profissionais são considerados colaboradores (sem vínculo empregatício com a Instituição), membros das equipes de outras Divisões de Clínicas do Complexo do Hospital das Clínicas; entre eles, a equipe de cardiologistas, nutricionistas, oftalmologistas, neurologistas, otorrinolaringologistas, obstetras e da clínica de dor.

A **assistência** compreende o acompanhamento e tratamento de pacientes em ambulatório e/ou hospital-dia. Alguns dos(das) pacientes são atendidos desde 1986 por profissionais que atendiam no Ambulatório da Divisão de Clínica de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (DMIP-HCFMUSP), e que fazem parte da equipe que fundou o referido Serviço.

Os(as) pacientes comparecem ao ambulatório para consulta médica com regularidade definida pela avaliação da situação clínica, com retorno variando de semanal a trimestral. A maioria necessita apenas de tratamento ambulatorial, o que confirma as estatísticas de que se reduziu significativamente o número de internações e de procedimentos de hospital-dia, desde o início da distribuição gratuita de medicações anti-retrovirais pelo Governo Federal, em 1996, como apontado anteriormente.

Quanto à **pesquisa**, existe uma comissão específica, composta por representantes de áreas, que recebe e avalia Projetos de Pesquisas (clínicas, dissertações, teses, entre outros) quanto à sua pertinência dentro da proposta de atuação da Instituição e aos preceitos éticos em pesquisa. Se pertinentes, encaminha para apreciação e aprovação da Comissão de Ética do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HCFMUSP.

Essa Comissão tem também por funções acompanhar as pesquisas em andamento na Instituição, bem como realizar a programação e assessoria das reuniões científicas.

Na área de **ensino** desenvolvem-se atividades continuadas de formação, treinamento e especialização de profissionais de saúde. O Serviço de Psicologia tem programa específico de aprimoramento e estágio oferecido a psicólogos(as).

Atividades específicas de **prevenção** são realizadas pelo Grupo de Prevenção, o qual é composto por: três psicólogas, três assistentes sociais, uma assistente técnico-administrativa e uma médica que o coordena. O Grupo desenvolve diversas atividades, entre elas:

a) aconselhamento pré-teste (grupal) e pós-teste (individual) com usuários que procuram o Serviço para realização de exame anti-HIV, desenvolvido por psicólogas e assistentes sociais. Essa modalidade tem como diretrizes de referência o modelo proposto pela Coordenação Nacional de DST e Aids (2000).

b) orientação e acompanhamento de mulheres para o uso de preservativo feminino;

c) acompanhamento sorológico e prevenção continuada com pares sorodiscordantes;

d) desenvolvimento de pesquisas específicas de prevenção;

e) treinamento e formação de agentes multiplicadores para atuação em comunidades.

Comissões

Existem duas Comissões que têm por objetivo avaliar e intervir na relação dos pacientes com a equipe multidisciplinar e com a Instituição e dessas com os pacientes.

1) A **Comissão de Ouvidoria Interna** que é composta atualmente por três médicos e uma assistente técnico-administrativa. Esta Comissão recebe solicitações, reclamações e sugestões dos(das) pacientes, familiares e/ou acompanhantes, feitos em formulário específico que são por ela avaliados. A equipe de saúde também pode encaminhar questões referentes ao trabalho com os(as) pacientes. A todos os encaminhamentos é dado parecer, fazendo-se devolutiva aos usuários e profissionais.

2) A **Comissão de Adesão** é formada por uma médica, uma psicóloga, uma assistente social e uma enfermeira tem as seguintes funções e atividades:

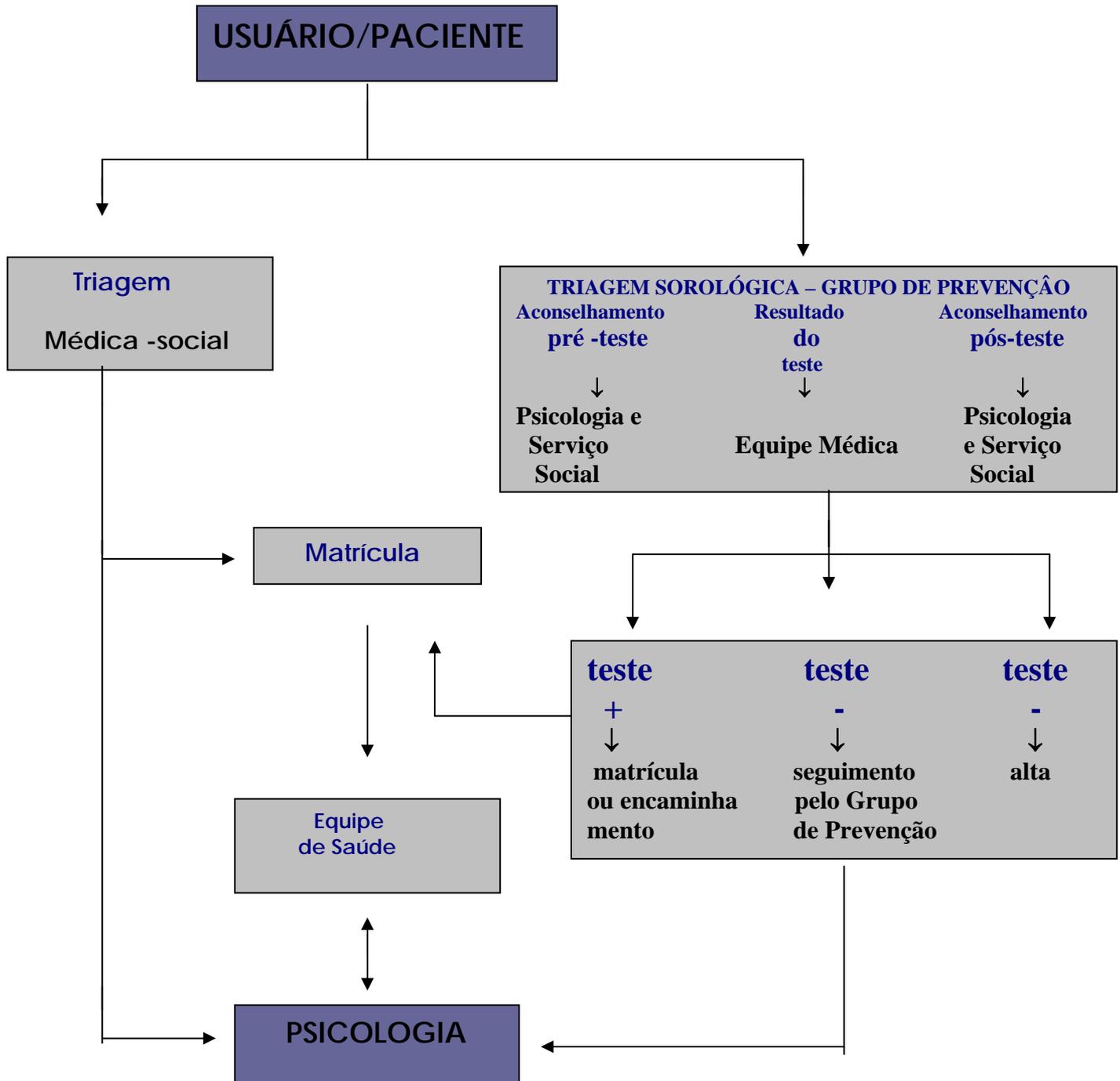
- a) avaliar e intervir nos aspectos relativos à adesão dos(das) pacientes ao tratamento;
- b) propor diretrizes de atuação e intervenção para a equipe multidisciplinar;
- c) treinar agentes multiplicadores em adesão;
- d) realizar oficinas e grupos de adesão;
- e) produzir material educativo/informativo específico.

Encontra-se ainda atuando junto a essa Comissão um grupo de agentes multiplicadores em adesão, pacientes da Casa da AIDS, voluntários treinados para atuação em diversas intervenções frente aos demais pacientes e profissionais.

No fluxograma, abaixo, ilustramos a entrada do usuário/paciente no Serviço. O vínculo inicial do(a) paciente é com o(a) infectologista, podendo ser encaminhado(a) para outras especialidades.

3. 1. QUADRO 1:

FLUXOGRAMA DE ENTRADA DO PACIENTE/USUÁRIO NA CASA DA AIDS E AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA.



3.2. SERVIÇO DE PSICOLOGIA

A Equipe de Psicologia é composta atualmente por seis psicólogas, duas das quais integram o Programa de Aprimoramento – FUNDAP (Fundação de Aprimoramento de Pessoal).

Dessas, uma é encarregada-supervisora do Serviço de Psicologia, uma é supervisora e coordenadora de aprimoramento e estágio e uma é membro - representante do Grupo de Estudos. As psicólogas desenvolvem atividades nas áreas de assistência, ensino, pesquisa e prevenção.

Os(as) pacientes podem ser encaminhados(as) para atendimento psicológico por qualquer membro da equipe ou solicitá-lo espontaneamente. Os motivos da procura e atendimento por essa área são diversos e estão diretamente relacionados ao diagnóstico e ao viver com HIV/aids, conforme discutimos na Introdução. Inicialmente é realizada uma entrevista de triagem para avaliação da problemática e necessidade de atendimento, bem como da modalidade de trabalho a ser realizado.

As modalidades de atendimento psicológico oferecidas, a partir da avaliação inicial, são: a) psicoterapia breve, para a qual são determinados um foco e um tempo de trabalho pela psicóloga e pelo(a) paciente; b) psicoterapia individual, especificamente para pessoas que necessitam de atendimento psicológico sem possibilidade de intervenção focal ou grupal; c) psicoterapia de grupo, que tem trabalhado com temáticas de acordo com a proposta da área e demanda para a mesma, tais como: impacto do diagnóstico, diagnóstico recente, depressão, orientação sexual, gênero; d) psicoterapia de casal, em geral, em torno da sorodiscordância e/ou reprodução/gravidez e vida afetiva/sexual/familiar após o diagnóstico; e) orientações específicas; f) encontros para reflexões; g) encaminhamento para recurso da comunidade quando a problemática é mais ampla no que se refere à saúde mental (Santos, Nascimento & Felipe 2000). O

referencial teórico-técnico para o trabalho é marcado pela singularidade de cada profissional, mas com atuação e condutas baseadas no trabalho em equipe.

A equipe de psicologia caracterizou algumas temáticas como emergentes e mais presentes nos vários grupos realizados: a) tratamento; b) dificuldades em tomar os remédios; c) troca de informações e dicas para a tomada correta dos ARVs; d) medo do adoecimento e morte; e) relacionamentos no trabalho e na família; f) vida amorosa e sexual; g) retomada das atividades sociais e profissionais; h) comunicação do diagnóstico (Nascimento et al., 2000).

Os *encontros para reflexões* são oferecidos desde junho de 1997 com o objetivo de atender às solicitações de pacientes que manifestam interesse em conhecer outras pessoas também com HIV, para saber como outros pacientes vivem, como lidam com algumas dificuldades comuns e decorrentes do ter HIV/aids e, também, para compartilhar e refletir sobre suas vivências e experiências. Dentre os pacientes que participam dos grupos, alguns estão ou estiveram em atendimento psicológico individual, enquanto outros são encaminhados ou procuram espontaneamente somente esta atividade.

Os *encontros* têm duração média de uma hora e trinta minutos, com no máximo dez participantes previamente inscritos em cada grupo. No início, o coordenador explica que a proposta do grupo é de que possam falar e compartilhar sobre como é viver com HIV/aids. Propõe-se um contrato de sigilo: *'tudo o que for falado durante este encontro não deve ser comentado fora daqui, nem pelo psicólogo e nem pelos participantes'*. É interessante ressaltar que, ao longo do trabalho, as psicólogas mudaram esta fala inicial do sigilo, acrescentando: *porém se alguém sentir necessidade de falar de algo que tenha sido falado por alguém aqui do grupo, tenha o cuidado para não identificar quem falou. Isso se deu por imaginarmos, e depois confirmarmos, que os(as) participantes saíam refletindo sobre o que ouviam e discutiam, por vezes impactados(as) pelas vivências relatadas, tendo 'eco' em suas vidas, fora do ambulatório de saúde, ou mesmo em encontros posteriores, despertando a necessidade de compartilharem com outras pessoas fora da Instituição.*

A procura por participação em atividades grupais tem crescido, apontando para a necessidade das pessoas com HIV/aids possuírem espaços para compartilharem vivências, encontrarem referenciais de experiências e apoio e para construírem formas de lidar com as questões cotidianas do viver com HIV/aids, como podemos ver na análise dos grupos, nos Capítulos 5 e 6.

Atualmente, os recursos disponíveis para tratar as pessoas com HIV/aids, no Brasil e em outros países têm possibilitado uma maior sobrevivência para as mesmas, levando inclusive a uma tendência, referida na literatura e pelas pessoas com HIV positivo, a considerar a aids uma doença crônica. Considerando-se que a revelação de que tem HIV/aids é um aspecto de grande relevância na vida das pessoas que vivem ou são afetadas pelo HIV/aids, principalmente no contexto atual, buscamos, nesta pesquisa, **entender os sentidos da revelação (ou não) do diagnóstico de HIV positivo** de modo a contribuir para compreensão, reflexão e discussão dos aspectos psicossociais relacionados à prevenção do HIV/aids e ao tratamento.

Partindo do pressuposto que a revelação de ter HIV/aids para outras pessoas, tanto no âmbito público como no privado, é pautada na construção social do que é aids, que se dá a partir dos repertórios lingüísticos em uso no cotidiano e é permeada pelos diversos e diferentes posicionamentos interacionais, buscamos mais especificamente:

1. Entender os sentidos da revelação do diagnóstico de HIV/aids e suas especificidades à luz dos posicionamentos de gênero, orientação sexual e formas de infecção.
2. Entender por que as pessoas revelam (ou não) que têm HIV/aids, para quem revelam (ou não) e como revelam (ou não);
3. Investigar a relação entre a revelação do diagnóstico das pessoas com HIV /aids e os sentidos que atribuem ao seu diagnóstico.

4.1. PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

A pesquisa foi realizada na Casa da AIDS - Serviço especializado, que atende exclusivamente pessoas com HIV/aids. Dessa forma, o projeto desta

pesquisa, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido²⁹ (anexo 01), assinado pelas pessoas convidadas que concordaram em participar como voluntários desta pesquisa, foi inicialmente submetido ao Grupo de Estudos da Casa da AIDS e à Comissão de Ética do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias - Hospital das Clínicas - FMUSP, para sua apreciação, avaliação e parecer (anexo 02).

Optamos por fazer a coleta de dados com grupos em função da experiência como profissional da Casa da AIDS, que vinha realizando *encontros para reflexões* com as pessoas com HIV, juntamente com as demais psicólogas da equipe.

A escolha por trabalhar com grupos nesta pesquisa, portanto, foi fruto de reflexões a partir de um olhar para a vivência das pessoas com HIV/aids. Chamava a atenção que algumas pessoas que se encontravam em acompanhamento psicológico individual expressavam interesse em conhecer outras pessoas com HIV e também que, para algumas, as questões do viver com esse diagnóstico suscitavam outras possibilidades de trabalho, além do psicoterapêutico individual. Por exemplo, se uma pessoa com HIV **devia contar** para outras pessoas que tinha HIV, ou ainda, se podia **não contar** para alguém com quem tivesse perspectiva de um relacionamento afetivo e/ou sexual. Muitas vezes eram pedidos explícitos de orientação, de resposta pronta do psicólogo, até porque era um tema angustiante, permeado por medo e culpa para muitos. Partimos do pressuposto que as respostas para algumas destas perguntas precisavam ser construídas no espaço coletivo e, nesse caso, nada mais adequado que a reflexão grupal.

O encontro com a perspectiva teórica do Núcleo de Estudos e Pesquisas Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, coordenado pela orientadora desta

²⁹ O *consentimento informado* é o acordo inicial que sela a colaboração e, como tal, é instrumento essencial para discutir as informações e pressupostos que norteiam a pesquisa. Mary Jane P. SPINK & Vera MENEGON (1999:91). Usamos o modelo que segue as diretrizes do Ministério da Saúde (1997) - Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos – no qual constam dados relevantes da pesquisa para conhecimento e esclarecimento dos sujeitos.

pesquisa, possibilitou encaminhar algumas inquietações e reflexões, pensando as práticas discursivas e a produção de sentido no grupo.

Partimos da premissa de que nos grupos encontraríamos subsídios para entender os sentidos do diagnóstico e da revelação, configurado como objetivo principal desta pesquisa. Teríamos aí a interanimação dialógica e o jogo de posicionamentos necessários para a análise dos processos de produção de sentidos no cotidiano.

Optamos por trabalhar com *grupos abertos*, caracterizados pela participação das pessoas em um ou mais grupos, a fim de favorecer a participação de um maior número de pessoas e poder contar com a riqueza da diversidade na interação grupal. Dessa forma, algumas pessoas participaram em mais de um dos grupos desta pesquisa, como ilustramos no Quadro 3, no Capítulo 5.

A estrutura dos grupos abertos faz com que cada *encontro* tenha começo, meio e fim em relação ao processo do grupo, ainda que os temas sejam inesgotáveis. Desta forma, cada grupo se constituiu como um novo grupo a partir do contexto, dos repertórios lingüísticos e da dialogia configuradas na interação entre os diversos participantes (pessoas com HIV/aids, pesquisadora e observadora).

A divulgação e as inscrições foram feitas pelas psicólogas do Serviço de Psicologia, principalmente pela pesquisadora, utilizando-se também uma lista de pessoas que já haviam comparecido a grupos realizados anteriormente. As pessoas que nunca haviam participado desses *encontros* foram triadas por uma das psicólogas, de acordo com o critério de interesse, disponibilidade e condições psicológicas para estarem em grupo naquele momento. Somente uma das pessoas encaminhadas não foi inscrita, apesar de demonstrar interesse, porque havia tentado suicídio há poucos dias e encontrava-se muito deprimida. Foi avaliado que poderia participar dos *encontros* em momento posterior, após início de psicoterapia individual e acompanhamento com a psiquiatria.

Os grupos foram oferecidos em dias e horários diversos com a intenção de contemplar a presença de pessoas que só pudessem comparecer ao Serviço em um período específico (manhã, tarde ou noite).

Realizamos cinco grupos, com a presença de um total de 15 pessoas com diagnóstico de HIV positivo, sendo nove do sexo masculino e seis do sexo feminino. Todas se inscreveram para participação em um dos *encontros para reflexões* realizados pelo Serviço de Psicologia, a partir do interesse e disponibilidade clara em compartilhar, refletir e discutir temas referentes ao viver com HIV/aids, em grupo, conforme rotina estabelecida desde a criação desta modalidade pelo Serviço de Psicologia. Uma vez que os *encontros para reflexões* trabalham com temas emergentes na interação e dinâmica grupal nosso objetivo foi realizar um grupo em que falam sobre as questões do viver com HIV/aids, entre as quais contar ou não que tem HIV e não um grupo focal sobre a revelação do diagnóstico.

Os cinco grupos tiveram a própria pesquisadora como coordenadora. No início de cada grupo a pesquisadora falou da proposta de utilização do material da sessão grupal para fins de pesquisa, explicitando os objetivos do estudo e esclarecendo que se algum dos participantes não concordasse em participar da pesquisa o *encontro* agendado aconteceria e não seria utilizado como material de estudo. Todos concordaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Ao final, ou posteriormente em contato por telefone, todos foram informados sobre as datas dos próximos grupos e convidados a participar.

Os grupos foram gravados e transcritos. Cada sessão de grupo teve duração média de 120 minutos, incluindo o convite, os esclarecimentos, a concordância e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Contamos com uma observadora em cada grupo, que fez anotações focando a interanimação dialógica. As observadoras foram apresentadas aos grupos como colaboradoras deste estudo, deixando claro que estariam gravando a conversa e fazendo anotações que seriam úteis para a análise da pesquisa. Com exceção do grupo III, em que a observadora interagiu com o grupo dirigindo uma pergunta a um dos participantes (posicionamento interativo-reflexivo), suas falas

restringiram-se ao início e final do *encontro*. Foram três as observadoras ao longo da pesquisa, sendo uma no grupo I, uma nos grupos II e V e outra nos grupos III e IV, de forma que elas se encontraram com alguns participantes em mais de um grupo. As observações constituíram valiosa contribuição para esta pesquisa, sendo utilizadas para a análise da dinâmica dos grupos.

Dos cinco grupos realizados com fins de pesquisa propusemo-nos a escolher apenas um, que tivesse como tema central a revelação, para análise dos sentidos da revelação do diagnóstico. Os grupos II e IV tiveram como tema emergente central a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids, no entanto optamos por trabalhar com o grupo II por ter ele uma composição mais homogênea quanto ao sexo (quatro homens e quatro mulheres) e um maior número de participantes que propiciou a análise dos jogo de posicionamentos e da negociação de sentidos para o diagnóstico e a revelação. Isso possibilitou que este tema fosse relacionado a outras questões do viver com HIV/aids, levando a uma aproximação ao cotidiano dessas pessoas.

A pesquisadora comprometeu-se com todos os participantes a marcar um novo *encontro* com eles, após o término da pesquisa, para conversarem sobre a dissertação, ou melhor, para dar-lhes acesso aos dados coletados nos grupos, pois, como foi apontado por um dos participantes no início de um dos grupos, quando pedíamos autorização para gravar o que seria dito ali, *eles ganharam a possibilidade de registro de suas falas para saber depois o que pensavam e diziam*.

4.2. PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise dos dados da pesquisa envolveu dois passos: (1) a caracterização dos cinco grupos quanto à composição e dinâmica, aspectos que serviram como dados contextuais para a compreensão dos sentidos do diagnóstico (e de sua revelação); (2) a análise discursiva de um grupo buscando os sentidos do diagnóstico e as circunstâncias de sua revelação.

1º PASSO: a descrição da composição e dinâmica dos cinco grupos.

Utilizando como fonte as informações colhidas nos grupos, os registros do Serviço de Psicologia e os prontuários médicos, buscou-se caracterizar os cinco grupos quanto às seguintes dimensões:

- A. descrição da composição de cada grupo (quantos e quais participantes);
- B. indicação de quem participa pela primeira vez (ou se em mais grupos), nessa modalidade de grupos realizados pelo Serviço de Psicologia (*encontros para reflexões*);
- C. referência se já participou de outros grupos da pesquisa ou se é o primeiro;
- D. informação se os membros já se conheciam, apontando, portanto, o grau de interação anterior ao grupo.
- E. sexo, orientação sexual, idade, escolaridade, estado civil, tempo de diagnóstico, forma de infecção, tempo de tratamento no Serviço, e uso (ou não) de medicação anti-retroviral.

Para caracterização da dinâmica dos cinco grupos utilizamos a técnica de transcrição seqüencial de cada grupo de modo a identificar os temas discutidos nos grupos e da dinâmica da interação grupal. Nos apoiamos, também, nas anotações realizadas pelas observadoras durante os grupos da pesquisa.

Este material foi apresentado e discutido no Capítulo 5 desta Dissertação.

2º PASSO: os sentidos do diagnóstico e as tramas da revelação

A fim de entender os sentidos do diagnóstico e da revelação no grupo selecionado (grupo II), utilizamos a técnica dos mapas (Spink & Lima, 1999), destacando as falas dos participantes sobre revelar ou não que têm HIV para outras pessoas. Para isto foi feita a transcrição integral do grupo, resguardando as identidades ou quaisquer outros dados que possam vir a identificar algum

participante da pesquisa. Vale recordar que a escolha deste grupo deu-se a partir das falas e questões emergentes no acontecer grupal que indicavam que, dentre os temas referentes ao viver com HIV/aids, a revelação do diagnóstico ocupava posição especial.

Para esta análise, utilizamos dois focos:

- A. Foco nos temas emergentes relacionados a viver com HIV/aids. Para isso utilizamos como norte a transcrição seqüencial³⁰ (ver apêndice 04) discutindo os vários temas.
- B. Foco na revelação do diagnóstico, buscando entender os sentidos do diagnóstico. Para isso utilizamos as falas referentes à revelação através da elaboração de mapa.

Os resultados destas análises foram discutidos no Capítulo 6 desta Dissertação.

³⁰ Ver CINTRA, A R. de L. (2001). *De médico e louco todo mundo tem um pouco: convivendo com a esquizofrenia na vida cotidiana.*

Este capítulo visa apresentar os resultados do primeiro passo da análise. Nesta fase dos procedimentos analíticos foram incluídos os cinco grupos realizados, possibilitando uma visão de conjunto sobre a composição e os temas discutidos.

5.1. CARACTERIZANDO OS GRUPOS QUANTO À COMPOSIÇÃO

Conforme pode ser visto no Quadro 1, os cinco grupos foram realizados entre outubro e dezembro de 2001 em dias e horários diferentes — dentro do período de funcionamento do Serviço (8h às 20h) — de modo a propiciar a presença de pessoas que só pudessem comparecer ao Serviço em períodos específicos: dois às 18h, um às 17h, um às 15h30min. e outro às 10h.

Todos os grupos foram compostos por pessoas com HIV/aids que encontram-se em tratamento na Casa da AIDS e fazem uso de medicação anti-retroviral. Sua composição era, entretanto, heterogênea quanto ao sexo masculino (SM) e feminino (SF), orientação sexual (OR. SEX.), idade (ID), escolaridade (ESC), estado civil (E. CIVIL), tempo de diagnóstico (T.D.) e forma de infecção (F.I.), assim como quanto à evolução do quadro de infecção: terem ou não sintomas ou co-infecções (como HIV e hepatites).

Quatro pessoas já haviam participado de outros *encontros* realizados pelo Serviço de Psicologia, inclusive dois deles estabeleceram um vínculo de proximidade encontrando-se fora do espaço do Serviço, como contam no 1º grupo. Os demais estavam comparecendo pela primeira vez.

Considerando as características dos participantes, as pessoas que compareceram a esses grupos tinham idade entre 27 e 53 anos. Nove eram do sexo masculino e seis do sexo feminino, com tempo de diagnóstico variando de quatro meses a dez anos. Apenas um participante teve como F.I. o uso de drogas intravenosas (UDI), os demais foram infectados pelo HIV por via sexual (S).

Características dos participantes \ data e horário dos grupos									17/10/01	25/10/01	01/11/01	22.11/01	29/11/01	
R.	M		homo	38	2º	sem parceiro fixo	10 anos	S.	X		X			2
P.	M		homo	33	2º	com parceiro sorodiscordante	2 anos	S.	X					1
M.		F	hetero	46	1º inc	viúva/parceiro sorodiscordante	2 anos	S.	X	X			X	3
N.	M		homo	42	sup. inc.	sem parceiro fixo	6 anos	S.					X	1
B.	M		bissexual	34	2º	sem parceiro fixo	5 a 6 m	S.	X					1
L.	M		homo	40	2º	sem parceiro fixo	7 anos	S.		X		X		2
J.		F	hetero	38	superior	sem parceiro fixo	5 anos	S.		X				1
S.		F	hetero	29	1º	sem parceiro fixo	5 anos	S.		X				1
T.		F	hetero	50	1º	viúva/parceiro sorodiscordante	7 anos	S.		X				1
Y.		F	hetero	43	1ºinc.	divorciada/ sem parceiro fixo	5 anos	S.				X		1
I.	M		homo	30	sup. inc.	sem parceiro fixo	2 anos	S.		X		X		2
V.	M		homo	43	2º	sem parceiro fixo	4meses	S.	X					1
G.		F	hetero	42	1º	sem parceiro fixo	9 anos	U.D.I.	X					1
C.	M		homo	53	sup	sem parceiro fixo	5 a 6 m	S.		X				1
F.	M		homo	27	sup	com parceiro sorodiscordante	3 a 6 m	S.	X	X	X	X	X	5
TOTAL	9	6							7	8	2	4	3	34

PARTIC.	S.M.	S.F.	OR.	SEX.	ID.	ESC.	ESTADO CIVIL	T.D.	F.I.	18h	17h	10h	15:30h	18h	TOTAL
---------	------	------	-----	------	-----	------	--------------	------	------	-----	-----	-----	--------	-----	-------

Quadro 1: Características dos participantes dos cinco grupos de pesquisa

Quanto à orientação sexual, oito se declararam homossexuais, um bissexual e seis restantes, heterossexuais. A maioria destas pessoas estavam no momento vivendo sem companheiro(a) fixo(a), sendo 10 solteiros(as) sem parceiro(a) fixo(a), uma divorciada sem parceiro fixo e duas viúvas. Quatro disseram viver atualmente com companheiro(a), todos com sorologia negativa para o HIV (casais sorodiscordantes).

A maioria está profissionalmente ativa, mas dois são aposentados por aids.

Conforme pode ser visto no Quadro 2, o grupo III contou com o menor número de participantes (N=2) e o II com o maior número (N=8). Na maioria dos grupos compareceram mais homens, com exceção do grupo II que teve uma participação igual de homens e mulheres.

Quadro 2: Número de participantes por GRUPO

GRUPOS	INSCRITOS	PARTICIPANTES	HOMENS	MULHERES
1	12	07	05	02
2	11	08	04	04
3	09	02	02	00
4	07	04	03	01
5	05	03	02	01

Conforme pode ser visto no Quadro 3, algumas pessoas participaram de mais de um dos grupos da pesquisa, sendo que apenas uma esteve presente nos

cinco grupos. Dos participantes do grupo selecionado para análise aprofundada (Grupo II), quatro pessoas (P2, P3, P4 e P6) haviam participado de mais de um grupo.

Quadro 3: Participação em mais de um grupo de pesquisa

PARTICIPANTES	SEXO	G I	G II	G III	G IV	G V
R.	M	X		X		
M.	F	X	P6			X
L.	M		P4		X	
I.	M		P3		X	
F.	M	X	P2	X	X	X

5.2. UM CONTEXTO INUSITADO: OS “ENCONTROS” TRANSMUTADOS EM GRUPOS DE PESQUISA

A coordenadora-pesquisadora iniciou os grupos esclarecendo os objetivos da pesquisa, com a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido e a autorização para registro da conversa do grupo. Foi feito um compromisso de sigilo quanto a tudo o que fosse falado, tanto pela pesquisadora – que utilizaria a conversa do grupo para análise sem identificar quem falou – como pela observadora e por todos os participantes:

P (...) Então, antes de fazermos as apresentações, só lembrando de novo: que esse é um dos encontros que nós costumamos fazer, que é um espaço para vocês que aqui estão, para falarem aquilo que vocês quiserem do viver com HIV. É um espaço também em que nós pedimos um cuidado e sigilo sobre as coisas que são faladas aqui, como um compromisso não só meu e da O, mas de vocês todos - uns com os outros, para que vocês possam ter a tranquilidade e a segurança de que o que trouxeram aqui fica no grupo. Eventualmente, coisas que

apareçam de outros grupos nesse, ou que vocês possam ter necessidade de compartilhar com alguém de fora daqui sobre o que estivemos refletindo, tenham o cuidado de não identificar quem falou, de preservar aqui as identidades de quem fala, do que quer que seja dito aqui no grupo. Está bem? Voltemos, então às apresentações (Grupo IV, transcrição)³⁰.

A realização de grupos com fins de pesquisa colocou a pesquisadora em um lugar novo frente a alguns participantes (pacientes do Serviço). Ocupando usualmente a posição de psicóloga ou coordenadora dos encontros para reflexão, passava agora a ocupar o lugar de pesquisadora com a perspectiva de co-construção de conhecimento com aquelas pessoas que se dispunham a colaborar com a pesquisa. A mudança de posição de coordenadora para pesquisadora foi provocada pelas reflexões nos grupos anteriores à pesquisa, as quais geraram as indagações que nortearam a produção dessa pesquisa.

Também o uso de gravador era, para os participantes, uma novidade. O que fazer com ele? No primeiro grupo, alguém sugeriu colocar em cima de uma cadeira no meio da sala, outro deu a idéia de colocar um papel para disfarçar a sua presença. No final perguntaram à observadora quanto ela ia pagar a eles; essa encaminhou a questão para a pesquisadora que propôs um novo encontro com o grupo, após a finalização da dissertação, para discutir os resultados.

P apresentou a proposta do grupo, em seguida apresentou a proposta da pesquisa, sendo perguntado se as pessoas desejariam participar. Ao que, um primeiro participante (P2) falou sobre o constrangimento geral inicial em torno do gravador, alegando que “no início a gente fica tímido, como se tivesse uma câmara gravando, mas depois a gente esquece”. Em seguida, P6 alegou: se o tratamento está como tá, é porque outras pessoas contribuíram, né, então eu acho importante “. Em seguida P2 dirigindo-se a ela e a P, alegou: mas foi o que

³⁰ Nessa pesquisa foram utilizados sinais gráficos, adotados pelo Núcleo Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, com a propósito de apresentarmos da forma mais fiel possível as falas dos participantes nos diversos grupos. Dessa forma: 1) o **colchete aberto** [indica fala sobreposta. Inicia-se o colchete na sílaba onde a palavra começa a ser sobreposta pela outra(s) fala(s); 2) **entre colchetes** [] encontram-se informações adicionais do pesquisador; 3) o **sinal de igualdade** = ao final da fala de uma pessoa e ao início da fala de outra, indica uma transcrição direta entre uma fala e outra, sem pausa ou sobreposição; 4) os **dois pontos** : significam a extensão do som anterior a estes; 5) as **interrogações entre parênteses** (?) indicam material inaudível ou dúvidas quanto à transcrição; 6) os **números entre parênteses** (6) indicam o tempo de pausa, em segundos; 7) **observações entre parênteses duplos** (()) indicam ações não-verbais realizadas no meio das fitas; 8) palavras ou frases **entre os sinais** << >> indicam citações.

eu disse. Ao que a P concordou. Em seguida, foi feita uma rodada sobre concordo e discordo, ao que todos concordaram (Grupo I, anotações da observadora).

Para os objetivos da análise, é fundamental ressaltarmos o contexto em que se deu essa pesquisa antes de descrevermos a dinâmica e os temas dos grupos:

- ✓ são pessoas com HIV/aids que estão em tratamento em um determinado Serviço de Saúde especializado no atendimento a pacientes com HIV/aids;
- ✓ foram informadas e encaminhadas para inscrição e participação em um *encontro para reflexões* realizado pelas psicólogas daquele Serviço;
- ✓ uma vez convidadas a participarem de uma pesquisa, concordaram autorizando a gravação e o registro de suas falas;
- ✓ participaram ativamente dos grupos: dialogando, refletindo, discutindo, concordando, discordando, perguntando, respondendo, argumentando, posicionando-se, sendo posicionado, silenciando, sinalizando, compartilhando, rindo e voltando aos próximos *encontros*.
- ✓ a pesquisadora é membro da equipe multidisciplinar da Instituição em que foi realizada a pesquisa;
- ✓ os grupos tiveram uma observadora fazendo anotações;
- ✓ alguns dos participantes encontravam-se em acompanhamento psicoterapêutico individual, por ocasião da coleta de dados da pesquisa, com uma das psicólogas do Serviço, inclusive com a pesquisadora e a observadora dos grupos II e V (estagiária de psicologia do Serviço na época).

5.3. OS GRUPOS NA PERSPECTIVA DOS TEMAS EMERGENTES

Os temas emergentes no diálogo das pessoas nos grupos têm um eixo de discussão que é o **viver com HIV/aids**, mas cada grupo detém-se mais em certos

assuntos. No Quadro 4 relacionamos todos os temas emergentes, identificados pela transcrição seqüencial e destacamos em cor azul os temas centrais de cada grupo.

Como podemos observar no Quadro 4, vários assuntos são comuns, tais como preconceito e revelação do diagnóstico. Ao descrevermos os grupos, destacamos os temas em negrito. Ao final, relacionamos outros assuntos também enunciados pelos participantes.

Quadro 4: Os temas emergentes nos cinco grupos

TEMAS	G I	G II	G III	G IV	G V
a cara da aids	a cara da aids				
adesão	adesão		adesão		
aids, câncer, adoecimento		aids, câncer, adoecimento			
aids e gravidez		aids e gravidez			
cabeça x corpo			cabeça x corpo		
doença normal x aids				doença normal x aids	
efeitos colaterais do que?		efeitos colaterais do que?			
estigma	estigma	estigma			estigma
fases do viver com HIV/aids	fases do viver com HIV/aids				
formas de infecção		formas de infecção		formas de infecção	
gênero				gênero	
impacto do diagnóstico	impacto do diagnóstico			impacto do diagnóstico	
morte	morte				
mudanças no corpo	mudanças no corpo				
orientação sexual				orientação sexual	
outras reflexões		outras reflexões			
parceiros no HIV					parceiros no HIV
preconceito	preconceito	preconceito e auto-preconceito	preconceito		preconceito
prevenção	prevenção	prevenção			prevenção
revelação	revelação	revelação	revelação	revelação	revelação
ser especial					ser especial
vítimas ou culpados		vítimas ou culpados			
viver com HIV		viver com HIV		viver com HIV	viver com HIV
vulnerabilidade		vulnerabilidade	vulnerabilidade		

5.4. A DINÂMICA GRUPAL

Com o objetivo de apresentar as pessoas que compuseram os grupos deste estudo, focalizaremos, em primeiro lugar, as informações dadas pelas mesmas ao se posicionarem no grupo: de que lugar falavam e como se identificavam. Essas posições não são estanques, podendo variar de acordo com o contexto ou momento na vida de cada participante. Por exemplo, um dos participantes se posicionou como alguém que tem parceiro fixo no primeiro grupo, como solteiro no terceiro e como 'casado' novamente no quinto grupo. Outros dados complementares foram pesquisados nos prontuários dos pacientes fornecidos pela Instituição, conforme aprovado pela Comissão de Ética que avaliou o Projeto de Pesquisa.

A descrição dos grupos privilegiou aspectos da dinâmica de interação entre os participantes. O destaque para algumas informações específicas de cada grupo visou propiciar uma aproximação com os dados, com a dinâmica e com os temas que fizeram parte da conversa do grupo. Esse destaque implica escolhas que levaram, muitas vezes, a preterir outras possibilidades de análise, o que é muito difícil quando se está diante da riqueza de dados coletados na pesquisa.

Quanto à interanimação dialógica, a pesquisadora que coordenou os grupos deixou que as pessoas falassem e, muitas vezes, tem suas falas entrecortadas pelas dos outros. Em alguns momentos há falas longas da coordenadora, mas, como assinalam as observadoras em suas anotações, estas falas são ouvidas atentamente, principalmente quando introduz questões ou faz sínteses, posicionando-se como facilitadora para o melhor fluxo das conversas, como pode ser visto nas anotações da observadora do grupo II e na transcrição integral (apêndices 02 e 03, respectivamente).

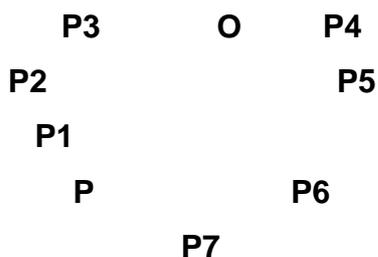
A ilustração da posição dos participantes em cada grupo, identificados pela

sigla alfa-numérica (**P1**, **P2**, **P3**, **P4**, **P5**, **P6**, **P7**, **P8**, **P** e **O**) já aponta para a dinâmica da interação: quem já se conhecia, quem senta sempre próximo à pesquisadora e uma aproximação por gênero, por exemplo. A ordem da numeração foi sempre feita pelas observadoras no início de cada grupo.

GRUPO I

Inscreveram-se 12 pessoas para esse *encontro*, mas estiveram presentes sete: cinco homens e duas mulheres. Três participavam pela primeira vez de um dos *encontros para reflexões* (**P1**, **P3** e **P6**). **P7** havia participado de vários *encontros* realizados pelas psicólogas do Serviço — desde os primeiros, realizados em 1997 — mas há muito tempo não comparecia. **P4** e **P5** se conheceram em um destes grupos e estabeleceram um vínculo de proximidade, passando a sair juntos, freqüentando a casa um do outro e combinando para se encontrar na Casa da AIDS.

O diagrama abaixo indica a disposição dos participantes no círculo, sendo a pesquisadora designada pela letra **P** e a observadora, pela letra **O**.



A interação inicial deu-se com as falas de **P2** e **P6** que conversaram sobre terem se conhecido anteriormente, na sala de espera, pois estavam na Casa da AIDS desde o início daquela tarde. Contam que **P6** havia pedido o isqueiro emprestado a **P2**. O assunto **saúde** foi assim introduzido, com uma discussão sobre o uso do cigarro como um vício e um dano à saúde. Assunto que foi retomado ao final do grupo quando estavam ansiosos para fumar.

O grupo manteve uma dinâmica de boa interação, como se todos já se conhecessem, predominando um clima de brincadeiras e ironias, com muitas risadas. É possível que o enquadre do grupo como pesquisa (e o uso do gravador) tenha contribuído para esse clima, podendo também ser uma reação aos temas que foram emergindo. Na transcrição das fitas, em vários momentos, não foi possível entender o que diziam, porque muitos falavam ao mesmo tempo, porque alguém interrompeu a fala do outro ou ainda por causa das risadas.

P4 e **P7** permanecem calados durante quase todo o tempo. Os dois têm muita dificuldade de tomar os remédios e não conseguem fazer o tratamento conforme o médico prescreveu. Demonstram bastante atenção na conversa do grupo, mas em vários momentos apenas balançam a cabeça confirmando ou discordando de alguma fala. **P1**, **P2**, **P3** e **P6** são os mais falantes.

P6 é a única que refere ter sido infectada pelo HIV por ter usado drogas intravenosas; os demais dizem ter sido por via sexual. **P2** tem orientação sexual bissexual e os outros, do sexo masculino, são homossexuais.

Há um momento durante o grupo em que as diferenças de recursos e condições socioeconômicas, afetivas, familiares e de estilo de vida ficam muito evidentes, sobretudo entre **P2** (que esbanja) e **P6** (para quem falta), levando **P6** a se posicionar de forma irônica. Por exemplo, quando **P1** refere o número de parceiros sexuais que teve, **P6** expressa sua resposta corporalmente, fazendo *caras e bocas*.

No final do encontro **P2** mostra fotos de sua sobrinha aos outros participantes e saem combinando um pós-grupo.

Temas emergentes

Destacamos os temas emergentes sobre os quais os participantes mais se detiveram nesse grupo (ver Quadro 4), conforme transcrição e análise seqüencial, e exemplificamos, abaixo, com algumas falas.

Preconceito e estigma: preconceito foi o tema mais presente nesse grupo, apareceu em vários momentos, sendo discutido a partir de alguns relatos pessoais de discriminação, do temor de ser discriminado e da reflexão sobre os seus próprios preconceitos.

A cara da aids aparece como o estereótipo da aids, ligado ao estigma. A cabeça pelada de P2 serve como estímulo para discutir a imagem do cabelo que caiu devido a uma doença grave como aids e câncer.

P2 *...outro dia resolvi raspar a minha cabeça ...Encontrei um amigo meu e ele disse << nossa, ainda bem que te conheço, mas se não conhecesse, na hora ia falar que você tá com aids, é aidético >>.*

P6 *É engraçado, as pessoas fazem esses pensamentos assim, esse preconceito tão banal...é moda, então o Ronaldinho, então também tem, ele é careca!*

P3 *O preconceito existe, sempre vai existir, em relação ao soropositivo, negro...e também soropositivo. Contra o soropositivo é muito maior porque a aids até há pouco tempo era associada ao homossexual.*

P6, que tem HIV há 10 anos e contou para várias pessoas (mãe, filhas, amigos, ex-parceiros), fala com tristeza e mágoa que se sentiu discriminada por sua família, recentemente.

P3 fala da diferença que faz saber que tem HIV e da relação com o preconceito. Ele sabe que tem HIV positivo há quatro meses e **não revelou isso para ninguém**. Fala de uma mudança de posição:

*eu acho que normalmente essa mudança de posição tem também a característica de que é um preconceito. É um preconceito talvez por falta de informação. **Quando a gente muda de posição a gente passa a saber. Você conhece por quê? Porque você está no meio, você passa a viver. Você passa a viver, você obrigatoriamente, você tem por obrigação de conhecer, buscar conhecimento de seu caso para que a tua vida melhore, para que você não fique (?) eu também tenho consciência de que é diferente. Não diferente da pessoa, eu acho que diferente em muitas coisas, você tem que conviver com aquilo ali** (o destaque em negrito é nosso).*

É o preconceito definido como idéia pré-concebida de algo que não se conhece, mas que pode ser revista a partir da mudança de posição, do passar a

olhar e a saber (tomar conhecimento), desde o lugar de quem sabe que tem HIV positivo. Chauí (1997) diz que é a tentativa de dar sentido ao mundo, de apreender o novo, que nos leva a formar idéias e juízo de valores sobre as coisas, pré concebendo-as de um dado modo.

O estigma e as histórias de preconceito e discriminação estão presentes nas diversas vozes, como ilustramos e destacamos em negrito na conversa abaixo. São fundamentados na noção de *grupos de risco*, que aparece como repertório interpretativo usado para dar sentido ao diagnóstico, à luz dos posicionamentos de gênero, orientação sexual e forma de infecção.

P6 *É. Uma coisa também engraçada, **eu como mulher me sinto...** Aí a mulher falou assim << esses maridos, levam cada coisa para as mulheres. Você pegou do marido? >> Peguei. Mas era para encurtar a conversa. Mas depois eu fiquei com tanta raiva de mim, mas por que eu tinha de confirmar? Nem marido eu tinha! Não sei (...).Então, **é muito difícil pra mim como mulher (...)**.*

P *Por que é difícil como mulher?*

P6 *Assim, essa justificação, porque eu peguei aids porque sou solteira, então ou é biscate ou é coitada, entendeu?*

Várias pessoas falam ao mesmo tempo.

P3 ***Mas pra homem também.***

P7 ***Se você diz que é soropositivo, a primeira coisa que eles vão falar é que você é homossexual, que é veado.***

P3 ***É, quando é o homem, é associado no primeiro estágio ao homossexualismo.***

P6 ***Mas a mulher se é casada é coitada. <<Coitada! Pegou do marido>>***

P2 *Você vê, por exemplo, na última perícia, na penúltima perícia que eu fiz, eu peguei um médico infectologista do (...) pra fazer a perícia. Você sabe que ele encarnou na () que eu fiquei com medo de voltar lá até para pegar o resultado da perícia? << Como é que você foi cair nessa, hein meu? Como é que você pegou essa merda? >>.*

P3 diz que existem **três fases do viver com HIV/aids** que são as mais difíceis: 1) o impacto de quando recebe o resultado do exame; 2) quando tem a

primeira consulta; 3) o susto no retorno para consulta quando o CD4 baixou e o médico diz que tem que começar a tomar remédio.

Adesão ao tratamento: falam da dificuldade de adesão como estando associada ao medo de revelar que têm HIV e ser discriminado por isso.

P3 (...) porque você, sua vida, muda a partir daquele momento, porque você **vai ter** um horário. Você **não pode** vacilar mais. Você **vai ser** uma pessoa (?) e **vai ter** que conviver com aqueles remédios (...) é um remédio que **tem que** carregar no bolso. Você vai sair para ir ao teatro, ou ao cinema, depende da hora que for, você **tem que** carregar, você **tem que** comprar uma garrafinha de água pra você tomar no banheiro, pra ninguém ficar sabendo, entendeu? Isso é uma diferença das outras pessoas.

As formas verbais usadas por **P3** (destacadas em negrito) chama a atenção para o impacto do HIV/aids na vida de alguém e a exigência de mudanças na rotina e no estilo de vida. É o diagnóstico de HIV como um agente invasor, que surpreende e impõe normas: *aderir ao tratamento como prescrito pelo médico*, sem pestanejar. É o remédio contra o HIV – por isso precisa ser tomado; no entanto, é também pelo mesmo motivo que precisa ser tomado escondido no banheiro, para não revelar o que (ainda) está sendo escondido.

O grupo segue trocando ‘figurinhas’ sobre os remédios que tomam, quais tomaram primeiro e há quanto tempo cada um toma o ‘coquetel’. Compartilham semelhanças e diferenças, dando sentido às suas vivências.

P2 (...) antes tinha um videx (...) que era como um sorrisal...

P6 então, eu adorei (?) o videx porque tirou o AZT (...). Mas por que tantos remédios? Mas quantos que têm? **Esse tem gosto de vida! Olha o nome: videx** ((riso)). Sabe por que? (...) **Então videx significava vida...** ((risos))

A **revelação do diagnóstico** é associada por alguns participantes à vida afetiva e sexual e à prevenção primária e secundária (e à não-prevenção) do(a) parceiro(a). Nesse aspecto, o uso do preservativo é significado como uma

denúncia para o outro e para si mesmo de que tem HIV. Não usar o preservativo para sentir-se *normal* (como **P1** fala novamente no grupo V) e para eliminar as diferenças entre quem tem e quem não tem HIV positivo, como se os preservativos fossem usados somente para prevenir a infecção pelo HIV.

P1 *vocês estão falando aí sobre esse assunto. Eu tinha um namorado de três anos, foi **quando eu descobri, eu não contei pra ninguém, eu não contei pra ele**. Ele não tem HIV até hoje.*

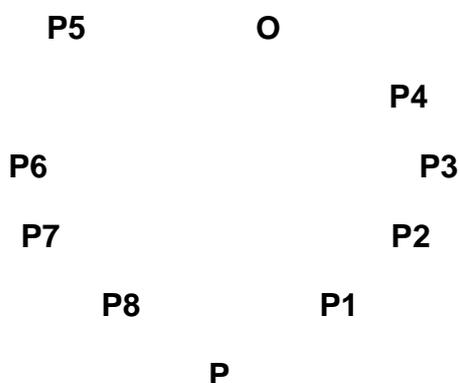
P3 *pergunta: largou de você?*

P1 *responde: Não largou de mim! **Eu contei pra ele (?) meses depois, pra criar coragem**. Aí eu, de vez em quando ele falava << vamos transar sem camisinha pra ver se eu pego! Por amor, (..) >> Vai que o cara pega aids por minha causa. Hoje, eu falo não (?) muito racional. Antes falava sim, transava com ele até sem camisinha (...) de vez em quando (...), mas tem que usar camisinha a pessoa que tem aids, é uma coisa complicada. Porque exige, eu olho pra mim e pra camisinha, vou ter que usar plastiquinho que eu odeio. Tem que usar, odeio. Mas tenho usado (...).*

Outros temas fizeram parte da conversa do grupo: imagem corporal, mudanças do corpo, impacto do diagnóstico, morte, o *antrax* e o HIV, prevenção e número de parceiros.

GRUPO II

Participaram deste grupo mulheres e quatro homens, que se sentaram em círculo, conforme o diagrama abaixo:



P1, P2, P3 e P4 são do sexo masculino e **P5, P6, P7 e P8** do sexo feminino. Esse é o único grupo composto com um número igual de homens e mulheres e que, curiosamente, sentam-se agrupados dessa forma.

Somente **P1** participava pela primeira vez de um dos *encontros* realizados no Serviço. Ao se apresentarem falaram suas idades, com exceção de **P5** que não quis dizer de imediato e **P1** que brincou com isso e também só falou em outro momento. **P6** apresentou-se frisando que já era até avó e, portanto, não tinha problema de dizer quantos anos tinha. As idades variaram entre 27 e 53 anos. A interação inicial se deu em torno das apresentações, o que aconteceu de forma bastante descontraída.

A negociação de sentidos ocorreu, principalmente, em uma dinâmica de intenso diálogo de **P1 e P8** com **P5**, como discutiremos no capítulo 6. **P7 e P4** mantiveram-se bastante calados, sendo às vezes convidados a falar por um dos participantes ou pela pesquisadora. As falas e os diálogos, em geral, foram muito enfáticos, evidenciando o jogo de posicionamentos que se fez presente em todo o *encontro*.

P6, P7 e P8 tinham filhos, inclusive a filha de **P8** encontrava-se na sala de espera e em um dado momento entrou na sala para falar com a mãe, sendo apresentada ao grupo por **P5**. **P5** falou durante o grupo que queria muito ter um filho. **P7** é viúva, o marido morreu por aids em 1996, e tem um novo relacionamento em que o parceiro não tem HIV positivo. Os homens desse grupo eram todos homossexuais.

P6 teve um irmão que morreu por aids em 1994. Refere que ele se recusou a fazer o tratamento.

P3 faz também tratamento para sarcoma de Kaposi (um tipo de câncer que foi muito comum no início da epidemia da aids, relacionada à baixíssima imunidade de pessoas com HIV). Fala das dificuldades em fazer as sessões de quimioterapia e o grupo mostra-se acolhedor incentivando-o a não desistir.

P2 tem sempre uma agenda em que faz anotações e no final comenta estar escrevendo o que ele tem que voltar a ser. Suas falas são principalmente sobre o impacto do diagnóstico em sua vida. Refere idéias de suicídio e também as tentativas de superação de suas dificuldades, posicionando o grupo como fonte de ajuda.

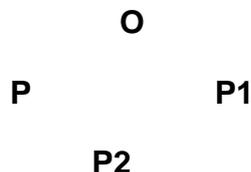
O tema emergente mais central foi a **revelação** do diagnóstico. Outros assuntos fizeram parte da conversa do grupo, tais como preconceito, prevenção, adesão ao tratamento e gravidez.

Como esse foi o grupo escolhido para entendermos os sentidos do diagnóstico e da revelação pelas pessoas com HIV/aids, a análise seqüencial, a discussão dos temas emergentes e o jogo de posicionamentos serão abordados no capítulo seguinte, bem como o mapa de associações de idéias.

GRUPO III

Compareceram a este grupo apenas duas pessoas do sexo masculino, apesar de contarmos com nove inscritos. **P1** tinha 28 anos, sabia que tem HIV positivo há pouco mais de três anos e toma medicação anti-retroviral (ARV) desde então. **P2**, tem 38 anos. Com diagnóstico há 10 anos, participou de um protocolo de pesquisa clínica em 1995, quando então iniciou o tratamento com ARV; é aposentado por aids. **P1** se fazia presente nos grupos de pesquisa pela terceira vez e **P2** havia estado no 1º grupo e em *encontros* anteriores realizados pelo Serviço de Psicologia. Os dois têm orientação homossexual, **P1** tem parceiro fixo e **P2** não refere relacionamento atual. **P2** tem também hepatite.

Eis como ficou a disposição do grupo na sala:



P2 havia falado para a pesquisadora, por ocasião de contato para divulgação do grupo II, que tinha ficado frustrado no grupo anterior (grupo I), pois gostaria de ter se colocado mais. No entanto, algumas pessoas falavam muito e não deixavam as outras falarem, o que faz participar desse grupo em que diz estar mais à vontade para falar de algumas coisas que estão lhe inquietando. Fala da dificuldade em continuar o tratamento tomando todas as medicações e diz que havia ficado na expectativa de encontrar outras pessoas que estivessem se sentindo como ele.

Temas emergentes

A **adesão**, que emerge a partir das colocações de **P2**, foi o **tema central** nesse grupo. **P2** disse estar muito cansado do tratamento, que não acredita mais como antes e procurou tratamento alternativo. **P1** fica muito inquieto com a fala de **P2** e se posiciona tentando ajudá-lo. Argumenta a partir de sua história pessoal, da presentificação das vozes de outras pessoas que tomam remédios e do que dizem os médicos sobre fazer o tratamento tradicional (alopático).

Como aponta a pesquisa de aderência ao tratamento, publicada pelo Ministério da Saúde no Brasil em 2000, a não adesão/aderência acontece em algum grau, em algum momento; é processual e a superação de dificuldades é diária. A conversa de **P1** e **P2** não deixa dúvidas quanto a esse aspecto. A adesão está também relacionada à crença no tratamento proposto. Falam de **terapia alternativa** (que não a recomendada pelo Consenso Brasileiro de Aids) para o tratamento da aids:

P1 *você tava falando da sensação de se sentir bem, eu me sentia bem tomando esses remédios, porque que eu parei de procurar essas terapias? Eu (...) a minha cabeça sentia bem, mas vai chegar uma época que o seu corpo não vai se sentir bem, vou se sentir bem essa semana (...) eu tomava aqueles remédios horríveis, até a minha irmã começar a substituir a babosa pelo suco de abacate, misturava, e, como tava misturado com uísque, eu não percebia coisa nenhuma, estava me sentindo bem e adorava, até ela falar para mim, você sabia que eu tô misturando abacate? (...) aí eu coloquei na minha cabeça que não estava fazendo efeito, porque se tivesse, já tinha me curado; já tinha curado um monte de gente do mundo inteiro,. Uma babosa não vai me curar, então eu tenho que tomar o medicamento porque vai me ajudar e curar...e faz de vez em quando uma dessas terapias, à parte, porque quem sabe uma dessas terapias você esbarra na tua cura (...).*

Continuam dialogando sobre os efeitos e custos do tratamento estabelecendo relações e dicotomias entre **cabeça e corpo**:

P1 *(...) as terapias fazem bem; você se sente bem; tá com aquele gás e pensa: eu vou me curar! Depois você descobre que não vai te curar, que só faz bem pra sua cabeça.*

P2...*mas se a terapia ajuda a cabeça, eu acho que se a cabeça tá bem, já é 50%. Agora se você tem problema com o coquetel, eu tô descrente dele, e fora a descrença ainda tem todos esses efeitos colaterais, é....Já não vai me fazer o efeito que tinha de fazer, então será que vale a pena pagar esse preço? Que é passar por todos esses efeitos colaterais, tá tomando um medicamento que eu sei que ...É... Pode tá me ajudando no combate ao HIV, mas por outro lado pode tá me trazendo outras conseqüências, tem dores nas articulações... aí, a médica fala << ah, mas tem que tomar o medicamento! >> . Eu acho que não é assim: tem que tomar! Tem que ter solução! (...).*

Esse grupo é marcado, principalmente, pelo sofrimento de **P2**, que tem muitas dificuldades de adesão ao tratamento, já tendo tomado vários esquemas de medicamentos (combinação de anti-retrovirais ou 'coquetel', como é popularmente conhecido). Encontra-se em tratamento com terapia de resgate, que se dá quando há falência dos esquemas anteriormente prescritos, muitas vezes relacionada à dificuldades de adesão. Sua voz é triste, sua fala é reflexiva e é um pedido de ajuda, pois quer pensar junto com o grupo; encontrar novos referenciais e novas soluções. É um posicionamento ativo de quem é o *paciente*: sofre, mas não está satisfeito com as respostas que lhe são dadas, pois não lhe permitem participar e construir soluções.

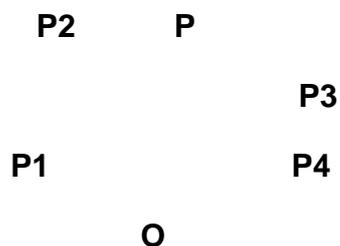
Outro tema que é discutido de forma polêmica emerge quando **P1** diz que não aceitaria se sua irmã tivesse relação sexual com um homem com HIV positivo, mesmo que usasse camisinha. **P2** reage indignado e acusa **P1** de preconceituoso. A conversa dá-se em torno da negociação de posições, de sentidos para o tratamento e sobre quais são os **preconceitos** dos outros e os nossos. **P** posiciona-se como conciliadora em vários momentos. Intervém para possibilitar que as diferenças sejam faladas e ouvidas, e não eliminadas.

Inesperadamente a observadora (**O**) se posiciona diante das falas de **P1**, com relação ao que ele conta sobre sua família — que a família o trata com preconceito e com discriminação após a revelação de que tem HIV positivo. **P5** questiona se seria isso mesmo, na tentativa de fazer **P1** olhar para os fatos por outro ângulo, ou seja, vendo o lado da família e saindo do lugar de vítima. A reação e posição de **O** é semelhante a de outros participantes nos demais grupos quando **P1** (que compareceu aos cinco grupos) relata a mesma história.

Falam também da **vulnerabilidade individual**, ou seja, como, de quem e por que pegaram HIV e, uma vez sabendo que têm HIV positivo, qual seria a suscetibilidade para adoecerem e terem aids propriamente dita (com o desenvolvimento de doenças oportunistas). Prevenir doenças oportunistas (prevenção secundária) é o argumento usado por **P1** para convencer **P2** a não parar de tomar os remédios prescritos para seu tratamento. No entanto, há um momento em que ambos admitem que às vezes tiraram folga dos remédios não tomando no final de semana. **P2** diz que ficou sem tomar os remédios no final de semana e sentiu-se tão bem que tinha vontade de cantar e dançar.

Apesar de contar com a presença de apenas quatro pessoas (considerando-se a pesquisadora-coordenadora e a observadora) a dialogia que se estabeleceu foi muito rica, enfocando principalmente as questões relativas à adesão ao tratamento, dado que as temáticas emergentes puderam ser contempladas com maior disponibilidade de tempo.

GRUPO IV



Participaram deste grupo três homens que haviam estado em grupos anteriores e uma mulher que comparecia pela primeira vez a um dos grupos da pesquisa, dispostos conforme ilustração acima. O grupo ocorreu em um clima de acolhimento e interesse mútuo, principalmente para com P2, uma mulher de 43 anos, que conta sua história enfocando a forma de infecção, para quem e como contou (ou não) que tem HIV e seu sofrimento por ocasião da investigação sorológica de sua filha caçula (não infectada pelo HIV).

P3 tem 40 anos, é aposentado por aids, é homossexual, solteiro, sem parceiro fixo, faz tratamento também para hepatite C. Queixa-se de mudanças no seu corpo como efeito colateral do uso dos anti-retrovirais (*lipodistrofia*). Nesse e no segundo grupo fala pouquíssimo, na maior parte das vezes participa com olhar e escuta atentos, como apontado nas anotações da observadora.

Temas emergentes

No relato das histórias pessoais, os participantes deste grupo discorrem sobre como se deu o diagnóstico — a vivência do **impacto do diagnóstico** em suas vidas — contrapondo o momento da descoberta e a convivência com o HIV positivo, discorrendo sobre os novos sentidos para a vida a partir da descoberta de que têm HIV/aids. As narrativas assumem a forma: *no início era assim... — agora é assim...*

P2 (...) *foi uma barra no começo, mas, depois fui convivendo e aprendendo e convivi e hoje não estou nem aí. Cuido direito, procuro cuidar um pouco melhor de mim porque antes eu era mais... Vai deixando tudo pra lá. Agora prefiro cuidar um*

pouco melhor porque se eu não me cuidar, com certeza, o pior acontece (...).

A **revelação** do diagnóstico foi o **tema central** nesse grupo. Na interanimação dialógica os participantes vão dando sentido à revelação:

↳ o que se revela:

P1 (...) *sou soropositivo, sou homossexual, só não contei pra minha mãe. Meus irmãos não deixaram, falaram que para ela não pode. Aí, é...Eu achei que todo mundo estava me tratando bem por causa do HIV. Eu acho que todo mundo, na minha cabeça todo mundo já desconfiava, já achava que eu era homossexual, mas ninguém tinha coragem de falar (...).*

↳ escolhendo para quem se revela :

P2 *É, escolhi a mais velha que é depois de mim (?).A mais velha da família sou eu. E daí eu falei com a minha irmã, falei com a minha amiga primeiro: você não quer me fazer o favor de contar pra ela. Ela falou: << tudo bem eu conto, mas seria melhor você falar, eu acho que seria melhor, mas eu vou falar>>. Aí, daí marcou*

uma hora e ela foi na casa da minha amiga e ela contou que eu tinha esse problema e que eu tava com problema de cair em depressão e estava precisando me cuidar outra vez. Daí minha irmã falou assim: << nossa por que você não me contou antes? >>. Não contei porque achei que não devia enquanto eu tava segurando, enquanto deu pra mim segurar tudo bem, mas agora eu tô vendo que eu preciso da ajuda de alguém.

P2 havia dito que tem 12 irmãos. Referiu também ter depressão, tendo inclusive ficado internada para tratamento.

↳ para quem não se revela e porque:

P2 (...) *moro com meus filhos, mas até agora nenhum deles sabe ainda, ainda estou...Sabe? Tentando ainda cuidar de outros problemas ainda que tem para resolver, pra não acumular muita coisa na cabeça deles (...).*

Os filhos de **P2** têm 20, 18,15 e 7 anos.

↳ as implicações da (não) revelação nas relações familiares, afetivas e sexuais:

P1 *Mas, a princípio, eu acho que eu tenho que contar mesmo, porque é uma coisa que se vai esconder até quando? De repente (?) eu acho que no começo nunca vai dar certo. Se estiver no começo de uma relação, até quando você vai ter que esconder (...) você está tomando muito remédio (...).*

O temor da reação das pessoas diante da revelação de que tem HIV gera muito sofrimento, e leva muitas pessoas a inventarem histórias “mirabolantes”, às vezes por não saber se é **vítima ou culpada** de ter HIV positivo.

P2 (...) *Aí a doutora X. pediu pra ele fazer um exame, ele não, não se comprometeu a fazer. Não que eu contei a ele o que era, o que significava, mas pedi pra ele fazer o exame antes de ele ir. Nossa, morre de medo de exame. << Não, não vou fazer! >>.*

(...) *Fez, ele faz tratamento também, logo depois ele começou a fazer tratamento. E, então, daí ele ficou muito debilitado, mesmo, com o que aconteceu com ele, quando ele ficou doente. E, antes disso, aí eu ficava pensando: e agora o que que eu vou falar, o que eu faço, eu conto? Eu falo pra ele? Porque eu não sei quando eu peguei isso? Aí, depois ele já tinha ido embora da minha casa, já tinha se separado tudo e eu ficava pensando: e agora? Aquele cara não pode ter sido quando eu peguei, só pode ter sido dele, não pode, não tem outro jeito (...) só que o irmão dele veio trazer lá, ele conhece a minha família, conhece essa minha amiga (...). Daí ele foi lá e levou a carta da psicóloga e depois ele abriu a boca na rua mesmo. Chegou no portão ((ri)), chegou e falou assim << a P2 está aí? >> . Ela falou: << não, não está, saiu>>. Ele falou: << é que eu vim trazer uma carta da psicóloga que pediu pra ela ir lá que ela quer conversar com ela >>. Ela falou: << mas, a respeito do que? >>. << Não, é porque o Y. (...) tá fazendo o tratamento lá e está com aids mesmo>>. Desse jeito ele falou pra ela! (...) Ele no portão da casa dela (...) e lá embaixo tinha a vizinha, e então, ela escutando de lá assim, à vontade na rua (...). Ainda ela pegou e falou << tudo bem. E agora, como eu vou falar isso para P2? >>. Ela pensando em contar pra mim e eu pensava a mesma coisa em contar pra ela, quem que ia falar? ((ri)). (...) Eu já sabia há algum tempo. E ele não, não estava sabendo. (...) Bom, eu pedi pra ele fazer o exame, ele se negou fazer, vou fazer que agora?*

↳o uso dos medicamentos como um possível revelador por si só, às vezes antecipando o momento de se contar:

P1 *Não, eu não sabia que ele não tinha HIV. Já quando eu soube, já de imediato, fiz ele doar sangue pra tirar teima, aí depois fui pegar o resultado dele, deu negativo. Fui ficando mal, mal, até conseguir contar pra ele, não tinha como esconder no caso, eu estava sempre carregando os remédios (...).*

P2 (...) *daí minha família ninguém sabe, não sabia que eu tinha HIV. Algumas amigas com quem eu trabalhava eu contei e foi muito difícil pra mim contar pra elas, porque eu convivia com elas trabalhando e tomando medicamento escondido*

pra elas não perceber. E depois eu consegui, houve uma oportunidade eu cheguei e contei. Então essa amiga, uma delas foi a que mais me deu força na época, todas as duas, mas uma foi mais ainda (...).

Em momentos diversos são construídos alguns **sentidos para o diagnóstico de HIV/aids:**

P4 (...) *Você sabe que tem uma coisa que eu descobri depois que, passado esse período que eu fiquei mal e tal. E, é lógico, é diferente (?). Mas eu descobri também uma coisa que é meio (1) não sei se você vai entender o que eu falo, mas é a mesma coisa quando você se descobre como homossexual. De repente você vai vê que tem muito homossexual, muito mais do que você imaginava, porque você acha que é um caso isolado. Então de repente fica uma coisa assim: “gente o mundo é gay” ((risos)). Então assim, você vê que tem muita gente. Tem muito homossexual. E com o vírus é a mesma coisa, de repente tem muita gente com o vírus.*

P (...) *eu acompanho algumas pessoas com HIV já há alguns anos e às vezes me vem uma imagem de algo assim como alguém quando sabe que tem HIV (...) uma imagem de uma casa, de um vendaval, de uma casa que de repente estava com a janela e a porta abertas, o vendaval vem e destelha a casa, derruba algumas coisas, tira-as do lugar e daí quando o vendaval passa você olha em volta e fica entristecido pensando quanta coisa tem fora do lugar. Algumas quebraram. Algumas coisas você já nem lembra onde estavam exatamente. Você pode olhar pra tudo isso com tempo, com tranquilidade. Olhar um pouco em volta, ter a oportunidade inclusive de mudar algumas coisas de lugar. Você pode pensar: “mas aquela mesa, eu estava mesmo querendo trocar por uma mesa nova”; “não, essa cadeira eu jamais me desfazo dela mesmo com a perna quebrada, eu vou consertar, pois ela é muito querida”; “vou aproveitar e trocar tais móveis”; “vou mudar alguns de lugar”. Mas isso tudo leva tempo (...) e não é o mesmo tempo que o vendaval levou para tirar as coisas do lugar – como em um desenho animado – e volta tudo para o lugar como estava antes. Só que algo aconteceu e mudou as coisas e tirou as coisas do lugar. Daí, a questão agora é: o que fazer com isso? Que arrumação dar pra ela agora? O que é possível fazer com isso tudo?*

Adoecimento: doença normal x aids

P4 fala do seu sofrimento com as sessões de quimioterapia que tem feito. **P1** diz ter tido conjuntivite e reflete sobre o medo de adoecerem, da expectativa que criam em torno dos resultados de exames de controle no tratamento, como CD4 e carga viral e de como ficam assustados até com uma gripe, temendo que seja provocada pelo HIV. Sentem-se confusos e temerosos quanto às doenças que têm (e que continuam a ter), tendo dificuldade em diferenciar o que

denominam como doença normal (não provocada pelo HIV) e aids (doenças oportunistas).

P4 refere que foi comunicado sobre o HIV anteriormente, mas só iniciou tratamento há poucos meses quando foi internado porque estava doente, com aids. Sua história ainda é comum. Atualmente, mesmo com a disponibilidade de tratamento que previne o aparecimento de doenças oportunistas, várias pessoas só têm diagnóstico quando já estão doentes. O que aponta o impacto desse diagnóstico na vida de alguém, por ainda estar relacionada, no imaginário social, à morte, homossexualidade, promiscuidade e drogas, como falam os participantes nos vários grupos (inclusive **P4**).

Gênero, orientação sexual e forma de infecção emergem como temas interligados:

- a) falam de vítimas e culpados pela infecção;
- b) do número de parceiro(as);
- c) do uso ou não da camisinha 100% das vezes;
- d) de situações de risco, tais como relação anal e oral;
- e) de mulher que pega HIV do marido;
- f) das diferenças entre casais heterossexuais e homossexuais quanto a práticas sexuais e negociação do uso de preservativos.

Conversam sobre diferenças entre homens e mulheres no enfrentamento da aids e perguntam à pesquisadora:

P4 *tem algum dado estatístico (...)? Dá a impressão de que a mulher sempre sobressai da doença (...).*

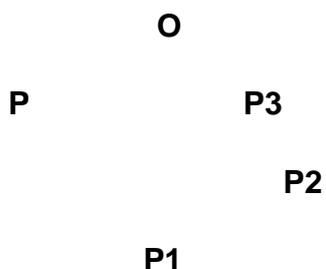
P1 *é que o organismo de mulher é forte (?) agüenta mais. É que realmente a mulher tem o poder mental melhor (?). Durante três anos não contei pra ninguém (...) a mulher não, a mulher geralmente ela já contava, logo de início, pra procurar o apoio de alguém, mesmo ela sendo forte (...).*

P4 *Eu não sei também se tem muito a ver, mas, normalmente, (?) outros casos (?) a diferença da mulher pro homem, em termos culturais, tem uma diferença*

que ela sempre é a vítima da situação. Não sei se isso acaba ajudando porque, pelo menos pra mim, teve esse período (?) esse período da culpa (?) e a mulher acaba (?) e a mulher casada acaba (?) único parceiro, afinal de contas, usar camisinha pra quê?

P1 (...) *na minha visão quando eu vejo e o que eu tenho visto das mulheres que têm, contraíram o vírus do marido, é uma situação menos ruim do que pro homem homossexual (...). Porque ela foi uma vítima da inconseqüência, então ela não teve a participação ativa nessa, no caso. Agora pra nós não, teve, a gente deveria ter se cuidado.*

GRUPO V



Cinco pessoas se inscreveram neste grupo mas apenas três participaram, um dos quais (**P3**) pela primeira vez. **P1**, participante assíduo que já está no quinto *encontro*, apresenta-se como o *falador oficial* e **P2**, em seu terceiro *encontro*, é a única mulher. **P1** e **P3** são homossexuais e **P2** é heterossexual. **P1** e **P2** têm parceiros sorodiscordantes e **P3** é solteiro sem parceiro fixo. Os três tomam medicação anti-retroviral. **P1** tem 27 anos, **P2** 46 anos e **P3** tem 42.

Esse grupo também conversa sobre vários temas relacionados ao viver com HIV/aids, mas focalizam um aspecto específico desta vivência: **ser especial**. **P1** inicia dizendo sentir-se especial e pergunta o que os outros acham disso. Nesse diálogo constroem sentidos para o que é ser especial na relação direta com o ter HIV/aids:

↳ poder fazer retirada do fundo de garantia;

↳ usar o fato de ter HIV positivo na justiça para agilizar um processo trabalhista, (mas **P3** frisa que o fundo de garantia e o PIS são seus e não do governo);

↳ ter carteira de passe (transporte gratuito);

↳ o fato de se cuidar mais e ter uma qualidade de vida melhor do que antes;

↳ dar mais valor para saúde depois que descobriu ter alguma coisa;

↳ com uma conotação ruim: *os outros têm pena de mim!*

A conversa sobre **ser especial** conduz o grupo a refletir sobre os novos e velhos sentidos de suas vidas.

Viver com HIV/aids: o diagnóstico de HIV/aids tem como sentido a evidência da finitude, de que se é mortal e a vivência de morte iminente que desperta a ansiedade de tentar correr contra o tempo: *se não comer a pizza de hoje pode não comer amanhã!*

Diante dessa fala de **P1**, **P** pergunta: *e se você não morrer amanhã?* Então **P2** conta sobre ter ido a um lugar que freqüentava quando era mais jovem. Descreve o lugar onde esteve, que havia esquecido daquele lugar que é tão maravilhoso, que passou a andar lá aos domingos. Diz: *e vou pensar que vou morrer amanhã? Imagina!* E olha para **P1**.

P2 fala que existem outras doenças e que o HIV é uma coisinha a mais. **P1** diz que também pensava assim, que o HIV era uma coisinha a mais, mas agora não consegue mais aproveitar os lugares como antes. Que agora vai porque acha que não poderá ir amanhã. **P2** diz para **P1** que ele tem que aprender a viver da melhor maneira possível.

A **Revelação** de que tem HIV está relacionada aos sentidos que se possa dar ao ter HIV/aids; por exemplo, que aids não é *diabetes*. Está relacionada, ainda,

com sentir-se especial pela diferença em relação a quem se sabe que não tem HIV positivo e a quem imagina não ter.

P1 fala sobre o que é **ser especial**. Diz que contou para o namorado um ano depois que tinha HIV, que tentou deixá-lo quando descobriu, pois ele não tem. Conta que transava sem camisinha e que esses eram os melhores momentos, pois ele se sentia normal. Quando transava com camisinha chorava depois, pois se sentia mal; *não era normal*. Sentia-se com HIV. O estigma da epidemia da aids faz com que as pessoas sintam-se diferentes, anormais, e desacreditadas (como apontado por Goffman, 1988).

P1 (...), *mas antes para mim era como uma diabete. Até cair na real este ano. Até eu entrar nesse poço que é uma redoma de vidro que todos me olham com pena de mim.*

P (...) *O que muda e o que não muda?*

P3 diz que muda principalmente o modo como você encara as coisas. Procura não perder tempo, ter coisas mais imediatas que dêem prazer porque também está envelhecendo. Dirige-se a **P1** e diz que devem procurar, além do prazer imediato, algo para o futuro, pois ele é mais novo e não vai morrer pelo HIV. *E não pode viver como um velho gordo com colesterol.*

O grupo fala do lugar de quem tem HIV, de uma certa **parceria no HIV** e da **identidade de soropositivo**. **P1** conta que anda com o nome da **P**, da **O** e com o telefone da Casa da AIDS – identificada como AMCA (sigla usada pelos médicos nos exames: ambulatório médico da Casa da AIDS) junto aos seus documentos.

Outros temas surgem: **prevenção, relacionamentos afetivos e sexuais, gênero** (mulher que é até avó e pega HIV) e **orientação sexual**. O **preconceito**, tema comum aos cinco grupos, é discutido a partir do relato de discriminação do motorista de ônibus ao solicitar a carteirinha de passe livre a que têm direito. **P1** diz que contou para todos os motoristas e que agora eles perguntam se ele vai ao hospital. Não sabe se é um cuidado ou pena das pessoas. **P3** diz que eles têm carteira de motorista e não diploma de médico. **P2** diz que fala para um deles que a carteirinha não é problema deles e sim da empresa e que a obrigação dele é

abrir a porta.

O diferencial entre os cinco grupos é a interanimação dialógica que se constitui em cada grupo à luz dos posicionamentos a partir dos quais as pessoas

falaram do viver com HIV/aids.

Com o propósito de entender os sentidos da revelação do *status* de soropositividade, escolhemos um dos grupos realizados, como referimos no capítulo 4. Em todos os grupos, a temática revelação emergiu na conversa dos participantes (ver Quadro 4, capítulo 5). A escolha pelo grupo II deu-se por ter como tema central a revelação. Embora esse tema também tenha sido central no grupo IV, neste contamos com a presença de mais pessoas e com uma distribuição igual por sexo, de forma a termos mais interlocutores, viabilizando uma maior diversidade de posicionamentos relacionados a gênero, orientação sexual e formas de infecção.

Partimos de dois pressupostos:

a) na interanimação dialógica, ao se posicionarem e serem posicionadas, as pessoas *produzem realidades sociais e psicológicas*;

b) no uso da linguagem como prática social, através das práticas discursivas, as pessoas constroem sentidos para suas experiências cotidianas.

Para nossa análise, realizamos os seguintes passos:

1. inicialmente, a leitura atenta das anotações realizadas pela observadora (ver apêndice 02);

2. a escuta das fitas por diversas vezes;

3. anotações a partir de associações e análise não sistemática do que chamava atenção durante a escuta das fitas, visando uma aproximação com os dados;

4. transcrição seqüencial do texto do grupo através das observações e da escuta das fitas, verificando os temas abordados e os posicionamentos diante dos temas.

5. em seguida, foi realizada a transcrição integral (apêndice 03) identificando-se os participantes como **P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, O e P.**

Depois numeramos as linhas para obtermos uma localização definida das falas, a seqüência em que os temas emergiam, sobre quais o grupo se ocupava mais e como, quando e por que falavam sobre a revelação;

6. leitura da transcrição integral por diversas vezes e anotações sistemáticas, relacionando a análise da transcrição seqüencial com os autores e temas discutidos a partir da revisão bibliográfica sobre o viver com HIV/aids e sobre a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids. Usamos, como apoio, a experiência da pesquisadora e da orientadora desta pesquisa no campo da saúde e, mais especificamente, da aids;

7. construção de um mapa situando as falas sobre revelação (ou não) do diagnóstico, quem fala, quais os argumentos usados e a relação da temática com as demais questões do viver com HIV/aids (apêndice 01).

A apresentação da análise busca dar visibilidade às vozes, aos temas e às questões do viver com HIV/aids. Com foco no jogo dos posicionamentos; nas temáticas abordadas e, por último, nos sentidos da revelação.

6.1. QUE GRUPO É ESSE

Como apresentamos no Quadro 1, participaram desse grupo quatro homens (M) com orientação sexual homossexual (OR.SEX. homo) e quatro mulheres (F) heterossexuais (hetero), com idade de 27 a 53 anos (ID), com tempo de tratamento no Serviço (IN.T.S.) entre quatro meses e cinco anos e tempo de diagnóstico (T.D.) de no máximo sete anos. Todos fazem uso de anti-retrovirais (ARV) e, em geral, iniciado logo em seguida ao diagnóstico. A escolaridade (ESCOL.) variou de 1º grau incompleto a curso superior completo. Dos participantes, quatro eram solteiros sem parceiro fixo, dois tinham parceiros sorodiscordantes, duas mulheres eram viúvas, mas estavam atualmente vivendo com parceiros sorodiscordantes (EST. CIVIL). Todos os participantes (P) desse grupo tiveram como forma de infecção (F.I.) pelo HIV a via sexual.

Quadro 1: Características dos participantes do grupo II

P	S	ID.	ESCOL.	OR.SEX.	EST.CIVIL	T.D.	F.I.	IN.T.S.	ARV
P1	M	53	superior	homo	solteiro	5 anos e 6 meses	sexual	06/2001	início: 05/1996
P2	M	27	superior	homo	solteiro, com parceiro sorodiscordante	3 anos e 6 meses	sexual	04/1998	início: 10/1998
P3	M	30	superior incompleto	homo	solteiro	2 anos	sexual	05/2001	início: 05/2001
P4	M	40	2º	homo	solteiro	7 anos	sexual	09/2000	início: 03/1998
P5	F	38	superior	hetero	solteira	5 anos	sexual	07/1996	início: 08/1997
P6	F	46	1º incompleto.	hetero	viúva/atualmente com parceiro com sorodiscordante	2 anos	sexual	11/1999	início: 12/1999
P7	F	50	1º	hetero	viúva/atualmente com parceiro com sorodiscordante	7 anos	sexual	/1999	início: 02/2000
P8	F	29	1º	hetero	solteira, com parceiro sorodiscordante	5 anos	sexual	07/1996	início: 09/1996

Dos oito participantes, uma pessoa estava aposentada por aids, uma estava desempregada e as demais desenvolviam alguma atividade profissional. P2 e P6 se conheciam, tendo participado do grupo I; os demais não referiram interação anterior.

No grupo, contamos com a participação de pessoas com história e tempos diferentes em relação ao diagnóstico de HIV. São vozes que marcam posições diferentes, quanto ao tempo de diagnóstico, de medicação e das experiências de viver com HIV/aids. Por exemplo, P3, que está em tratamento há seis meses, é nomeado pela pesquisadora (P) como *Mascote*. P7, em tratamento com ARV desde 2000, não entende sobre o que P5 (em tratamento desde 1997) está falando ao se referir às mudanças em seu corpo como efeito colateral das medicações.

O que marca o grupo é a diversidade de questões relacionadas ao viver com HIV/Aids, mais do que o diagnóstico propriamente dito. Falam das diferenças do diagnóstico HIV positivo e de ter aids; de ter aids e não *diabetes*, como refere P2. Apenas P2 e P3 historiaram o momento do diagnóstico. P3 contou sobre o momento em que se encontrava internado, e o diagnóstico de aids é revelado à família; não foi ele quem contou.

São essas experiências, mais do que as posições marcadas por gênero ou forma de infecção que pautarão o jogo de posicionamentos observado neste grupo. O posicionamento pressupõe interlocutores. Como apontam Davies & Harré (1990) os posicionamentos são concomitantemente *interativos e reflexivos* (Px fala e posiciona Py. Pw se posiciona diante das falas de Py e de Px e assim por diante), sendo que, na perspectiva da análise discursiva *o foco está na maneira como as práticas discursivas constituem os locutores e os ouvintes e são ao mesmo tempo recursos através dos quais locutores e ouvintes podem negociar novas posições* (p.62).

6.2. VIVER COM HIV/AIDS: TEMÁTICAS EMERGENTES

No grupo, a conversa flui e diversos temas sobre o viver com HIV/aids emergem: 1) viver com HIV/aids: impacto do diagnóstico, vida, finitude e morte; 2)

efeitos colaterais do que?; 3) preconceito e auto-preconceito; 4) vítimas e culpados; 5) estigma: marcas no corpo, marcas na finitude; 6) aids e gravidez; 7) prevenção, vulnerabilidade e formas de infecção; 8) aids, câncer, adoecimento: aspectos psicossociais; 9) outras reflexões.

Na análise da transcrição seqüencial tivemos acesso à dinâmica do grupo em torno dos temas: a) a ordem em que os assuntos são falados; b) por quem são introduzidos; c) quem fala mais e menos; d) os múltiplos posicionamentos diante das falas e dos temas; e) como um mesmo assunto é discutido em diferentes momentos, na tentativa de negociar sentidos e posicionamentos; f) a teia, o eixo, que liga os temas e faz com que passem de um para o outro, ou ainda, g) quais questões estão mais presentes do cotidiano das pessoas desse grupo.

Viver com HIV/aids: impacto do diagnóstico, vida, finitude e morte

P3 inicia falando sobre como é ter HIV nos tempos atuais, comparando com a época em que ainda não havia as mesmas possibilidades de tratamento para as pessoas com HIV. Tem como repertório as campanhas de prevenção veiculadas na mídia. Quando P indica a finalização do *encontro* esse é também o assunto do grupo e P6 conta que seu irmão morreu de aids em 1994.

P3 *Uma coisa que me chamou a atenção aqui da (1) da ficha aqui [Refere-se ao Termo de Consentimento] é a seguinte frase aqui <<As pessoas soropositivas têm vivido por mais tempo e se deparado com a dificuldade de conviver com esse diagnóstico e por isso é importante conhecer mais sobre os aspectos psicossociais da doença>>. Isso aqui é interessante porque assim, antes eu acho que era uma: é: não sei, o quadro mudou muito, dá a impressão que antes as pessoas pra (2) o acompanhamento psicológico das pessoas era pra (1) pra morrer, né, tipo assim, você tá assim e (2) você não vai durar muito tempo, então você tenta fazer dessa (?) e agora não, né agora é você tentar viver bem, viver com questão da soropositividade. No caso, eu tô fazendo tratamento há seis meses, então a gente se depara com algumas coisas é: do dia-a-dia e que antes não, né, então eu tenho a impressão de que a vida é: parece que fica um pouco mais tensa, vamos dizer assim, né, e eu acho que é isso, né, a gente tem que ficar tentando conviver com isso e viver bem, né, então eu acho que seria esse o intuito agora, né. E que antes, tipo assim, como naquelas campanhas que, tipo, a gente acompanhava antes <<Aids não tem cura. Aids mata>>. Então era aquela coisa que você tá com o vírus, você vai morrer mesmo. Então, eu*

*acho que agora tem que começar a trabalhar bem, tem que saber viver, né, com a soropositividade. Então, é isso que eu acho interessante e legal, né. Antes era aquela coisa do << você vai morrer >>*¹. [linhas 21 a 36]

O impacto psicológico do diagnóstico na vida dessas pessoas é referido na tentativa de dar sentido ao que vivem e de construir novos sentidos no grupo. Como exemplo, a metáfora usada por P1: (...) *Mas você sabe que tem uma bomba atrás de você, claro.* É uma metáfora militar, como discute Sontag (1989), própria de quem se sente invadido e/ou perseguido por um vírus mortal. O impacto é referido também nas famílias. P3 conta sobre a reação da cunhada que se sente traída porque P3 continuou trabalhando com o irmão sem contar que sabia estar com HIV [linha 231 a 246]. P2 refere que sua irmã o ‘poupa’ de ajudar financeiramente em casa e o aconselha a não contar para a mãe [linhas 192 a 202].

P2 *Eu, eu descobri há três anos e meio que tenho aids, né, e comecei a fazer o tratamento. Durante três anos eu negava pra mim mesmo. Falava que eu tinha uma diabete, que tinha que tomar como se fosse uma insulina. E até hoje, de vez em quando eu falo isso pra mim, né.(?) Se eu não tomar vou morrer,né. (...) aí eu coloquei na minha cabeça e neguei pra mim mesmo. Eu não tenho aids, aids é um detalhe, é um problema de sangue. Aí eu tinha como se fosse um diabete, um dia vai achar a cura. Se não achar paciência. (...).* [linhas 58 a 66]

P7 *... não tinha como: Sabe, mas eu fiquei abalada. (3) Sofri bastante, de vez em quando entro numa depressão que é ruim pra sair, mas ultimamente até que eu melhorei.* [linhas 323 a 324]

P3 conta que tem HIV há seis meses, coloca-se como alguém que tem diagnóstico recente, mas dá uma idéia de que já sabia antes (informa

¹ Nessa pesquisa foram utilizados sinais gráficos, adotados pelo Núcleo Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, com a proposta de auxiliar no entendimento da dinâmica presente no grupo II. Dessa forma: 1) o **colchete aberto** [indica fala sobreposta. Inicia-se o colchete na sílaba onde a palavra começa a ser sobreposta pela outra(s) fala(s); 2) **entre colchetes** [] encontram-se informações adicionais do pesquisador; 3) o **sinal de igualdade** = ao final da fala de uma pessoa e ao início da fala de outra, indica uma transcrição direta entre uma fala e outra, sem pausa ou sobreposição; 4) os **dois pontos** : significam a extensão do som anterior a estes; 5) as **interrogações entre parênteses (?)** indicam material inaudível ou dúvidas quanto à transcrição; 6) os **números entre parênteses (6)** indicam o tempo de pausa, em segundos; 7) **observações entre parênteses duplos (())** indicam ações não-verbais realizadas no meio das fitas; 8) palavras ou frases **entre os sinais << >>** indicam citações.

posteriormente que teve exame anti-HIV positivo há dois anos), no entanto, só conseguiu procurar um Serviço Médico para tratamento quando adoeceu.

Labaki (2001:16), a partir de sua experiência clínica e institucional no atendimento a pessoas com HIV/aids, ressalta: (...) *o diagnóstico de aids soava, e ainda soa, como surpresa ruidosa, pausa que interrompe a melodia da vida do sujeito; profundo arranhão no desejo de ver garantida a fantasia onipotente de segurança e de imortalidade.*

Questões como adoecimento, morte, ideações suicidas e finitude são faladas em vários momentos do grupo.

P8 = *Então, quer dizer que quem não tem o vírus não morre? Não vai morrer nunca? =*

P3 = *Não. É, é. Mas a impressão que se tinha antes era isso[*

P8 *pronto. =* [você vai morrer, e

P3 = *Você vai morrer antes, né. Bem antes. Você vai morrer por causa do vírus. Só por causa do vírus porque não tinha cura...* [linhas 37 a 41]

P2 *Quando eu penso em morte, geralmente eu não tô pensando no HIV. Eu tô pensando (1) em parar de sofrer, entendeu? Geralmente eu: Ontem eu não tava pensando no HIV, eu tava pensando: por que que eu não morro hoje e termino com a minha vida, né. Com os problemas da minha empresa. Por que eu não morro hoje, o pessoal já ganha uma fortuna com o meu seguro.*

[linhas 434 a 437]

P7 *Eu tinha um filho do (?), que trabalha na prefeitura de [], pra você ver, todos os dias ele me ligava de manhã. <<E aí? Você tá bem?>> (2) <<Passou a noite bem? Aconteceu alguma coisa?>> “Ah, tudo bem, né!”. Aí sexta feira passada ele ligou pra mim e falou assim <<Olha, eu vim trabalhar, mas vou embora dez horas porque eu vou me submeter a uma cirurgia de: hérnia de disco e espero que ocorra tudo muito bem, né>>. E falou assim <<Ainda bem que eu não tenho o seu problema, né, porque senão, como seria a minha vida, né?>>. Eu falei “Ah, mas seria a mesma coisa, se eu tivesse que passar por uma cirurgia, não ia acontecer nada”. “Seria ruim se não acontecesse”. Ele fez a cirurgia e morreu! ((Todos riem)).* [linhas 343 a 350]

P (...) *ah, mas é: como se saber que tem HIV fosse uma revelação de que: você vai morrer, né? Na verdade como se antes não pudesse acontecer a qualquer momento e que como se com HIV fosse algo pra acontecer a qualquer momento. E daí me fez, na hora em que você falou, que me fez lembrar de uma frase da **Clarice Lispector**, que é uma escritora que eu gosto muito, que ela fala alguma coisa assim: <<**A vida não é de se brincar porque em pleno dia se morre!**>>. É essa idéia de que (2) vida e morte estão aí muito próximas.*

[linhas 365 a 371]

Efeitos colaterais do quê?

P5 descreve várias sensações e sentimentos que nomeia como sintomas do 'HIV', da 'aids' e dos ARV. Argumenta dizendo que os médicos não falam sobre isso e tiram a bula².

P5 (?) *que ele tocou no assunto assim, que de tem dia você que tá (1) você tá nervoso, é isso?*

P2 *É, tem dia que eu tô muito irritado[*

P5 *[eu só queria saber aqui do grupo, se vocês também tem assim sintomas de vez em quando ficar preguiçosa, ficar neurótica, ficar nervosa, porque eu tenho essas coisas [fala de P4 junto. (?)] então eu queria saber se é só eu [fala de P4 junto.*

Os demais participantes respondem ajudando-a a discriminar o que pode ser do HIV, dos remédios, e o que não é.

P1 *[fala de P5 junto. (?)] [isso as pessoas tem independente de ter HIV [fala de P5 junto. (?)] [*

P5 *[não, mas eu acho que tem a ver [fala de P4 junto. (?)] [*

P4 *[fala de P1 junto. (?)] [você pega a minha faxineira ela tem problema [fala de P4 junto. (?)] [*

P5 *[mas, os médicos, eles não gostam de falar pra a gente. Tanto é que quando a gente vai pegar os remédios eles já tiram da caixa para você não ficar lendo a bula. Porque senão você pira, né, se você ficar lendo a bula, né [falas sobrepostas (?)] Então é lógico que os médicos não vão falar pra você, né. <<O remédio faz isso, faz aquilo>> E quando você pergunta, ele fica te enrolando, mas: (2) tá na cara, né, que é por causa do remédio. Mas o remédio (?) eu tô nervosa [*

P2 *[o nervoso é por causa do remédio, é isso? [falas sobrepostas] [*

P5 *[mas não é normal. Tem dia que eu tô nervosa, tem dia que eu tô preguiçosa, cada dia eu tô de um jeito. Então, quer dizer, não é normal isso.*

P8 *Esse negócio aí de preguiça, eu acho que não tem nada a ver com HIV e nem com o remédio.*

P5 *Mas cada organismo reage de uma maneira[*

P2 *[eu acho que não é causado pelo remédio, eu acho que é causado pela nossa reação psicológica (...).*

[linhas 90 a 113]

² Os remédios fornecidos aos pacientes são retirados diretamente na farmácia do Serviço, em embalagem fechada.

Por esse prisma, o HIV vira o grande vilão da história. Se tudo é do HIV, o que resta? Pois não dá para tirar o HIV, não dá para deixar de ter HIV (até o momento). A posição de alguns provoca o re-posicionamento de outros para que possam rever e produzir novos sentidos. *É a pessoa que não é um vírus ambulante*, por mais que possa se sentir como se fosse.

Preconceito e auto-preconceito

Alguns participantes fazem relatos de discriminação ou de como julgam algumas atitudes de outros em relação a eles como sendo preconceituosas e discriminatórias [por exemplo: P2, linhas 192 a 202]. No grupo colocam-se contrapontos questionando essas interpretações [por exemplo: P8, linhas 207 a 208]. P6 diz que, ao contrário, nunca se sentiu discriminada [linhas 443 a 451]. Conversam também sobre o que entendem como motivos do preconceito.

P7 (...) *mas no meu Serviço eu já (?) há muito tempo porque, cada notícia que sai eles ficam falando <<Com a aids a pessoa vive tanto tempo>> [Fala de outra pessoa (?)] Outro dia uma colega tava conversando comigo e ela falou assim <<Nossa, P7, já faz tanto tempo que você tá com o vírus e você tá tão bem, né. Ah, eu fiquei sabendo que pessoas duram tão pouco, morrem logo>>. Falei “Bom, ((risos)) amiga, heim ? Amiga da onça, falei pra ela. Que pergunta estúpida que você está me fazendo ! ((Risos)) [Fala de três pessoas, incluindo P7 (?)]=*

P1 =*É, normalmente as pessoas têm preconceito pela falta de conhecimento. Como essa moça não tinha a menor idéia de quanto tempo uma pessoa portadora poderia viver, ela também, eventualmente, poderia ter outro tipo de preconceito.=*

P *É, então, de uma certa forma as pessoas que têm a oportunidade de conviver com outras pessoas (1) com pessoas que sabem que têm o HIV, têm a oportunidade de rever algumas idéias que têm e que não são tão corretas assim.*
[linhas 338 a 340]

O preconceito, a discriminação e a exclusão social fazem parte do cotidiano de muitas pessoas com HIV/aids. São histórias de exclusão no trabalho. Apesar de trabalhadores estarem assegurados pela Lei³, em vários aspectos, e empregadores não poderem demitir arbitrariamente, muitas vezes, a pessoa com

³ A Constituição Federal, no seu art. 7º, inciso I, dispõe como direito dos trabalhadores a “ relação de emprego protegida contra a despedida arbitrária ou sem justa causa, nos termos de lei complementar que preverá indenização compensatória, dentre outros direitos”. GRUPO PELA VIDDA (1993:28).

HIV/aids, não é mais promovida, ou não recebe aumento de salário ou é pressionada em relação à produção ou ainda para que peça demissão. É o preconceito camuflado que discrimina as pessoas no ambiente de trabalho⁴. Por outro lado, felizmente, também existem relatos de solidariedade e de real reconhecimento do potencial de desempenho profissional das pessoas – não afetado pela ação do vírus no organismo humano, a não ser, obviamente, quando há limite físico temporário ou definitivo. É claro que alterações no desempenho das atividades profissionais pode acontecer também decorrente do sofrimento/estado psicológico que alguém possa estar vivenciando.

P7 marca as diferenças, diz que tem só HIV e que não tem aids, nunca adoeceu por causa do HIV, mas teve depressão, tendo inclusive ficado afastada do trabalho.

P7 aponta o auto-preconceito. O preconceito que pessoas com HIV têm em relação a quem é uma pessoa com HIV e, conseqüentemente, em relação a si mesmas, como discutimos no capítulo 2.

*P7 Eu fiquei decepcionada com os meus amigos. Eu não queria mais conversar com eles, se tornou uma vida assim impossível. E, ao mesmo tempo, **a gente mesmo tem preconceito da gente mesmo**, né. Ao mesmo tempo eu descobri isso, né. E a gente, nós soropositivos procura e acha preconceito (2) sobre nós mesmos. Porque começa de nós.* [linhas 297 a 300]

Vítimas ou culpados

A epidemia da aids construiu, histórica e socialmente, posições dicotômicas de vítimas e culpados entre as pessoas com HIV/aids. A noção de grupos de risco, constituída a partir dos primeiros casos de aids identificados em pessoas de orientação homossexual e que usavam drogas intravenosas, associou à doença comportamentos tidos como desviantes das boas normas

⁴ A Lei nº 11199, promulgada em 12. 07.2002 no Estado de São Paulo, em seu art. 2º, diz: *Para efeito desta lei, considera-se discriminação aos portadores do vírus HIV ou às pessoas com AIDS: II – segregar os portadores do vírus HIV ou as pessoas com AIDS no ambiente de trabalho; V – impedir a permanência do portador do vírus HIV no local de trabalho, por este motivo.* (IMPrensa Oficial do Estado de São Paulo, 17. 07. 2002).

sociais; ou seja, a eles pertencia e devia pertencer a aids. Com o crescimento dos casos de mulheres infectadas pelo HIV, essas passaram a ser vistas como vítimas, por terem sido infectadas pelos seus maridos, colocando em risco a família, tida como “bem social”.

P1, em um diálogo com P7, diz que ela não teve culpa, que ela sabe a procedência de sua infecção e que ela não foi devassa.

P3 (...) tava pensando, como eu falei, que pra mim culminou tudo de uma vez, né, a doença, a homossexualidade, a família no meio e tudo isso junto. Então, é: meu pai veio perguntar pra mim, ele queria saber como eu tinha feito. Só isso. E eu confesso pra vocês que eu tive um período muito promíscuo da minha vida e ele queria saber (1) Pros meus pais, eles queriam achar o culpado. Tinha uma amiga (1) tinha um amigo meu, que eles não gostam desse meu amigo, não sei porque, devem achar que é culpa dele, eles querem achar o culpado (...).

[linhas 960 a 965]

A concepção de vítimas e culpados na história das doenças é discutida por vários autores (Sontag, 1989; Laplantine, 1991; Labaki, 2001). Laplantine refere dois modelos das doenças como sendo interpretações religiosas:

a doença-maldição, tida como um acidente na vida do doente, ligada ao acaso, ao destino, à maldição divina, a uma fatalidade que leva a pessoa a se perguntar: *por quê comigo?* Nesta acepção, ...a doença é sempre considerada como sendo aquilo totalmente estranho a quem padece dela: ela é o Outro por excelência (1991:228).

a doença-punição, conseqüência do mau comportamento da pessoa, é vista como uma punição ao pecado individual e coletivo. É a doença moralizada.

Na noção de doença-punição, por sua vez, ...a doença é vista como a conseqüência necessária do que o próprio indivíduo ou o próprio grupo provocou (1991: 228).

Estigma: marcas no corpo, marcas na identidade

A aids, como uma doença epidêmica, é marcada pelo estigma que afeta a identidade das pessoas acometidas por ela. As falas dos participantes desse grupo, e dos outros, por vezes, apontam como se sentem estigmatizados, não *normais*. Por exemplo, as afirmações de P7 e P6 marcam a normalidade que se contrapõe ao que se supõe como anormalidade para uma pessoa com HIV.

P7 *Ninguém fala nada, ninguém nem comenta. Mas só que no meu emprego, que antes eu estava afastada, eu voltei a trabalhar e tem algumas pessoas que ficam sabendo, então, **eles me tratam normal**.* [linhas 316 a 318]

P5 (...) *depois eu vou achar isso, que as pessoas estão me dando atenção, não porque gosta da minha pessoa, porque **tem pena de mim**. Então, eu não quero isso.* [linhas 157 a 158]

P6 (...) *eu sou uma pessoa normal, normal.* [linha 449]

P1 *a gente tava falando que uma hora ia chegar que alguém ia nos **rejeitar**, né. Então ele citou o exemplo da família.* [linhas 204 a 206]

No início da epidemia existiam muitos casos de sarcoma de Kaposi⁵, um tipo de neoplasia que acometia pessoas com HIV por serem imunodeprimidas, que fazia marcas no corpo, comprometia e debilitava, mesmo que temporariamente. Eram pessoas que, pelo adoecimento, definhavam, como P6 descreve o seu irmão [linhas 1167 a 1171] e como P2 diz que não quer ficar [linhas 1183 a 1187]. Felizmente essa realidade tem mudado muito, apesar de pessoas continuarem adoecendo e morrendo. Entretanto, atualmente existe um conjunto de alterações anatômicas e metabólicas associada ao uso dos anti-retrovirais, como efeitos colaterais desses, conforme abordamos no capítulo 2. A síndrome lipodistrófica é bastante discutida no grupo, a partir das questões colocadas por P5 e P4.

⁵ Ver LIMA et al. (1996). Aspectos Clínicos e Tratamentos Específicos – manifestações neoplásicas.

As alterações anatômicas contribuem ainda para a estigmatização das pessoas com HIV/aids, provocando isolamento social. Alguns profissionais de saúde relacionam a lipodistrofia ao estigma do início da epidemia. A síndrome tem passado a ser bastante pesquisada, entretanto ainda não possui tratamento definitivo. Algumas intervenções são paliativas ou minimizadoras de suas conseqüências, outras, no campo da estética/cirurgia plástica/dermatologia, são de alto custo e ainda não disponíveis na rede pública.

O estigma é visto como uma marca no corpo; algo que identifica, como se o diagnóstico estivesse escrito na testa, no rosto, na barriga, nas pernas.

P5 *O meu sofrimento é só esse. É o meu corpo, o rosto. Perna magra, rosto magro (?) é um tal de perguntar se eu tô grávida que eu não agüento mais.*

[linhas 693 a 694]

P5 coloca-se como alguém que sofre muito com as alterações em seu corpo e quer insistentemente discutir esse assunto com o grupo, quer saber o que pensam a respeito e qual a experiência dos outros participantes. Mobiliza a atenção do grupo com suas falas e dramatizações, causando reações de irritação e ironia em alguns participantes.

P5 (...) *Então eu coloquei um camisão, fiquei só de camisão, mostrando as pernas, né. Eu vou preocupar com o meu irmão? O que ele vai achar das minhas pernas? Aí, mas sabe como é irmão, né. Olhou pra mim assim <<Oh:>> ((Risos)) <<P5, como você tá horrível! A sua perna tá muito magra! Se você for pra praia como é que você vai fazer? Melhor não ir mais pra praia! Não faça mais esse passeio de ir pra praia. Porque o pessoal vai desconfiar que você tá com isso, né>>. Ah, mas pra que que ele foi falar isso pra mim? =*

[linhas 558 a 563]

P5 *[Quando eu vou pra praia, a minha mãe tem casa na praia, né. Então, o que é que eu faço? Eu pego as cadeiras e levo lá pra água, deixo na beirada, né. E fico sentada. Eu vou de canga, né. A canga vai até aqui [MOSTRA REGIÃO] pra cobrir as pernas. Aí chego lá eu tiro a canga, mas sentada. Aí, pra ir pra água, eu vou pra água, mas a cadeira bem perto (...).*

[linhas 591 a 595]

P7 *O efeito dos medicamentos que vai secando a perna?*

P8 *É.*

P1 *E aumentando a barriga.*

P5 *E aumentando a barriga. [várias pessoas falam ao mesmo tempo] Só não perde massa muscular. (...). Eu só posso usar blusa assim, larga. Aí quando eu vou na rua e encolho, né [a barriga]. [levanta e demonstra como anda na rua para esconder a barriga]. Só que chega uma hora que eu não agüento mais ((Risos de todos))*

P1 *Morre por asfixia! ((Risos de todos))* [linhas 608 a 615]

P4 *[um dia eu fui lá na clínica e conversei com a doutora lá e falei “Olha, eu não tô: A situação que eu tô não posso nem sair de casa e: tô me sentindo mal mesmo porque eu tava bem (1) bem profundo. E: você acredita que eu nem discuti direito o preço com ela porque eu queria uma solução. Aí (?)depois que foi aplicado (?). Agora, dia dezenove eu vou voltar pra fazer, porque ela fez aqui embaixo [face]. E dia dezenove ela vai aplicar aqui em cima [na parte superior da face] e: (?) . Mas eu me senti, compreende, bem. Não cem por cento, lógico, mas já já pra mim animou um pouco mais [O Grupo ouve atenciosamente] =* [linhas 637 a 643]

P5 *[eu quero tirar essa gordura, não agüento mais isso. =* [linha 648]

P5 = *Mas você (1) é porque o seu rosto tava fundo? É isso? =*

P4 = *Tava, tava bem fundo. =*

P5 = *Porque pra mim deu isso daí, né. O meu rosto tava uma lua cheia. Agora é uma lua minguante. ((Risos do grupo)). (?) Se eu mostrar a minha foto, você vai ver. Às vezes eu me olho no espelho e acho que aqui tem um buraco. Não sei, né. Eu fico meia: Agora, as pernas, ficou mesmo. Tem como encher a perna? Tem como encher a perna? [P5 e P4 falam ao mesmo tempo (?)] Como você não sabe?* [linhas 658 a 664]

P5 = *Ah, o meu médico falou pra eu fazer musculação. << Só que não vai voltar >>, ele falou, << sua perna não vai ser como antes. Vai dar uma melhoradinha >>.* [linhas 670 a 671]

P5 conta como vê e como tira vantagens dessa situação.

P5 *A única vantagem que eu tenho nisso daqui é quando eu vou no banco, né. Que eu entro na fila de gestante ((Risos do grupo)). [Fala de várias pessoas ao mesmo tempo, acompanhada de risadas. (?)]. [P2 e P1 riem muito. P1 se vira para trás]. Aí eu ponho as mãos aqui nas cadeiras, e tô grávida. E quem vai falar que eu não tô? [Fala de várias pessoas ao mesmo tempo, acompanhada de risadas.*

P1 *E cada um vai encontrando uma solução, boa ou ruim, mas tentando encontrar uma solução[*

P5 *[Mas eu preferia mil vezes fazer o “caracol” lá no banco mas tá com o meu corpinho de “paqueta”. Preferia mil vezes, do que estar com esse negócio horroroso. Uma vez eu saí num barzinho com umas amigas e eu esqueci, que é aquilo que eu te falo, né, corpo. Teve uma hora ((risos)) ou eu (?) ou eu me solto mesmo, né. No caso, tavam me paquerando. Daí quando ele olhou ele falou <<Tá grávida?>> ((Risos)). Ah, eu fiquei tão sem graça que eu nem sabia o que fazer. =* [linhas 696 a 707]

A lipodistrofia tem implicações sérias também na adesão ao tratamento, por ser considerada efeito colateral de alguns dos medicamentos usados pelas pessoas com HIV, levando a alguns abandonos ou algumas interrupções de tratamento.

Na seqüência da conversa do grupo, falam sobre aparência, idade e vaidade [linhas 750 a 790], contrapondo o envelhecimento natural ao provocado pelas mudanças que dão uma aparência mais envelhecida para as pessoas, como os *vincos no rosto*.

A relação entre efeitos colaterais – remédios e revelação do diagnóstico mostra-se bem direta, como veremos ao discutirmos revelação no item seguinte, neste capítulo.

Aids e gravidez

Gravidez é outro tema que surge no diálogo do grupo. A fala de P5 presentifica várias vozes sobre a maternidade e a gravidez. Diz querer ter um filho para fazer-lhe companhia, para dar-lhe continuidade, para realizar o seu sonho:

[tema discutido nas linhas 790 a 869]

P5 (...) *Só que tem uma coisa que atormenta muito a minha vida, que eu não tive um filho. E mesmo tando com esse problema, eu quero ter um filho. Eu quero (...) é o meu sonho. Meu irmão já falou que se acontecer alguma coisa, ele vai criar o meu filho (...) Eu não quero morrer sozinha (...) Eu sofro muito também. Eu sou muito só.*

Segundo o PANOS/INSTITUTE (1993:62-63)

Para muitas mulheres, as crianças, ou a perspectiva de tê-las, representam um investimento para o futuro e têm, para suas vidas, o efeito de uma potente força motivadora (...) A escolha pessoal e o risco médico não são os únicos fatores que influenciam a decisão de continuar ou de planejar uma gravidez. Decisões individuais sobre a maternidade e a gravidez refletem expectativas sociais e culturais muito mais amplas.

Observe-se que P8 soube estar com HIV por ocasião de sua gravidez (única gestação):

P8 *A K. , minha filha de quatro anos, ela não tem nada. =*

P5 *= Então. =*

P1 *= Mas você teve a nenê quando você já tava (1) [*

P8 *[Eu descobri na gravidez]*

P5

[Porque sabe quando é que certeza mesmo que fica? É quando você não sabe que você tem o HIV, você fica grávida, e você só sabe que você tem o HIV quando tá na hora de nascer o seu filho. Aí, não adianta mais. Porque: eu vou tomar aquele AZT, né. A criança vai tomar, né. Não é isso? =

P8 *= É. =*

P5 *= Desde o início da gravidez.*

A dificuldade de conversar com o médico que a trata sobre sua intenção de engravidar, mesmo quando o grupo chama sua atenção para a importância de fazê-lo, reflete as dificuldades para discutir o assunto sem temor de repreensão e a percepção de P5 quanto às dificuldades de muitos profissionais de saúde nesse campo. Diz que os médicos não aceitam que as mulheres com HIV fiquem grávidas.

P5 *falar isso pro meu médico [*

[Eu não vou

P5 *grávida. =*

[Imagina. Eu chego lá com o exame e falo "Oh. Tô

P1 *= Mas a senhora vai procurar sarna pra se coçar. Porque que você não pega orientação desde o início? [*

P5 *[Eu não quero, eu não quero. É o meu sonho [*

P1 *Ah, mas você não pode tirar a possibilidade de você morrer e o seu filho ser aidético também. =*

P1 *[Mas, justamente. É o teu médico que vai te ajudar. <<Eu faço isso, a revelia dele!>>. Pra que que você tem médico, então? Pra que que você tá se cuidando?]*

P5 *[Eu não vou falar pro meu médico. Ele não vai tá de acordo com o meu filho. Que médico vai ficar de acordo? Nenhum. =*

P1 *= Mas tudo bem. Já aconteceu e já se sabe que pode ter bons resultados. Ele já deve saber qual que é a fórmula pra fazer isso. Não se arrisque. Pra que que você vai se arriscar? [P8 e P2 falam em tom baixo (?)] [*

P1 *Você tá falando de você. Aí ele lembrou de um aspecto muito interessante. Ele tá falando da sua necessidade [se altera novamente], que você gostaria de ter um filho, que você se sente sozinha. [aponta o dedo em riste para P5]. Você tá falando só de você. Em nenhum momento você disse <<Eu gostaria que essa criança fosse absolutamente perfeita ou, pelo menos, não fosse soropositiva>> [*

A pesquisadora intervém e também se posiciona:

P *[É: mas: ter um filho, né, acho que antes de tudo que tá sendo dito, é: da vontade de ter um filho. (...) O assunto aqui, gravidez, ele passa (1) tem tem várias formas disso acontecer. Então, tem a pessoa que sabe que tá grávida e depois descobre que tá com HIV. Tem aquela que tem HIV e pode (1) quer ficar grávida, e fica grávida. Tem aquela que: planeja uma gravidez e que vai buscar então essas últimas tecnologias, né, de evitar, diminuir cada vez mais o risco de infecção pro bebê. Tem aquela que pode planejar desde o começo acompanhando com o médico, fazendo os cuidados de medicação é: durante a gravidez, no momento do parto. Cê tem várias informações, já, a respeito e, na verdade, além da vontade tem um filho, que o HIV então não matou, nem teria que matar, tem algo que é da vontade, do direito de ter um filho. Agora como conduzir isso, como fazer, tem várias formas e é possível avaliar isso, pensar, saber como conduzir. Como: como lidar com isso. (5) E aí?*

Dias (1999:75) fala da ambigüidade com que a gravidez, na interface com a aids, é tratada pelos profissionais e Serviços de Saúde. Ambigüidade quanto aos seguintes aspectos:

- *ao reconhecimento do direito à maternidade da mulher HIV +;*
- *ao lugar destinado ao desejo feminino na definição da maternidade;*
- *às representações de vida e morte produzidas em torno da maternidade no cenário da Aids;*
- *às prioridades das condutas e ações médicas: saúde da mulher versus saúde da prole;*
- *às fantasias e medos em relação ao risco de contágio profissional na assistência a essas gestantes.*

As questões referentes ao binômio: maternidade e aids ainda são faladas, mesmo por quem tem HIV, baseadas em noções sobre o que é certo e o que é errado, sem considerar outros aspectos de maior complexidade que possam estar

em questão para quem quer e decide engravidar, mesmo tendo HIV positivo e estando ciente dos riscos de transmissão para o filho (transmissão vertical). O assunto necessita de espaços de discussões e de informações, principalmente considerando-se o número crescente de mulheres infectadas pelo HIV no quadro atual da epidemia, como mostramos antes.

Prevenção, vulnerabilidade e forma de infecção são outros assuntos do grupo que estão diretamente relacionados entre si.

No diálogo entre P1 e P7, ela conta ter sido infectada em relações sexuais com o marido e P1 a posiciona no lugar da mulher vítima do HIV:

*P1...não, porque sabe, passou (1) sabe da procedência da doença que é uma coisa grave, porque eu sei a **procedência da minha doença** também (...) Mas porque você (1) sabe, primeiro você não teve culpa. Quer dizer, o sentido de culpa <<ah eu fui devasso>> <<eu fui: é: >> Sei lá, coisa que pode passar eventualmente na cabeça de uma pessoa, você não teve. Porque você sabe a origem, você não tava...: [linhas 308 a 322]*

Em contraste, P6 posiciona-se quanto à sua infecção pelo HIV de uma forma que a coloca como alguém que se julgava invulnerável. Em sua fala podemos identificar um dos repertórios da construção histórica e social dessa epidemia que foi amplamente veiculado na mídia e em campanhas de prevenção: 'quem vê cara não vê aids'. A mensagem é dúbia e parece ter sido lida: *quem vê cara vê aids* ou *pela cara você identifica quem tem aids e quem não tem*. O mais grave é que as pessoas continuam selecionando parceiros(as) sexuais, com base no critério 'cara limpa', 'é limpa', etc.

Algumas pessoas com HIV, que estão bem (*com tudo em cima*), não aparentando estar com HIV ou aids, são questionadas sobre a veracidade do diagnóstico e, às vezes, passam a desacreditar que tenham mesmo HIV positivo. Como exemplo, recentemente uma senhora, de mais ou menos 55 anos, procurou o Serviço para realização de exame anti-HIV e, quando participava do grupo de sorologia de pré-teste, contou que tem HIV positivo há três anos, está em tratamento médico em outro Serviço, mas veio fazer novamente porque sua família não acredita que ela realmente tenha exame positivo para o HIV.

A posição de P6 de que se sente responsável por ter HIV positivo tem implicações importantes para repensarmos a prevenção. P6 está na categoria dos mais vulneráveis – é mulher e é heterossexual - e seu diagnóstico data de apenas dois anos. Provoca re-posicionamentos, pois chama atenção para a co-responsabilidade, de *atingidos e afetados pelo HIV*, bem diferente, portanto, da posição de vítima.

P6 (...) *E a gente sempre: Sabe, que nem meu filho vive falando <<Eu tô limpo>>. Eu falo pra ele, ele tem 19 anos, né, roqueiro, tá querendo deixar o cabelo crescer e: sabe, essas coisas bem típica de adolescente. E eu falo pra ele “Pelo amor de Deus, drogas” essas coisas a gente tá sempre falando, né. <<Mãe, eu sou limpo>>. <<Eu sou limpo>>. Ele não fuma, não bebe, trabalha lá no Serviço dele, não fuma, não bebe. Eu graças a Deus, eu sou limpa. **Eu sei de onde veio a minha** (1) **Então pronto. Fui casada, sou viúva, né. Tive um namorado, infelizmente. Foi o que passou, né. Eu sei da onde veio. Então, também não fui atrás pra brigar com ele. Também eu acho que foi um pouco culpa minha. Porque se eu não tivesse ficado na minha também não tinha isso ((Risos)), né. Mas a gente ia ser um morto, a gente se sente[***

P1 [*Há quantos anos você =*

P6 = *desde 97. Noventa e oito. Noventa e sete eu já[*

P1 [*Nessa época já se falava em camisinha, em preservativo=*

P6 = *Então, por isso que eu falo. Não fui atrás porque eu acho que até foi culpa minha porque: podia ter exigido da pessoa o uso da camisinha. Mas como era uma pessoa conhecida, não era um estranho, eu nunca ia imaginar que ele teria isso. Uma pessoa assim tão pra cima, né, alegre, cheia de vida. Imagina que eu ia (1) Então eu nunca imaginei que podia (?) =*

[linhas 474 a 491]

Conversam também sobre a necessidade de avaliarem o risco ao pensarem em não usar preservativo, tanto para o parceiro como para eles mesmos, para evitar re-infecção pelo HIV [linhas 895 a 900].

Aids, câncer, adoecimento: aspectos psicossociais

P3 conta ao grupo sobre as sessões de quimioterapia que tem feito para tratamento do sarcoma de Kaposi, as quais realiza periodicamente em outro setor do próprio Hospital das Clínicas. Fala do seu sofrimento e da dificuldade em manter a adesão ao tratamento do câncer; P1 responde mostrando-se preocupado e acolhedor. P3 faz ainda uma crítica que marca as diferenças sociais, que são muitas vezes um *plus* no sofrimento das pessoas doentes.

(...) *Tem dia que eu tomo o remédio, digo “Deve ser bom”, tomo, pego, tomo e tudo bem. Tem dia que eu fico olhando assim, não sei nem no que eu tô pensando, passou meia hora e eu tô ali ensaiando pra tomar comprimido. Então, exatamente, o que eu tô pensando aqui é identificar o que é que eu quero, o que eu não quero. Então, tem algumas coisas complicadas, tem: eu faço tratamento de quimioterapia que é uma coisa (?) e é uma coisa muito ruim no sentido é: é todo um: (?) depois chegar em casa e passar mal, ver as pessoas que tão lá. Tudo isso é muito ruim, porque você se vê na situação assim “Puxa, tenho HIV tenho um: eu faço químio mas eu não tenho que ficar trancado, tem um câncer (?) completamente um do outro, né, assim. Mas você vê pessoas muito piores também, né, não por causa do HIV, mas por causa de um câncer e os tratamentos são muito (?) é muito doloroso, né. Mas a gente vê uma Ana Maria Braga da vida, tudo bem, né, a condição humana dela. Daí onde que ela vai? No Albert Einstein, ela sai do [especialidade médica], ela chega em casa e tem o que comer, né, o que comer correto, né. E eu, saio de lá, pego metrô, vou em pé, moro em [BAIRRO que fica na zona leste da cidade], né. Pego no H.C.. Pego metrô, fico de pé. Quantas outras senhoras, uma senhora falou comigo <<Ah, meu filho, agora eu tenho de pegar dois ônibus, pois eu moro “não sei aonde”. Então, quer dizer, é complicado, né. É uma situação...*

[linhas 983 a 998]

Outras reflexões

O grupo conversa ainda sobre formas de ajuda para viver melhor: os grupos realizados na Instituição, os grupos desta pesquisa, os grupos de apoio em ONG, a fé e a religião, os sonhos e projetos de vida, a terapia e o esforço pessoal para superação das dificuldades no cotidiano do viver com HIV/aids. São, principalmente, respostas do grupo a P2 e P5 na tentativa de provocar-lhes uma mudança de posicionamento na vida, em função dos relatos que esses fazem com enfoque no medo, ansiedade (P5) e ideações suicidas (P2).

P1 *É. Então acho que fica uma coisa bem bem evidente, pra que ficar falando desse assunto o tempo todo? Embute, guarda, toma o seu medicamento, faça a sua terapia e vá viver a tua vida* [linhas 588 a 590]

P1 fala de Deus no diálogo com P5 tentando construir outros sentidos para a vida e outras formas de enfrentamento e posicionamento diante do sofrimento que ela vem relatando ao grupo.

P1 (...) Sabe, eu sou um cara que levanto e a primeira coisa que vou fazer é rezar. Isso eu adquiri recentemente quando eu perdi meu pai uns quatro meses atrás e comecei a rezar para ele e acabei rezando normalmente.

P5 Ah, eu rezar não rezo, mas a minha Bíblia tá sempre aberta, no meio do Salmos, né. [

P1 [Noventa e um? [

P5 [Aí, todo dia antes de dormir (1) Hã? [

P1 [Noventa e um? ((Risos dos dois)). =

P5 =Não, qualquer Salmo tá bom. Aí todo dia eu agradeço a Deus por mais um dia de vida. Eu não tenho muito saco pra ficar rezando, não.

P1 Mas não precisa rezar. Você conhece a história do: do João? O João chegava todo dia na porta da igreja e olhava assim, ficava quieto um segundo, virava as costas e ia embora. No dia seguinte fazia a mesma coisa. E no dia seguinte, fazia a mesma coisa. Até que um dia o padre disse <<Puxa, você chega na porta da igreja, não reza nem uma Ave Maria, um Pai Nosso>>. O João disse <<Eu não sei rezar uma Ave Maria, um Pai Nosso. Mas em compensação, eu digo assim: Oi Jesus!>>. Cada oração é de um jeito, não importa o que você falou.

P5 O importante é você lembrar que existe Deus né. Lembrar dele, eu existo. Eu lembro. Todo dia, se tiver fechada, eu abro a Bíblia. Ponho a mão na Bíblia assim [faz o gesto de colocar a mão sobre o livro] e agradeço a Deus por mais um dia de vida. (?) Porque a gente só sabe pedir as coisas, né. Agradecer mesmo, você não agradece. Então, em vez de ficar pedindo, eu agradeço sempre.

[linhas 932 a 952]

Dirigindo-se a P2:

P (...) E se não morrer, como é que fica? Se você não cuidar da vida e não morrer? [linha 1048]

P8 = Olha, na hora que você tiver com aquilo na cabeça, só pensando em morte, em morte, porque que você não sai? Vai passear ou pegar alguma coisa, vai ler (...) Tem tantas coisas boas pra gente ler, aqueles livros românticos.

[linhas 1211 a 1213]

P8 (...) Então você faz o que eu tô falando, pega um livro, vai ler, vai ao cinema, vai assistir um futebol, faz alguma coisa que se aproveite.

[linhas 1226 a 1227]

P3 por isso que eu falo: o HIV pra mim, mudou totalmente a minha vida no sentido, porque assim, eu vivia por viver, sabe, minha vida era uma modesta, mas no sentido, sem responsabilidade nenhuma, entendeu? (...) Então, ao contrário do que vocês estavam falando, eu tenho vontade de tá vivo, de viver e de querer ganhar dinheiro, agora eu cismeio que eu quero trabalhar e e quero ter as coisa. E vou ter, entendeu?(...).

[linhas 999 a 1011]

6.3 ENTENDENDO AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

As práticas discursivas das pessoas no grupo são marcadas pelas diversas posições - **de onde se fala, como se fala e para quem se fala** – que diz do contexto em que o eu, *self*, está situado. As pessoas falam do lugar de quem vive com HIV (assintomático) ou com aids, mas esse lugar é distinto dependendo do que se queira argumentar e quando diferentes interlocutores são chamados a serem co-participantes no diálogo: a família, o(a) parceiro(a) – com ou sem HIV positivo, o profissional de saúde do Serviço em que se trata ou de outro lugar, o colega de trabalho ou o chefe, o melhor amigo(a) ou um dos amigos(as).

Os sentidos da revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids são construídos na interação e na dialogia, tal como pode ser visto no grupo.

Como ressalta Spink (1996:39), *a produção de sentido não é uma atividade cognitiva intra-individual; a produção de sentido é uma prática social, essencialmente dialógica, que freqüentemente implica o uso de conceitos expressos em linguagem.*

Na interação face a face, *do tempo curto*, buscamos entender os sentidos possíveis para a revelação, ou não, do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids. Destacamos algumas questões, pontuando a polissemia presente nas vozes e enunciados nas práticas discursivas do grupo, como podemos ver nos exemplos do mapa de associação de idéias (ver mapa completo no apêndice 01).

6.3.1. O que se revela ao contar para alguém que se tem HIV positivo

Ao revelar que tem HIV/aids é feita a associação, por quem revela, da aids com a sexualidade e suas práticas. A equação direta tem relação com a construção da aids como uma doença de *gays*, como discutimos anteriormente. As implicações na vida e nas relações da pessoa que revela repercutem na dificuldade de contar ou compartilhar que tem HIV sem falar da homossexualidade, como podemos ver no Quadro 2.

Quadro 2: O que se revela ao contar para alguém que se tem HIV positivo

L	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
66-68	P2	Aí de uma hora pra outra, isso nos últimos seis meses, eu coloquei na minha cabeça que eu tinha que contar pra todo mundo (...)		
68	P2			talvez pra assumir pra mim mesmo,
68-70	P2		até pro meu médico, meu antigo médico, eu não contei pra ele que era homossexual. Até hoje eu acho que ele não sabe, achava que eu era (1) normal	
70-75	P2	Aí eu pensei na minha vida, e eu: falei pra mim mesmo, “Vou parar com essa história de que eu tenho que falar pra todo mundo. Vou falar que eu tive tipo, um diabete, que eu tive um problema do fígado, e as pessoas acreditavam (?) minha família acreditou (?). E eu decidi contar pra família inteira, pro pessoal da empresa , trabalho com empresas, pra todos os meus amigos , fiz questão de contar pra todo mundo “Olha, eu tenho HIV, eu sou homossexual ”.:		

P2 fala do que é ter HIV/aids e viver com esse diagnóstico a partir da posição de homossexual, como se uma coisa fosse inevitavelmente sinônima da outra: **“Olha, eu tenho HIV, eu sou homossexual”**. Revela concomitantemente dois segredos, dois fatos do âmbito da vida privada, da intimidade.

6.3.2. Porque se revela, ou não, que tem HIV positivo

As justificativas para não revelar que têm HIV estão relacionadas ao estigma e ao preconceito, como podemos observar nas falas dos participantes no Quadro 3.

Quadro 3: Porque se revela, ou não, que tem HIV positivo

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
152 153	P5 P5		[Eu também não tive coragem de ficar falando	porque eu não quero que as pessoas tenham pena de mim , entendeu? =
154-155	P2			= É esse sentimento que eu tô agora [falas destes três últimos participantes, juntos (?)] eu não quero que tenham pena de mim.
157-158	P5			[depois eu vou achar isso, que as pessoas estão me dando atenção, não porque gosta da minha pessoa, porque tem pena de mim. Então, eu não quero isso
159-165	P1		Pois, é. Então, você imagina que eu saí de São Paulo uma vez por mês pra eu ir até Campinas na Unicamp pra eu fazer o tratamento lá. Porque eu não tinha coragem de chegar aqui na Frei Caneca [local onde se situa a Casa da AIDS] e: se alguém me visse na rua? Como é que ia ser? Entrando aqui dentro na Casa? Então eu tinha (2) das pessoas amigas quem sabia era só a minha família porque se acontecia alguma coisa, tinha que saber. Na minha empresa ninguém sabia, assim como ninguém sabe até hoje, ninguém sabe de nada, tá. É muito difícil você chegar na empresa pras pessoas e “Olha, eu sou” .	
165-168	P1			E dá a sua cara pra bater, as pessoas te aceitarem ou recusarem, tá. Eu acho que a gente tem que tá assim muito bem com a gente mesmo pra poder dizer isso pras pessoas e de repente as pessoas virarem a cara porque vai acontecer isso. Com certeza. =

As relações ficam permeadas pela dúvida se serão aceitos e queridos ou rejeitados e excluídos se revelado que tem HIV.

Nas posições de quem revela e de quem não revela busca-se demarcar as posições das pessoas do convívio familiar, social, profissional e do fórum íntimo para se preservarem de possíveis discriminações.

6.3.3. Para quem se revela, ou não, que tem HIV positivo

Dar indícios querendo que descubram para não ter que contar; ou ainda, ter o diagnóstico revelado para a família por um profissional de saúde são alguns dos cenários em que a revelação pode acontecer, como relatam P2 e P3, no Quadro 4.

Quadro 4: Para quem se revela, ou não, que tem HIV positivo

L	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
210-213	P2	(...) Mas só que eu deixava os meus exames dentro de uma gaveta (2) no meu consciente (1) eu: eu queria sinceramente que eles soubessem pra falar assim <<Oh, você tem aids>>. Alguma coisa desse tipo. Pra não ter de falar pra eles. Mas eles vão falar assim <<Ah! A gente já sabe mais ou menos>>. <<Já desconfiava>>.		
213-214	P2		Mas aí eu senti que não contei , quando eu falei com outras palavras (?). =	
223-228	P3	Eu acho que (1) porque pra mim andou tudo junto, né, a doença, a homossexualidade, falar pra família, pros amigos, porque eu tive uma queda muito ruim, né. Assim, fiquei internado e tal. Então, as pessoas quando souberam pra mim ficou assim: Ao contrário até de quem tá falando, pra mim até que foi bom pra não ter que contar, exatamente. As pessoas ficaram sabendo sem ter que eu contar. As reações das pessoas foram as mais diversas possíveis.		
241-245	P3			Então eu acho assim, cada (1) você tem que saber

distinguir os amigos também, no sentido de que tem amigo que tá preparado pra te acompanhar no médico, te vê tirar sangue, sabe? Te acompanham na internação, tem amigos que não, tem amigos que não sabe como lidar com isso, tem amigos que só te dão dinheiro, tem amigos que te dão a palavra também (...)

Em algumas situações é possível escolher *para quem revelar, quando e como*. Essa escolha tem relação com o que se espera da outra pessoa e com a possibilidade desse discernimento. P3 enfatiza esse aspecto marcando que existem amigos para quem se fala de determinados assuntos e amigos que têm disponibilidades diferentes uns dos outros. É escolher alguém com quem compartilhar algo que está acontecendo consigo, em dado momento.

6.3.4. A não revelação: o direito à vida privada

Os participantes do grupo falam sobre o direito à intimidade e à privacidade como argumento para não revelarem ou para contarem somente para quem escolherem. Para alguns participantes como P1 e P6 parece claro o limiar entre o que é do âmbito do público e do privado em suas vidas.

A privacidade é definida por Isidoro Goldenberg, apud Santos (1999:18), como *o direito que permite ao indivíduo preservar, mediante ações legais, sua intimidade, ou seja, aquela parte de sua existência não comunicável*. Santos (1999:20) destaca que sob o prisma dos direitos civis, *A intimidade engloba diversos aspectos da pessoa. O estado de saúde do portador do vírus HIV constitui, para o indivíduo nessas condições, algo que interessa primordialmente à sua vida íntima*.

Quadro 5: A não revelação: o direito à vida privada

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
283-289	P1			<p>[Eu acho que tem uma coisa que pra mim não tem que porque ser falado sobre isso (1) Se não lhe agrada falar sobre isso, não fale. Você não é obrigado a dar satisfação da tua vida pra ninguém. Tá bom, corta aí. Ou seja, você tem um problema e você vai resolver o teu problema. Se você encontrar apoio junto da tua família e ou teu grupo de amigos ótimo, se não encontrar, vai procurar uma terapeuta. Agora de qualquer forma você não é obrigado a expor tua vida, por isso eu cheguei a conclusão recentemente, e não abro mesmo. Tô aqui hoje porque é em benefício de uma causa maior, vou colocar assim.</p>
290-295	P1		<p>Mas eu, decididamente, não me relaciono (1) por exemplo, se eu tiver que ir a um bar (1) pra tomar um drinque, eu vou a um bar, mas é: se tiver alguém para sair pra trepar, eu não saio porque não quero ter essa preocupação na minha vida (2) você entendeu? Então, eu ainda tô em banho maria. Eu não saio, eu não faço, eu não vou, eu não me comprometo a nada, entendeu? Porque eu acho que é arriscado. (2) Eu sair com uma pessoa sem contar, e ao mesmo tempo, eu não estou disposto a contar. Então, como é que fica? Não fica. Fica em banho maria.=</p>	

Em Ferreira (1986:1562) encontramos algumas definições para **segredo**: [do lat. *secretu*, 'separado, afastado'.] 1) *aquilo que não pode ser revelado*; **sigilo**.

2) *Aquilo que se oculta à vista, ao conhecimento; aquilo que não se divulga; sigilo.* 3) *Assunto, problema, negócio, conhecido apenas de uns poucos; sigilo.* 4) *Aquilo que se diz ao ouvido de alguém;* 5) *Silêncio, discrição, sigilo.* (o negrito é nosso).

Segredo e sigilo são do âmbito da vida privada, da intimidade, do que se escolhe para quem contar, do que não se conta para todos. Mas, como guardar segredo, ocultar ou mentir sobre algo que ocupa espaço e tempo na vida? Algo que suscita medos e angústias? Não falar sobre o diagnóstico provoca muito sofrimento e, muitas vezes, limita as experiências amorosas das pessoas com HIV/aids, como referem os participantes desse grupo.

6.3.5. Os remédios e as mudanças no corpo como reveladores do diagnóstico

Os remédios – os anti-retrovirais – são apontados como algo que pode denunciar o segredo do diagnóstico. *Ser pega* tomando remédio é a situação cogitada por P5 que pergunta insistentemente ao grupo o deve fazer e o que eles fariam diante disso. Fala do remédio como sendo uma prova irrefutável, de grau inquestionável, revelador por si só de que ela tem HIV positivo.

Quadro 6: Os remédios como reveladores do diagnóstico

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
498-501	P6		[eu sou obrigada a falar que é pro estômago, que é pro fígado, pra qualquer coisa, menos pra (1) Porque é assim, eu geralmente nunca tomo fora, né. Ou eu tomo no meu serviço, que a turma lá já sabe ou em casa. Então, eu não saio. Onde eu saio, o pessoal já sabe. Então eu tomo normalmente(...)	
502-503	P5			Mas, e se for na sua casa, igual tem uma vizinha que vai

504	P1		sempre na minha casa
505-506	P5		= Você não acha muita indiscrição a tua vizinha chegar e perguntar [[Não, mas não é só ela, todo mundo pergunta. Qualquer pessoa que me vê =
507-508	P1		= Mas porque você (1) Isso te incomoda? Então porque você toma na frente das pessoas? Por que você não toma [
509	P5		[Foi em casa, tem que acontecer, não tem jeito]
510	P1		[Ah, não. Tem sim. Pega o seu copinho d'água vai pro: "Com licença, eu tô indo no toailete"
512-513	P5	[Eu tô tomando remédio e ali na hora a pessoa te pega. E aí?	
516	P1		[Mas você se preocupa com isso

P2 pergunta a P5 se ela tirou a etiqueta do remédio. Tirar o rótulo da embalagem, trocar de frasco, usar um porta-remédio, são algumas das práticas que se tornaram comuns entre as pessoas que fazem uso de anti-retrovirais. Mas o temor da descoberta do diagnóstico, de ser 'pega no flagra' torna-se um grande dificultador para que algumas encontrem saídas criativas e simples para tomar a medicação no dia-a-dia.

As alterações anatômicas associadas ao uso dos anti-retrovirais são abordadas pelo grupo como um dos aspectos que provoca muito sofrimento nos participantes, seja por já apresentar tais alterações ou pela ameaça de vir a ter. Falam da lipodistrofia como definidora de uma *cara da aids*, de um código de identificação e de reconhecimento de que tenham HIV positivo.

Quadro 7: As mudanças no corpo como reveladores do diagnóstico

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
602-605	P2			(Quando eu descobri que eu tenho aids eu peguei bastante informação, né. Aí eu li e descobri que a gente ia ficar magra. E vai ficar mesmo. Não sei onde que eu li que o médico falou que vai ficar (...) O que é que eu fiz? O que eu faço até hoje: dobrei a quantidade de alimento.].
625-627	P4	(?) lipodistrofia, aí eu comecei a achar , quando saia assim na rua, no shopping, achar que as pessoas estavam olhando pra mim e cochichando, quer dizer, como se tivesse escrito aqui [no rosto]. Então eu comecei: eu fui me isolando cada vez mais.		
654-657	P4			Então eu tenho que procurar é: (?) é: e poder conversar com as pessoas na rua e sem achar que essa pessoa tá me acusando <<Olha um aidético. Olha um:>> Uma coisa assim. Então: e: e: eu acho que o: (?) que me deixa pra baixo mesmo é quando (?) =

As nuances da revelação, ou não, do diagnóstico pelas pessoas com HIV, nas múltiplas dimensões, aqui destacadas, apontam para os sentidos possíveis do diagnóstico e da revelação.

As pessoas dão **sentidos** ao viver com HIV/aids e à revelação do diagnóstico ao se posicionarem e serem posicionadas na interanimação dialógica que permeia as práticas cotidianas. Os sentidos são produzidos através da busca de semelhanças e diferenças nas experiências e vivências cotidianas, como vimos na análise dos grupos, nos Capítulos 5 e 6.

Os temas emergentes nos diversos grupos permitem compreender como é viver com HIV/aids. O que as pessoas buscam nos grupos é dar sentido ao viver com HIV/aids. A construção de sentidos se dá na tentativa de responder a questões como: **1.** O que é ter HIV? **2.** O que é ter aids? **3.** Como era a vida antes de saber que tem HIV? **4.** Como é a vida com HIV? **5.** O que é do HIV? Causado pelo HIV? E, conseqüentemente, o que não é do HIV, mas do viver? **6.** Para quem contou (ou não) que tem HIV? **7.** Em que lugar e com quem encontrou maior apoio? **8.** O que fazer com tudo isso?

No **tempo curto** da interação do grupo, os repertórios do **tempo longo** e do **tempo vivido**, aspectos da construção histórico-social da epidemia, são presentificados nas nuances do falar sobre o diagnóstico e sobre a revelação, nas imbricações do que é ter e viver com HIV/aids, como vimos em todos os grupos, principalmente nos grupos I e II. Esta presença do tempo longo e do tempo vivido se faz notar quando observamos como gênero, forma de infecção e orientação sexual posicionam as pessoas como vítimas ou culpadas por ter HIV/aids e faz com que estas se coloquem como tal. Este jogo de linguagem é denominado **posicionamento interativo-reflexivo**.

Nesse estudo não houve participante do sexo masculino que se colocasse como tendo orientação heterossexual. Nos grupos realizados contamos com a presença de seis mulheres heterossexuais e oito homens homossexuais e um homem bissexual. Assim, não tivemos acesso ao repertório de homens heterossexuais como gostaríamos, embora, pelas características dos encontros e pelos procedimentos adotados para a coleta de dados, sabíamos desse risco. Para investigação de possíveis aspectos do viver com HIV/aids que sejam marcados por posicionamentos da orientação sexual necessitaríamos de um

desenho de pesquisa com grupos em que tivéssemos conhecimento prévio sobre a orientação sexual dos e das participantes.

A decisão de revelar, ou não, o diagnóstico não é estática, estando contextualizada nas experiências do viver com HIV/aids que abrangem âmbitos da vida individual, familiar, da comunidade e da sociedade em que a pessoa está inserida. Os sentidos são produzidos em contexto. Além do mais, o tema da revelação do diagnóstico é cercado por várias ambivalências amplamente discutidas na literatura, no cotidiano dos profissionais de saúde e das pessoas vivendo com HIV/aids. Apontamos como algumas dessas ambivalências: a) **opção** como escolha para quem se revela (ou não) **versus obrigação** que se coloca nas relações cotidianas fazendo com que as pessoas não se sintam no direito a ter segredos; b) **revelação enunciada**, quando se nomeia contando para alguém, **versus revelação denunciada**, quando os sinais e marcas no próprio corpo, a medicação específica, o fato de entrar no Serviço especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids ou alguma situação revela por si só; c) dificuldade em estabelecer ou diferenciar o que é do âmbito da **vida privada versus** o que é do âmbito da **vida pública**; d) **a não revelação como direito civil**, portanto direito à intimidade, **versus revelação como dever civil**, da arena da responsabilidade para com o próximo.

Dessa forma, *Importa estabelecer quais são os contornos gerais da intimidade, para estabelecer os limites dos direitos de acesso às informações e de livre manifestação do pensamento* (Santos, 1999:17-19).

É preciso ainda que se diferencie a **comunicação** da **revelação**, esta última situada no campo das relações cotidianas e remetendo à multiplicidade de posicionamentos que pautam as identidades sociais, como discutimos anteriormente.

Mesmo que decidam revelar que têm HIV/aids, as pessoas nem sempre se sentem acolhidas e apoiadas. Algumas pessoas falam como se nunca tivessem contado para alguém, porque sempre pode haver uma situação nova, pode surgir

alguém nas relações cotidianas para quem ainda não revelou. Para além da revelação propriamente dita, discutir no grupo para quem se fala (ou não), como se fala e quando, aponta para a multiplicidade de sentidos do diagnóstico e para as versões de *selves* que podem emergir no jogo de posicionamentos. As posições são distintas dependendo dos interlocutores com quem se dialoga.

O público e o privado, o segredo e o sigilo, a intimidade e as relações constituem alguns dos repertórios usados para falarmos sobre a revelação do diagnóstico. Tomando como metáfora a música intitulada **segredo**, de Herivelto Martins e Marino Pinto:

...o peixe é pro fundo das redes

segredo é pra quatro paredes...

Certamente a ética deveria ser um tema (ou preocupação) central ao se abordar a dinâmica de revelação do diagnóstico – seja nas relações cotidianas pessoais ou profissionais. Entretanto, é interessante notar que os aspectos éticos e legais da revelação do diagnóstico foram pouco abordados nos grupos realizados para esta pesquisa. Somente uma participante do grupo IV referiu que a médica que a trata convocou o seu parceiro para realização do teste anti-HIV, o que está indicado e previsto no código de ética médico, conforme citamos no Capítulo 2. Também não falaram sobre a ética pessoal que respalda a obrigação civil de sigilo sobre o conhecimento do diagnóstico, ou seja, sobre a informação compartilhada pelas pessoas com HIV/aids com amigos, familiares, parceiros, vizinhos ou outros do seu convívio cotidiano, como apontado por Santos (1999).

Ao grupo que acontece dentro da Instituição onde fazem tratamento, é dado o sentido de fonte de apoio, de ajuda mútua, de encontro com pares, pois ali podem falar:

Ah, eu tô aqui porque aqui eu me sinto bem, porque as pessoas que estão conversando comigo tem o mesmo problema que eu, não tenho que

esconder nada, tem que falar tudo mesmo. Agora lá fora já não é assim, né (...). [P5, grupo II, linha 720 a 722]

Esta garantia de sigilo que preserva as identidades é respaldada pelo termo de consentimento livre e esclarecido, baseado em princípios éticos, e pelo contrato de sigilo feito por todos os participantes no início de cada grupo. Isto nos faz pensar que algumas pessoas precisam primeiro estar em grupos assim contextualizados para poderem *exercitar* o encontro social; para saírem do isolamento social provocado pela ameaça de estigma. O estigma faz com que as pessoas procurem por grupos em que possam encontrar pessoas com vivências semelhantes para que não sejam olhadas a partir das diferenças, como apontado por Goffman (1988).

O estigma da aids tem repercussões negativas para as pessoas, suas famílias e comunidades. Provoca isolamento social e implica em relutância para a revelação do diagnóstico mesmo quando se pretende, deseja ou necessita fazê-lo. Um dos principais motivos para a decisão de não revelação do diagnóstico nos grupos dessa pesquisa foi o temor de serem rejeitadas e a preocupação com o que os outros pensarão se forem identificadas como tendo HIV/aids.

A aparência como definidora de uma imagem da aids é discriminadora e estigmatizante, resultando na cisão potencialmente excludente entre *quem é* e *quem não é HIV positivo ou 'aidético'*. Para algumas pessoas a vida passa a girar em torno dessas imagens e desses repertórios sobre a doença, provocando sofrimento e isolamento social. Os sentidos do diagnóstico e da revelação ficam então fortemente associados ao preconceito, ao autopreconceito, à discriminação e ao estigma.

Em diversos países como, por exemplo, África e Índia, o estigma está relacionado à influência de grupos religiosos com valores morais que levam à proibição do uso de preservativos e à preconização do comportamento de abstinência sexual. Desta forma, jovens têm vergonha de adquirir preservativos publicamente e as pessoas com HIV/aids sentem-se culpadas e discriminadas por

sua condição. O estigma no contexto da aids³⁶ aumenta a vulnerabilidade das pessoas à infecção pelo HIV e também resulta em discriminação, rejeição, negação e descrédito das pessoas que vivem com HIV/aids, violando muitas vezes os direitos humanos (UNAIDS/H&D NETWORKS/SIDA, 2001).

Dessa forma, mostra-se relevante o estudo da relação entre o estigma da aids e a revelação do diagnóstico pela Psicologia Social uma vez que interfere nos comportamentos e nas relações cotidianas modificando-os. É necessário que sejam promovidas discussões acerca da aids nas escolas, universidades, comunidades, hospitais, entre outros, com foco nos aspectos de prevenção, tratamento e do viver com HIV/aids a fim de construir-se outros olhares e sentidos para o viver com HIV/aids.

Os Serviços de Saúde, as ONG e os Programas Nacionais, Estaduais e Municipais têm papel fundamental para prover recursos psicossociais para quem decide contar que têm HIV/aids e para a construção de respostas individuais e coletivas frente ao estigma.

A aids vem sendo referida como doença crônica, inclusive pelas pessoas com HIV; como doença *que pode ser controlada*, como definiu um participante no primeiro grupo. Essa nova concepção poderá contribuir para mudar, mesmo que lentamente, o caráter de morte imediata e de doença letal. No entanto, apesar das possibilidades de tratamento, ainda não tem cura e, para muitas pessoas, mantém o seu aspecto de fatalidade. Conseqüentemente, um diagnóstico de HIV positivo provoca grande impacto emocional com grandes repercussões psicossociais que não podem ser banalizadas.

Ayres (1999:4-5) aponta três desafios colocados pela 'cronificação' da aids:

³⁶ Em junho de 2001 aconteceu na África um *Encontro de Consulta Regional sobre o Estigma e HIV/aids em África*, do qual participaram representantes de ONG, médicos, enfermeiras, investigadores, agências da Organização das Nações Unidas de 15 países, entre outros.

- 1) *reduzir a vulnerabilidade provocada pela fragmentação social da construção de respostas à epidemia;*
- 2) *reduzir a vulnerabilidade decorrente da pobreza das propostas assistenciais e da desigualdade no acesso aos serviços públicos de saúde;*
- 3) *reduzir a vulnerabilidade relacionada ao desgaste emocional e físico, buscando em si, e nos apoios em torno, os meios mais simples e produtivos de construir a cada momento, no ritmo possível para cada um, a vida que se quer viver.*

Compreender os sentidos do diagnóstico possibilita contribuir para a superação desses desafios. Entendendo que a revelação do diagnóstico é um aspecto central tanto para o bem-estar psicossocial como para o sucesso do tratamento, buscamos contribuir apontando para as múltiplas e ambivalentes dimensões da revelação: o direito do sigilo e a responsabilidade da revelação; a busca de apoio e o temor do estigma; a inclusão pela soropositividade e a inclusão pela exclusão social.

MAPA DE ASSOCIAÇÃO DE IDÉIAS: REVELAÇÃO				
LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
66-68	P2	Aí de uma hora pra outra, isso nos últimos seis meses, eu coloquei na minha cabeça que eu tinha que contar pra todo mundo (...)		
68	P2			talvez pra assumir pra mim mesmo,
68-70	P2		até pro meu médico, meu antigo médico, eu não contei pra ele que era homossexual. Até hoje eu acho que ele não sabe, achava que eu era (1) normal	
70-75	P2	Aí eu pensei na minha vida, e eu: falei pra mim mesmo, "Vou parar com essa história de que eu tenho que falar pra todo mundo. Vou falar que eu tive tipo, um diabetes, que eu tive um problema do fígado, e as pessoas acreditavam (?) minha família acreditou (?). E eu decidi contar pra família inteira, pro pessoal da empresa , trabalho com empresas, pra todos os meus amigos , fiz questão de contar pra todo mundo "Olha, eu tenho HIV, eu sou homossexual", pra:		
76-80	P2			acho que pra testar , né, pra dividir, né, pra saber quem vai ser meu amigo, quem não ia (...) e não ficar se escondendo pessoas e eu tomava o medicamento , naquele potinho de comprimidos, o pessoal perguntava <<que que é isso?>>. Sempre curioso. "É vitamina". (?) Pra quem já conhecia "É pro negocio do fígado, meu fígado tá aumentado" (...)
149-151	P1		o que ele fez agora de contar pros amigos dele, eu não tive coragem de fazer isso e fiquei anos e anos e anos sem nunca ter falado nada pra ninguém [

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
152 153	P5 P5		[Eu também não tive coragem de ficar falando	porque eu não quero que as pessoas tenham pena de mim , entendeu? =
154-155	P2			= É esse sentimento que eu tô agora [falas destes três últimos participantes, juntos (?)] eu não quero que tenham pena de mim.
157-158	P5			[depois eu vou achar isso, que as pessoas estão me dando atenção, não porque gosta da minha pessoa, porque tem pena de mim. Então, eu não quero isso
159-165	P1		Pois, é. Então, você imagina que eu saí de São Paulo uma vez por mês pra eu ir até Campinas na Unicamp pra eu fazer o tratamento lá. Porque eu não tinha coragem de chegar aqui na Frei Caneca [local onde se situa a Casa da AIDS] e: se alguém me visse na rua? Como é que ia ser? Entrando aqui dentro na Casa? Então eu tinha (2) das pessoas amigas quem sabia era só a minha família porque se acontecia alguma coisa, tinha que saber. Na minha empresa ninguém sabia, assim como ninguém sabe até hoje, ninguém sabe de nada, tá. É muito difícil você chegar na empresa pras pessoas e " Olha, eu sou ".	
165-168	P1			E dá a sua cara pra bater, as pessoas te aceitarem ou recusarem, tá. Eu acho que a gente tem que tá assim muito bem com a gente mesmo pra poder dizer isso pras pessoas e de repente as pessoas virarem a cara porque vai acontecer isso. Com certeza. =

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
169	P			= Vai acontecer isso com certeza. Como é isso? =
170-178	P2	(...) Eu contei pra minha família , (...) de uma hora pra outra os (?) não aceitam mais ajuda pra nada, às vezes o pessoal olha assim []. Tudo bem. Só que pra mim é ruim, porque minha mãe tem problemas de coração. Minha mãe fala <<Não, tudo bem. Eu já desconfiava que você tinha alguma coisa grave, que você era (1) homossexual, mas tudo bem. A gente não te acei, a gente não gosta disso, mas a gente vai te aceitar porque (?)>> Só que de uma hora pra outra ninguém não aceita mais nada, mudaram os horários de jantar, de comer, de sair[
180-183	P2	[aí eu: é sentir na pele, né. Como eu tive alguns amigos aqui que eu tava conversando, e eles tavam falando << Não, eles estão anestesiados ainda>>. Até eu gostei dessa frase. E ele falou assim << Então, eu contei pra minha família e demorou uns três ou quatro meses pra eles se acostumarem>>=		
184	P1			= A mesma incubação que você falou que teve há um tempo, eles também estão tendo.=
185-186	P2			= Então, essa questão da discriminação comigo, eu tô achando horrível isso, né. Tô até querendo sair de casa por causa disso [

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
204-205	P1			[a gente tava falando que uma hora ia chegar que alguém ia nos rejeitar , né.
210-213	P2	(...) Mas só que eu deixava os meus exames dentro de uma gaveta (2) no meu consciente (1) eu: eu queria sinceramente que eles soubessem pra falar assim <<Oh, você tem aids>>. Alguma coisa desse tipo. Pra não ter de falar pra eles. Mas eles vão falar assim <<Ah! A gente já sabe mais ou menos>>. <<Já desconfiava>>.		
213-214	P2		Mas aí eu senti que não contei , quando eu falei com outras palavras (?). =	
223-228	P3	Eu acho que (1) porque pra mim andou tudo junto, né, a doença, a homossexualidade, falar pra família, pros amigos, porque eu tive uma queda muito ruim, né. Assim, fiquei internado e tal. Então, as pessoas quando souberam pra mim ficou assim: Ao contrário até de quem tá falando, pra mim até que foi bom pra não ter que contar, exatamente. As pessoas ficaram sabendo sem ter que eu contar. As reações das pessoas foram as mais diversas possíveis.		
241-245	P3			Então eu acho assim, cada (1) você tem que saber distinguir os amigos também, no sentido de que tem amigo que tá preparado pra te acompanhar no médico, te vê tirar sangue, sabe? Te acompanham na internação, tem amigos que não, tem amigos que não sabe como lidar com isso, tem amigos que só te dão dinheiro, tem amigos que te dão a palavra também (...)

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
263-265	P1			É, mas eu acho que apesar de com ele ter sido a família, com ele também ter sido parte da família, provavelmente com você não foi isso, foi o orgulho, mas que existe, é que esse preconceito contra o soropositivo existe.
269-275	P1		(...) é: a: moça que é propagandista do laboratório e tal e que tava indo falar com os médicos, almoçava no restaurante que eu almoçava também, nós nos conhecíamos. Você entendeu? Eu não sabia onde enfiar a minha cara e o que fazer, né. E menti, e mais uma vez menti. << O que você tá fazendo aqui?>> "Ah: o que eu tô fazendo uma sessão de psicologia, de terapia. Só que a minha terapeuta é: só que a terapeuta que eu conheço não pode me atender porque é minha amiga e recomendou uma amiga dela e eu tô vindo aqui pra falar com a amiga dela". Olha a história que coisa mirabolante! [
276-277	P5		[A nossa vida agora é assim, né, cheia de mentira[
278	P1		[Pois é, mas eu não quis me abrir, e sabe, não tinha[
279	P5		[vive inventando as coisas[
280	P2		(...) nesses três anos, eu mentia muito[

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
283-289	P1			[Eu acho que tem uma coisa que pra mim não tem que porque ser falado sobre isso (1) Se não lhe agrada falar sobre isso, não fale. Você não é obrigado a dar satisfação da tua vida pra ninguém. Tá bom, corta aí. Ou seja, você tem um problema e você vai resolver o teu problema. Se você encontrar apoio junto da tua família e ou teu grupo de amigos ótimo, se não encontrar, vai procurar uma terapeuta. Agora de qualquer forma você não é obrigado a expor tua vida, por isso eu cheguei a conclusão recentemente, e não abro mesmo. Tô aqui hoje porque é em benefício de uma causa maior, vou colocar assim.
290-295	P1		Mas eu, decididamente, não me relaciono (1) por exemplo, se eu tiver que ir a um bar (1) pra tomar um drinque, eu vou a um bar, mas é: se tiver alguém para sair pra trepar, eu não saio porque não quero ter essa preocupação na minha vida (2) você entendeu? Então, eu ainda tô em banho maria. Eu não saio, eu não faço, eu não vou, eu não me comprometo a nada, entendeu? Porque eu acho que é arriscado. (2) Eu sair com uma pessoa sem contar, e ao mesmo tempo, eu não estou disposto a contar. Então, como é que fica? Não fica. Fica em banho maria.=	
312-314	P7	(...) Apesar que meu filho sabe do problema, do meu estado mental. Ele evita tocar no assunto. É que nem palavra, nem toca no assunto. Então pra mim tem sido melhor, nesse sentido[

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
317 317-318	P7 P7	eu voltei a trabalhar e tem algumas pessoas que ficam sabendo,		então, eles me tratam normal.
325-326	P1	[E onde você encontra maior apoio? Com a família, com os amigos, com o pessoal do emprego]		
327-333	P7	[Com a minha família, que não ficam toda hora falando, comentando, mas no meu Serviço eu já (?) há muito tempo porque, cada notícia que sai eles ficam falando <<Com a aids a pessoa vive tanto tempo>> (...) Outro dia uma colega tava conversando comigo e ela falou assim <<Nossa, P7, já faz tanto tempo que você tá com o vírus e você tá tão bem, né. Ah, eu fiquei sabendo que pessoas duram tão pouco, morrem logo>>. Falei "Bom, ((risos)) amiga, heim ? Amiga da onça, falei pra ela. Que pergunta estúpida que você está me fazendo!		
338-340	P			É, então, de uma certa forma, as pessoas que têm a oportunidade de conviver com outras pessoas (1) com pessoas que sabem que têm o HIV, tem a oportunidade de rever algumas idéias, que tem e que não são tão corretas assim (...)

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
343-350	P7	(...) pra você ver, todos os dias ele me ligava de manhã. << E aí? Você ta bem? >> (2) << Passou a noite bem? Aconteceu alguma coisa? >>. Ah, tudo bem, né! Aí sexta-feira passada ele pra mim e falou assim << Olha, eu vim trabalhar, mas vou embora dez horas porque eu vou me submeter a uma cirurgia de: hérnia de disco e espero que ocorra tudo muito bem, né? >>. E falou assim << Ainda bem que eu não tenho o seu problema, né, porque senão como seria a minha vida, né? >>. Eu falei : Ah, mas seria a mesma coisa, se eu tivesse que passar por uma cirurgia, não ia acontecer nada. Seria ruim se não acontecesse. Ele fez a cirurgia e morreu! (todos riem))		
351-352	P1			Eu não sei até que ponto você acha que a atitude desse seu amigo foi maldade em tentar dar aquela picadinha ou foi desconhecimento mesmo? =
353	P7			=Era desconhecimento.=
354	P1			=Era desconhecimento? =
355-357	P7	=Era desconhecimento. (...) Então, quando eu vejo alguém da minha sala que fala(1) <<é a pessoa ta com aids>>, então eu tento explicar: a pessoa que tem (1) tá soropositiva e a pessoa que tá com a doença[
361-363	P7	(...) Então quando eles me vêem, eles não acreditam, né, que desde 94 que eu tô com o vírus, né, que eu fiquei sabendo. E: até hoje eu não tive a doença. Eu tive depressão[
376	P1	=Você não pensa em se casar novamente?		

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
378	P1	=Por quê?= =Então você cai no mesmo problema de todo mundo. Ninguém quer falar sobre isso.=		
382	P7			=Às vezes tem, né. Porque eu não quero contato.=
383	P1			
443-446	P6	Eu era festeira, eu era alegre, eu continuo sendo festeira, e continuo sendo alegre porque a minha família quase todas (2) todas as pessoas que interessaram sabem, as que não interessaram também (?), como ele disse, ninguém tem nada a ver com o meu problema. Eu falo pra quem eu tenho vontade que saiba disso.		
446-450				Vontade de me matar? De jeito nenhum. Eu quero viver. Eu quero trabalhar. Eu cuido de uma senhora de 86 anos e ela sabe que eu tenho uma filha, sabe que eu tenho um namorado, sabe que eu tenho (1) Por enquanto, até hoje eu ainda não recebi nenhuma (1) é: nenhum preconceito. Pelo menos de casa, não. Eu sou assim uma pessoa normal, normal. A gente tem, é lógico, você tem dia que amanhece triste, tem dia que você amanhece assim (...)
492-493	P5		= (?) você disse que você nunca mente, né. Mas e se a pessoa fica perguntando pra você sempre aquela pessoa (?) Você vai mentir	
495	P5	[(?) você vai dizer “Esse remédio é pra aids?”.=		

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
498-501	P6		[eu sou obrigada a falar que é pro estômago, que é pro fígado, pra qualquer coisa, menos pra (1) Porque é assim, eu geralmente nunca tomo fora, né. Ou eu tomo no meu serviço, que a turma lá já sabe ou em casa. Então, eu não saio. Onde eu saio, o pessoal já sabe. Então eu tomo normalmente(...)	
502-503	P5			Mas, e se for na sua casa, igual tem uma vizinha que vai sempre na minha casa
504	P1			=Você não acha muita indiscrição a tua vizinha chegar e perguntar[
505-506	P5			[Não, mas não é só ela, todo mundo pergunta. Qualquer pessoa que me vê =
507-508	P1			= Mas porque você (1) Isso te incomoda? Então porque você toma na frente das pessoas? Por que você não toma [
509	P5			[Foi em casa, tem que acontecer, não tem jeito[
510	P1			[Ah, não. Tem sim. Pega o seu copinho d'água vai pro: "Com licença, eu tô indo no toalete"
512-513	P5		[Eu tô tomando remédio e ali na hora a pessoas te pega. E aí?	
516	P1			[Mas você se preocupa com isso

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
517-518	P5			[agora, se esconder, não dá
520	P1			=Então, você não se preocupa.=
521	P5			= Então, mas o povo é curioso, sempre pergunta.=
522-523	P1			= Tá bom, mas se você não se preocupa, porque como você diz << Eu não vou parar de tomar. Eu não vou me esconder. Eu não vou fazer nada disso >>. É porque você não se preocupa[
524-525	P5		[Sim, eu já não to em aí. Mas acontece que	
526-534	P		eu sou obrigada a mentir , e não porque:[(...) Vocês estão marcando aqui formas de pensar diferentes, em que um reagiria diante de uma situação de um jeito, um reagiria de outro. Alguns aqui compartilham na forma de reagir ou de como fazer, contar ou não contar, ou como fazer se alguém vê, se alguém pergunta, em várias situações que vocês estão falando. E acho que isso evidencia que: que tem formas diferentes de lidar com isso. Talvez não tenha uma fórmula do que é certo, do que é errado, de como lidar em cada situação. Mas, mesmo assim, acho que tem uma outra coisa que também foi falada aqui, que talvez seja interessante pra pensar, quer dizer, tem jeito, quais são as alternativas que se tem ou que se pode criar, que jeito que se pode dar diante das coisas que vão aparecendo.

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
536-539				Brincando um pouco, né, com o exemplo do remédio que você tem uma vizinha que tá na sua casa. Então ela tá na sala e você pode pedir licença pra tomar uma água e tomar o remédio. Você pode pedir licença e ir até a cozinha que é um espaço mais teu (...)
544-547	P5	O meu remédio fica em cima da geladeira. (...) Mas vai chegar uma hora em que ela vai me ver sempre tomando os remédios, então a pessoa vai falar, ainda mais ela tem intimidade, né.[]		
548-549	P4			[Eu acho que ela não precisa mais perguntar porque ela é sua amiga, então?=-
550-552	P5		= Não,(?) Aí eu pego e falo assim: Ah, isso aqui é remédio pra estômago. Você não tá vendo que eu tenho problema com o estômago, que é alto? Eu tenho problemas com o estômago. ((risos do grupo)). Você não tá vendo que são as pernas? Porque sou complexada com as pernas[]	
553	P2		Você tirou a etiqueta do remédio?[]	
560-563	P5	(...) mas sabe como é irmão, né. Olhou pra mim assim << Oh: >> ((risos)) << P5, como você tá horrível! A sua perna tá muito magra! Se você for pra praia como é que você vai fazer? Melhor não ir mais pra praia! Não faça mais esse passeio de ir pra praia. Porque o pessoal vai desconfiar que você tá com isso , né >>. Ah, mas pra que que ele foi falar isso pra mim?=-		

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
565	P5	[porque esse é o problema(...)]		
567-568	P1	[Não tem problema de falar. Ué, você não acabou de dizer que você não tem problema de falar]		
588-590	P1		[É.Então acho que fica uma coisa bem bem evidente, pra que ficar falando desse assunto o tempo todo? Embute, guarda, toma o seu medicamento, faça a sua terapia e vá viver a tua vida]	
602-605	P2		(Quando eu descobri que eu tenho aids eu peguei bastante informação, né. Aí eu li e descobri que a gente ia ficar magra. E vai ficar mesmo. Não sei onde que eu li que o médico falou que vai ficar (...) O que é que eu fiz? O que eu faço até hoje: dobrei a quantidade de alimento.].	
625-627	P4	(?) lipodistrofia, aí eu comecei a achar , quando saia assim na rua, no shopping, achar que as pessoas estavam olhando pra mim e cochichando, quer dizer, como se tivesse escrito aqui [no rosto]. Então eu comecei:eu: fui me isolando cada vez mais.		
654-657	P4		Então eu tenho que procurar é: (?) é: e poder conversar com as pessoas na rua e sem achar que essa pessoa tá me acusando <<Olha um aidético. Olha um:>> Uma coisa assim. Então: e: e: eu acho que o: (?) que me deixa pra baixo mesmo é quando (?) =	

LINHAS	P	REVELAÇÃO	NÃO REVELAÇÃO	ARGUMENTOS
874-876	P2	(...) Depois que eu tive HIV, eu tava namorando (...) Fiquei com ele dois anos e meio. Depois de seis meses que eu tive HIV eu contei pra ele (...)		
902	P5	(...) graças a Deus, eu não tive problemas. Me apareceu um doido, que eu contei		
903	P5			Até pra ver se o cara (1) sumia porque eu não queria, porque era muito mais novo do que eu. Aí: não teve jeito. Quando eu contei, aí que ele queria. Não é estranho?
914-915	P5			Mas eu fico com minha consciência pesada, eu tenho de contar antes (...)

3. CONTEXTO PRÉVIO

O grupo aconteceu no auditório da Casa da AIDS, as falas iniciais giraram em torno do termo de consentimento.

P começa a explicar sobre a pesquisa

P1 qual é o tema central da pesquisa?

P2 não está prestando atenção e brinca com a gravata durante a explicação.

P abre para que o grupo fale. Silêncio.

P4 comenta sobre o fato de um ficar olhando para a cara do outro.

P6 concorda, pois não vai falar muito

P1 diz que temos uma boca e dois ouvidos para falar menos.

P2 concorda, pois gostaria de ouvir as besteiras que fala e melhorar.

P5 pergunta sobre qual pesquisa. Aceita, pois servirá de exemplo.

P4 acha interessante, pois pode ver a experiência de outras pessoas.

P3 concorda

P1 gostaria de participar de um grupo de intenções. Faz acompanhamento psicológico e foi comunicado sobre a pesquisa no atendimento. Vê a psicologia como um modo de ajuda após o impacto do HIV e vê a pesquisa como algo muito bom e acha interessante poder contribuir além de falar de suas intenções (modo como lida com o HIV).

P2 pergunta se a observadora não vai falar nada.

P explica sobre o papel da **O**

P4 diz que além de observar vai escrever bastante, pois a outra **O** [do grupo anterior] quase ficou sem dedo.

P4 chega atrasada (30min.) e **P** explica sobre a pesquisa. Ela concorda imediatamente.

P3 também chega atrasado (45min.) Mas já sabia da pesquisa pela própria **P**.

4. OBSERVAÇÕES

Grupo decide como começar

P1 decide começar. Pergunta sobre o que deve falar.

P4 fala desde quando tem HIV positivo.

- P6** fala fazer terapia
- P8** pede para pulá-la.
- P3** lê um pedaço do termo de consentimento. E diz sua opinião sobre o atendimento psicológico, sobre o viver bem com o HIV e não achar que vai morrer.
- P8** quer dizer que quem tem o vírus não morre?
- P1** não é isso, é que vai morrer antes. E pergunta sobre o tempo de tratamento de **P3**.
- P3** fala estar em tratamento há seis meses e acha que ainda está tentando lidar com as situações novas.
- P8** diz que se **P3** não ficar em casa pensando sobre isso é mais fácil.
- P2** fala que dizia que tinha problema de fígado.
- P8** e **P6** se entreolham e riem com indignação.
- P2** fala sobre como pensava sobre a morte. E sobre o que vai deixar à sua família.
- P8** ri novamente.
- P5** pergunta se todos no grupo sentem-se irritados, nervosos.
- P1** diz que todos têm.
- P5** acha que é do remédio, por isso os médicos escondem a bula.
- P** intervém. Fala sobre o fato de assumir o HIV para os outros e si mesmo. O grupo ouve atentamente.
- P5** fala novamente sobre sintomas físicos e diz que antigamente não era assim.
- P1** não concorda e fala com tom autoritário de que tudo mudou na vida dela. Fala que até hoje não teve coragem de revelar o diagnóstico.
- P5** diz que também não teve coragem até hoje.
- P1** fala sobre a dificuldade de contar e ser discriminado.
- P2** conta sobre sua experiência de ter contado para a família.
- P8** questiona se realmente a família o discrimina por isso
- P2** fala que já falou sobre a família com a psicóloga dele
- P8** olha para mim (O) e reclama dizendo “saco” pois não consegue falar enquanto **P2** fala sobre a família dele.
- P3** fala sobre se colocar na posição de coitado. Fala que não precisou contar, pois ficou doente. Mas a cunhada parece não aceitar.

P1 pergunta como ela (**P3**) o trata.

P3 fala também sobre as pessoas para também o ajudarem.

P fala sobre o jeito de cada um e de cada amigo. Fala da diferença disso entre dividir as pessoas entre as que são a favor e contra. Fala sobre o que é viver com HIV.

P1 fala do preconceito contra o soropositivo. Não se tratava em S. Paulo por medo de encontrar alguém. Conta que já mentiu para não falar sobre o HIV.

P7 ri.

O grupo começa a falar ao mesmo tempo sobre mentir (**P1**, **P2** e **P5**). **P7** e **P8** comentam entre si que nunca fizeram isso.

P1 começa a falar de relacionamento e a dificuldade em conhecer alguém.

P7 fala do autopreconceito. E diz ter se decepcionado muito com o marido.

P1 fala para não ter culpa. Pergunta onde encontrou maior apoio.

P7 fala sobre o tempo de vida do portador. E se exalta ao falar sobre isso.

P fala sobre as outras pessoas que convivem com HIV + terem que rever certas coisas.

P7 fala sobre a morte de um vizinho numa cirurgia que não tinha HIV. E que se preocupava muito com ela. E diz antes da cirurgia que se fosse HIV + seria pior.

O Grupo ri.

P fala sobre o fato de todos morrerem e que HIV não significa a morte.

P1 pergunta a **P7** se ela já pensou em casar novamente e se isso tem relação com o HIV.

P7 diz que não porquê não gostaria de contar.

P1 diz que ela tem o problema de todos eles.

P5 pede para mim que gostaria de falar sobre duas coisas

P2 fala sobre ter discutido com um policial.

P5 retoma o assunto dos efeitos dos remédios, pois fica irritada.

P1 pergunta se **P5** faz terapia.

P5 pergunta se o resto do grupo não sente nada. Dirige-se a **P6**.

P6 fala que continua como antes e já contou para todos que gostaria. Diz nunca ter tido problemas com o remédio, nunca ter entrado em depressão. E procura viver da

melhor maneira possível. Fala que é bonita por fora. Fala que não fuma, não bebe, não usa drogas, diz ser limpa.

P1 pergunta há quantos anos **P6** tem?

P6 96.

P1 diz que naquela época já se falava sobre camisinha.

P5 pergunta a **P6** que disse que nunca mente e questiona sobre o caso de uma pessoa insistir sobre os remédios como ela faz.

P1 se altera sobre o fato de tomar medicamentos na frente de outras pessoas e discute com **P5**, pois ela toma e reclama, pois os outros perguntam.

P tenta falar, mas **P1** continua e a interrompe.

P fala sobre como é possível lidar com essas situações.

P5 fala que não se preocupa com o fato de os outros perguntarem sobre o remédio.

P1 fala agressivamente com **P5**: que ótimo se ela não se preocupa, pois ela chegou no estágio que todos gostariam de estar, ironicamente.

P5 fala que mente sobre os remédios, diz ter problema de estômago.

Todos riem.

P começa a falar. **P5** tenta interrompê-la.

P1 fala sobre os comentários dos outros que podem ser prejudiciais. Então por que falar sobre isso?

P5 fala sobre as alterações físicas, sobre as pernas finas.

P2 fala sobre o fato de ser HIV e ficar magro, por isso come o dobro.

Falam sobre lipodistrofia

P5 levanta e demonstra como na rua para esconder a barriga

P fala sobre o fato de certas pessoas não terem falado nada.

P4 fala que é meio neurótico com relação à aids.

P2 olha com cara de pena.

P4 fala que está isolando-se cada vez mais por causa da aparência.

O Grupo parece preocupado ao falar sobre lipodistrofia.

P4 fala também sobre problemas físicos (vincos no rosto).

O Grupo ouve atentamente.

P6 e **P7** conversam paralelamente sobre os vincos que aparecem no rosto e verificam se elas possuem.

P5 fala sobre o seu rosto também. E retoma sobre os problemas das pernas finas.

P4 interrompe P.

P fala sobre o sofrimento que é no corpo e o medo das pessoas associarem à aids. Fala sobre as mudanças, sobre a lipodistrofia.

P8 fala que para ela é difícil perder a gordura, ao contrário dos outros.

P3 e **P4** quase não falam.

P5 fala que tem uma vantagem sobre a barriga: entrar na fila de gestante.

P2 e **P1** riem muito. **P1** se vira para trás.

P5 diz que às vezes esquece de encolher a barriga e um a paquerou e perguntou se estava grávida.

P1 fala sobre o fato de não estarem bem, mas estarem aqui para tentar viver melhor e se dirige a **P2**.

P2 começa a anotar algo na agenda.

P1 pergunta se eles têm idéia da idade dele.

P8 diz: 56

P1 faz uma metralhadora e atira nela **P8**.

P1 fala muito com as mãos e se mexe muito quando fala.

P1 pergunta a **P5** o que ela está fazendo para melhorar a imagem dela.

P5 fala que ela poderia fazer uma lipo e fala do sonho de ter um filho.

P6 encara **P5**.

P1 diz que ela está procurando enrosco.

P5 explica que já toma há muito tempo a medicação e não tem problema de ter um filho.

P8 olha para o lado e diz: que cabeça __ (P1).

P5 diz que não contaria ao médico, falaria que está grávida e pronto.

P1 se altera novamente e diz para ela não se arriscar. Aponta o dedo para ela e diz que ela só está pensando nela.

P fala sobre gravidez na mulher HIV.

P7 segura o tempo todo uma sacola e **P8** deixa a bolsa no colo.

P2 fala sobre a irresponsabilidade antes do HIV, pois transava sem camisinha. E sobre o namorado querer pegar HIV para ficar com ele.

P1 vira-se e **P2** segura-o pelo braço e não solta; solta-o quando acaba de falar.

P2 fala que acabou o relacionamento, pois ele não poderia se cuidar. Liga o fato do namorado ao desejo de ter filhos de **P5**.

P5 diz que não tem problema em contar. E já contou e o “cara” quis ficar com Lea depois.

P1 diz existirem os suicidas.

P fala do HIV como escudo, pois **P5** não queria ficar com uma pessoa e usou o HIV.

P1 fala que a 1ª coisa que faz quando levanta é rezar.

P8 diz que ela faz muito bem.

P5 também segura a bolsa o tempo todo.

P5 diz que também deixa a Bíblia sempre aberta.

P fala sobre o Grupo, sobre o fato de algumas pessoas não falarem.

P3 fala sobre a família querer achar um culpado. Sobre a questão do corpo, do medicamento, do tratamento em geral (quimioterapia).

Filha de **P8** a chama e entra na sala.

P3 condição social desfavorecida.

P1 e **P2** o encaram bastante. **P2** olha para **P3** da cabeça aos pés.

P3 fala de dificuldades financeiras que agravam sua situação de portador diz ter outras expectativas com o HIV.

P1 e **P5** relaxam e esticam as pernas.

P7 parece ansiosa.

P3 continua falando e diz que quer progredir. Progresso social, financeiro. Cruza os braços.

P2 diz que é totalmente o oposto de **P3**, pois só pensa em morrer... Estoura os cartões porque vai morrer.

Grupo fala ao mesmo tempo e ri.

P2 diz que enfrenta policiais, assaltantes.

P7 e **P8** riem e dizem que ele é louco.

- P3** pergunta se ele levar um tiro e ficar paraplégico, como fica?
- P2** fala sobre as pessoas com aids magras, quase morrendo.
- P3** fala sobre o [ONG] e sobre o que é abordado lá, pois as pessoas falam sobre as suas doenças. Mas acha que agora está preparado.
- P** comenta que a dinâmica de grupo no [ONG] é diferente.
- P3** diz que já teve vontade de chorar três vezes hoje.
- P6, P7 e P8** permanecem imóveis e ouvem.
- P3** comenta sobre suas dificuldades na quimioterapia e diz que pensa em parar.
- P1** fala para não fazer isso, pois está na metade.
- P** fala que o benefício faz agüentar o tratamento. E da busca de ajuda.
- P** termina o Grupo e abre para algum comentário.
- P6** aponta para **P2** e diz que quer falar a respeito dele, sobre o portador do HIV definhar.
- P2** diz que anotou o que ele tem que voltar a ser, pois não tem mais sonhos.
- P5** deixa a bolsa. Diz ter muitos sonhos, vive nas nuvens.
- P8** recomenda que **P2** saia ou faça algo quando pensar em morrer.
- P8** diz que ele não quer morrer, manda ele ter fazer outra coisa. Altera-se e eleva o tom de voz.
- P** pergunta se mais alguém quer falar.
- P5** pergunta se pode falar de mais um problema. Fala sobre a família e sugere que **P2** saia de casa. Diz estar mais feliz sozinha do que com a família.
- P** interrompe e fala sobre os outros *encontros*.
- Grupo se “revolta” contra **P2** por causa de suas idéias de morte.

- AIDSPORTUGAL (2001). *Vinte Anos de Sida*. [Texto On Line]. Disponível em <http://www.aids.portugal.com>. Visitado em 08/06/2001.
- ALLPORT, G. W. (1958). *The Nature of Prejudice*. New York: Doubleday Anchor Books.
- ARAGAKI, S. (2001). *O Psicológico na Medicina: um estudo sobre os usos dos repertórios interpretativos de psicológico nos discursos na Medicina Ocidental Oficial*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- ARAÚJO, N.J. S. M. de (s.d.). *A AIDS e o Preconceito*. São Paulo: Governo de São Paulo/Eletropaulo.
- ARILHA, M.; MEDRADO, B. & UNBEHAUM, S. G. (org.). (2001). *Homens e Masculinidades: outras palavras*. 2ª ed., São Paulo: ECOS/Editora 34.
- AYRES, J. R. (1999). Viver (cronicamente) com Aids. Em: *Boletim GAPA Bahia*, 31: 4-5.
- BANDEIRA, L. (1999). Relações de Gênero, Corpo e Sexualidade. Em: GALVÃO, L. & DÍAZ, J. (org.). *Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil: Dilemas e Desafios*. São Paulo: Hucitec; Population Council, p.180-197.
- BASTOS, F. I. (2000). *A Feminização da Epidemia de AIDS no Brasil: Determinantes Estruturais e Alternativas de Enfrentamento*. (Coleção ABIA, Saúde Sexual e Reprodutiva, Nº 03). Rio de Janeiro.
- BASTOS, F.I. & SZWARCOWALD, C.L. (2000). AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Em: *Cadernos de Saúde Pública*, (16): suppl. 1.
- BELOQUI, J. A. (1991). A Polaridade Vida-Morte e a AIDS. Em: PAIVA, V. (org.). *Em Tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores*, São Paulo: Summus, p. 27-31.
- BERER, M. (1997). *Mulheres e HIV/AIDS: um livro sobre recursos internacionais. Informação, ação e recursos relativos às mulheres e HIV/AIDS, saúde reprodutiva e relações sexuais*. São Paulo: Brasiliense.
- BERGER, B. E.; FERRANS, C. E. & LASHLEY, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing and Health*, 24, 518-529.

- BOR, R (1997). Vancouver Summaries. In: *AIDS CARE*, 9 (1): 49-53.
- BRASIL. Ministério da Saúde (2001). *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV-2001*. [Texto On Line]. Disponível em <http://www.aids.gov.br/assistência/documentos>. Site visitado em 22/11/2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde (2000a). *Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos de Saúde no estado de São Paulo* (Série Avaliação, nº 01). Brasília, DMP/DAMED/USP.
- BRASIL. Ministério da Saúde (2000b). Normas Éticas. Em: *Legislação Sobre DST e Aids no Brasil*. 2ª ed. v.2, tomo II. Brasília, CNDST/AIDS, p. 842-843.
- BRASIL. Ministério da Saúde (1997a). *HIV nos Tribunais*. Brasília, CNDST/AIDS.
- BRASIL. Ministério da Saúde (1997b). *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos*. Brasília, SAS/CNS/PNDST/AIDS.
- BRASIL. Ministério da Saúde (1994). *Estratégias para o cuidado pessoal de pessoas que convivem com a AIDS*. Ruth Gunn Mota. Brasília, PNDST/AIDS, p.1-11.
- BRITO, A M.; CASTILHO, E. A. & SZWARCOWALD, C. L. (2000). AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. Em: *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34 (2): 207-217.
- BRUHN, J. G. (1991). What to Say Persons With HIV Disease. In: *Southern Medical Journal*, 84 (12).
- CANOVES, L. & GONZÁLEZ, E. O. (2002). Psychological Disorders and Lipodystrophy Syndrome. In: RODRÍGUEZ, R. P. (org.). *Textbook on Nutrition and AIDS*. 3ª ed. Madrid: Ed. Rosa Polo. NILO Gráfica, p.554-572.
- CAMARGO JR., K. R. de (1994). *As Ciências da AIDS & A AIDS das Ciências: o discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ (História Social da AIDS, nº4).
- CARNEIRO, H. F. (2000). *AIDS: A Nova Desrazão da Humanidade*. São Paulo: Escuta.
- CASA DA AIDS (2002). *Manual da Casa da AIDS*. Publicação Interna. São Paulo.
- CASTILHO, E. (1997). É Necessário entender a aids. Em: *Jornal do Ponto*, edição de 11 a 17 de agosto.

- CASTELLANOS, C. E; JEREZ, C. E. (1997). Perfil de Respuesta Psicológica al Duelo en Pacientes VIH positivo. Em: XXVI Congresso Interamericano de Psicologia, São Paulo. *Anais*. São Paulo, Sociedade Interamericana de Psicologia.
- CAVALLARI, C. D. (1997). *O Impacto do Diagnóstico HIV Positivo: a ruptura de Campo Diante da Soropositividade*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- CHAUÍ, M. (1997). Senso Comum. Em: LERNER, J. (editor). *O Preconceito*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, p.115-133.
- CHEQUER, P. et al. (2001). *Impacto da Terapia Anti-retroviral*. [Texto On Line]. Disponível em <http://www.aids.gov.br/assistência/documentos>. Site visitado em 22/11/2001.
- CHEQUER, P. (1998). A aids no Brasil: perfil epidemiológico e ações. Em: *A Folha Médica. Suplemento AIDS*, 117.
- CINTRA, A R. de L. (2001). *De médico e louco todo mundo tem um pouco: convivendo com a esquizofrenia na vida cotidiana*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- CN DST e Aids (Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids). (2001). *Boletim Epidemiológico AIDS*, Semana Epidemiológica de 27 a 40. XV (01). Brasília: Ministério da Saúde.
- CN DST e Aids (Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids). (2000). *Aconselhamento em DST, HIV e AIDS: diretrizes e procedimentos básicos*. 4ª ed. Brasília: Ministério da Saúde.
- CN DST e Aids (Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids). (1998). *Boletim Epidemiológico AIDS*, Semana Epidemiológica de 9 a 21. XI (02). Brasília: Ministério da Saúde.
- CONFERENCE REPORT (1997). *Basic Needs – Basic Rights: The 8th International Conference for People Living with HIV/AIDS*. Thailand.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (2001). *Aids e Ética Médica*. São Paulo.
- CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (1996). *Código de Ética Profissional dos Psicólogos*. Brasília.

- CROCHÍK, J. L. (1997). *Preconceito: indivíduo e cultura*. 2ª ed. SP: Robe Editorial.
- DANIEL, H. & PARKER, R. (1991). *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu.
- DANIEL, H. (1994). *Vida antes da morte*. 2ª ed. Rio de Janeiro: ABIA.
- DAVIES B. & HARRÉ, R. (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. In: *Journal for the Theory of Social Behavior*, 20(1): 43-63.
- DIAS, E. A C. (1999). *Entre o Desejo e o Risco: os sentidos da gravidez na assistência à Aids*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- DIAS, E. A C. et al. (1996). Avaliação das Vicissitudes do atendimento de pacientes HIV+ em psicoterapia de grupo. Em: *Insight*, p.16-20.
- FARIA, E. (1994). *Dicionário escolar latino-português*. 6ª ed. Rio de Janeiro: FAE, p. 431.
- FELIPE, Y. X. (1999). *Mulheres, Depressão e AIDS: uma difícil convivência*. Dissertação de Mestrado. Campinas: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - São Paulo.
- FERREIRA, A B. de H. (1986). *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, p.1562.
- FIFE, B. L. & WRIGHT, E. R. (2000). The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. In: *Journal of Health and Social Behavior*, 41 (March) : 50-67.
- FOLHA DE SÃO PAULO (1997). *Folha de São Paulo On Line*. 20 de novembro de 1997. <http://www.uol.com.br/fsp>
- GALINDO, D. (2002). *Dados Científicos como argumento: o caso da redução de parceiros sexuais em aids*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- GERALDES, S. M. (1998). *Bemmalmequer: Análise da vulnerabilidade à contaminação por HIV no Brasil e no México*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Programa de Integração Latino-americana da Universidade de São Paulo.
- GERALDES, S. M. et al. (2002). Adherence Committee: A model of intervention to

- enhance adherence to Haart at the AIDS CLINIC, UNIVERSITY OF SÃO PAULO, BRAZIL. In: *Abstracts*. XIV International AIDS Conference. Barcelona.
- GERGEN, K. (1985). The Social Construction Movement in Modern Psychology. In: *American Psychologist*, 40 (3): 266-275.
- GOFFMAN, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara.
- GRANDE DICIONÁRIO LAUROSSÉ CULTURAL DA LÍNGUA PORTUGUESA (1999). São Paulo: Editora Nova Cultural, p. 792.
- GREEN, G. (1996). Stigma and Social Relationships of People with HIV: Does Gender Make a Difference? In: SHERR, L., HANKINS, C. & BENNETT, L. *AIDS as a Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. London :Taylor & Francis, p. 46-63.
- GRUPO PELA VIDA (1993). *Direitos das Pessoas Vivendo com HIV e AIDS*. Rio de Janeiro.
- HITA, M. G. (1999). Masculino, feminino, plural. Em: *Cadernos Pagu*, (13): 371-383.
- JESUS, D. E. de (2002). *Código Penal Anotado*. 12ª ed. revista e atualizada. São Paulo: Saraiva, p. 449-450.
- KALISCHMAN, A (2000). Prefácio. Em: Ministério da Saúde. *Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos de Saúde no Estado de São Paulo* (Série Avaliação, nº 01). Brasília, Ministério da Saúde. DMP/DAMED/USP.
- KIFFER, C. R. V. (1996). Problemas Éticos e Legais. Em: LIMA, A.L.L.M. et al. (orgs). *HIV/AIDS: Perguntas e Respostas*. São Paulo: Atheneu.
- KNAUTH, D. R.; VÍCTORA, C. G.; LEAL, O F. (1998). A Banalização da AIDS. Em: *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 4, (9): 171-202.
- LABAKI, M. E. P. (2001). *Morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- LAPLANTINE, F. (1991). *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes.
- LE GOFF, J. (1997). Uma história dramática. Em: LE GOFF, Jacques et al. *As Doenças têm História*. Lisboa: Terramar, p. 7-8.
- LE GOFF, J. et al. (1997). *As Doenças têm História*. Lisboa: Terramar.

- LEWI, D. S; ACCETTURI, C; TORCATO JÚNIOR, G. (1998). Avaliação Inicial do Paciente HIV Positivo. Em: *A Folha Médica*, 117: 5-8.
- LI, H. Y; MELLO E SILVA, A C. C. de & SANTOS, S. de S. (2002). Síndrome Lipodistrófica e HIV/Aids. Em: *Jornal Brasileiro de Aids*, 3 (2): 23-35.
- LIMA, A.L.L.M. et al.,(org).(1996). *HIV/AIDS: Perguntas e Respostas*. São Paulo: Atheneu.
- LISPECTOR, C. (1992). Submissão ao processo. Em: *Para não esquecer*. São Paulo: Siciliano, p.106.
- LISPECTOR, C. (1991). *Uma Aprendizagem ou O livro dos Prazeres*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- NASCIMENTO, V. L. V. do. (1998). Como conviver com o HIV positivo: do diagnóstico à manifestação da doença. *Anais*. I Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. Guarujá-São Paulo.
- NASCIMENTO, V. L. V. do et al (2000). Grupos Operativos: uma modalidade de intervenção psicológica na elaboração das dificuldades vividas pelas pessoas com HIV/AIDS. *Anais*. I Fórum e II Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/Aids e DST. Rio de Janeiro.
- NEMES, M. I. B. et al. (2000). Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em AIDS: Revisão da Literatura Médica. Em: TEIXEIRA, P. R., PAIVA, V. & SHIMMA, E. (orgs). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, p. 5-25.
- PAIVA, V. (2000). Os gêneros, o sensual e o reprodutivo. Em: *Fazendo Arte com a Camisinha: Sexualidades Jovens em Tempos de Aids*. São Paulo: Summus, p. 141-177.
- PAIVA, V. & ALONSO, L. (1992). Em Tempos de AIDS: viva a vida. Em: PAIVA, V. (org.). *Em Tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores*, São Paulo: Summus, p. 7-13.
- PAIVA, V. et al. (2000). Lidando com a Adesão: A Experiência de Profissionais e Ativistas na Cidade de São Paulo. Em: TEIXEIRA, P. R., PAIVA, V. &

- SHIMMA, E. (orgs) *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, p. 27-78.
- PANOS INSTITUTE (1993). *A Tripla Ameaça: mulheres e AIDS*. Rio de Janeiro: Panos Institute /ABIA/SOS Corpo.
- PARKER, R. G. (1994). *A Construção da Solidariedade: AIDS, sexualidade e Política no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ (História Social da AIDS, nº3).
- PARKER, R. G. et al. (org.).(1994). *A AIDS no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ (História Social da AIDS, nº2).
- PEREIRA, C. M. C. (2000). *Aids e Gestação: a gravidez frente ao diagnóstico*. Monografia. Psicologia Clínica Hospitalar em Aids - Casa da AIDS - HCFMUSP.
- PINHEIRO, O de G. (1999). Entrevista: uma prática discursiva. Em: SPINK, M. J. (org.). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, p. 183-214.
- POTTER, J. & LITTON, I. (1985). Some problems underlting the theory of social representations. In: *British Journal of Social Psychology*, 24: 81-90.
- PSI JORNAL DE PSICOLOGIA CRP SP (Conselho Regional de Psicologia de São Paulo) (2000). *Sigilo Profissional: não há como padronizar comportamentos*, 17 (124/125): 23.
- RASERA, E. F. (1999). *Grupo de Apoio para Pessoas Portadoras do HIV: negociando diferenças*. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- RASERA, E. F. & JAPUR, M. (2001). Contribuições do Pensamento Construcionista para o Estudo da Prática Grupal. Em: *Psicologia: Reflexão Crítica*, v. 14. nº 1. [Periódico *on line*]. Disponível em <http://www.scielo.org.br/periódicos>. Site visitado em 21/11/2001.
- SAFFIOTI, H. I. B. (1999). Primórdios do conceito de gênero. Em: *Cadernos Pagu*, 12:157-163.
- SANT'ANNA, P. A (1997). E Agora, o que vai ser da minha vida? Em: TRENCH, B. (org.). *Almanaque Zero*. São Paulo: Nepaids; Brasília, DF: Ministério da

Saúde.

- SANTOS, C.; NASCIMENTO, V. L. V.; FELIPE, Y. X. (2000). Aderência ao Tratamento – Anti-retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência em um Serviço Universitário - Casa da AIDS. Em: TEIXEIRA, P. R., PAIVA, V. & SHIMMA, E. (orgs). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, p.115-127.
- SANTOS, M. F. S. dos (1999). *A AIDS sob a perspectiva da responsabilidade civil*. São Paulo: Saraiva.
- SÃO PAULO (Estado) (2002). Leis etc. Lei Nº 11.199 de 12 de julho de 2002. Proíbe a discriminação aos portadores do vírus HIV ou às pessoas com AIDS e dá outras providências. *DIÁRIO OFICIAL DO ESTADO DE SÃO PAULO*, São Paulo, 112 (131), 13 jul. 2002. Seção I.
- SCHIETINGER, H. (2000). Psychosocial Support for People Living with HIV/AIDS. In: *Discussion Paper on HIV/AIDS Care and Support*, Nº 5, June.
- SCHILLER, P. (2000). *A Vertigem da Imortalidade: segredos, doenças*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SCOTT, J. (1989). Gender: An Useful Category of Historical Analyses. In: *Gender and the Politics of History*. New York: Columbia University Press.
- SHERR, L. (1996). Tomorrow's Era: Gender, Psychology and HIV Infection. In: SHERR, L., HANKINS, C. & BENNETT, L. (1996). *AIDS as a Gender Issue Psychosocial Perspectives*. London: Taylor & Francis, p.16-45.
- SILVA, C. R. de C. (1998). *Aspectos psicossociais do processo de participação em entidades não-governamentais: um estudo de caso de uma organização que atua no campo da AIDS*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- SIMONI, J. M. et al. (1997). Disclosing HIV status and sexual orientation to Employers. *AIDS CARE*, 9 (5): 589-599.
- SPINK, M. J. P. (2000). Making Sense of Illness Experiences: Integrating the Cultural-historical and Local-situated Levels for Understanding Meaning. In: *Qualitative Health Psychology: Theories & Methods*. (Edited by MURRAY, M. & CHAMBERLAIN, K.). London: Sage Publications, p. 83-97.

- SPINK, M. J. P. (org.) (1999). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez.
- SPINK, M. J. P. (1996). O Discurso como Produção de Sentido. Em: NASCIMENTO-SCHULZE, C. (org.). *Novas Contribuições para a Teorização e Pesquisa em Representação Social*. Coletâneas da ANPEPP, v.1 (10), p. 37-47.
- SPINK, M. J. P. & LIMA, H. (1999). Rigor e Visibilidade: A explicitação dos passos da interpretação. Em: SPINK, M. J. P. (org.). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, p. 93-122.
- SPINK, M. J. P. & MEDRADO B. (1999). Produção de sentidos no Cotidiano: uma abordagem teórico-metodológico para análise das práticas discursivas. Em: SPINK, M. J. P. (org.). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, p. 41-61.
- SPINK, M.J.& MENEGON, V. M. (1999). A Pesquisa como Prática Discursiva: superando os horrores metodológicos. Em: SPINK, M. J. P. (org.). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, p. 63-92.
- SPINK, M. J. & GIMENES, M. da G. (1994). Práticas Discursivas e Produção de Sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. *Saúde e Sociedade*, 3 (2): 149-171.
- SONTAG, S. (1989). *AIDS e suas Metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SOUZA, H. (1994). *A Cura da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- STEVENS, P. E. & DOERR, T. (1997). Trauma of discovery: women's narratives of being informed they are HIV - infected. *AIDS CARE*, 9 (5): 523-538.
- SUÁREZ, M; MACHADO, L. Z. & BANDEIRA, L. M. (1999). Violência, Sexualidade e Saúde Reprodutiva. Em: GALVÃO, L. & DÍAZ, J. (orgs.). *Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil: Dilemas e Desafios*. SP : Hucitec; Population Council. p.277- 309.

- TAKAHASHI, R. F. (1997). *A singularidade e a sociabilidade de vivenciar a "TuberculAIDS": a morte anunciada*. Tese de Doutorado. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- TASKER, M. (1992). *How Can I Tell You?: Secrecy and Disclosure with Children When a Family Member Has AIDS* (Edited by JEPPSON, E. S.). Bethesda, Maryland: Association for the Care of Children's Health.
- TEIXEIRA, P.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.). (2000). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids.
- TRENCH, B. (org.) (1997). *Almanaque Zero*. São Paulo: Nepaids; Brasília: Ministério da Saúde.
- TRONCA, I. A (2000). *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas, S.P.: Editora da Unicamp.
- TUNALA, L. et al., (2000). Fatores Psicossociais que Dificultam a Adesão das Mulheres Portadoras do HIV aos Cuidados de Saúde. Em: TEIXEIRA, P. R., PAIVA, V. & SHIMMA, E. (orgs). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids, p.79-114.
- UNAIDS (2001). [http:// www.unaids.org/wac/2001/wad00/files/WAD epidemic report.htm](http://www.unaids.org/wac/2001/wad00/files/WAD_epidemic_report.htm). On Line. Site visitado em 1º de dezembro de 2001.
- UNAIDS/HDN/SIDA (2001). *Plano de Acção para o combate ao estigma e HIV/SIDA em África*. South África.
- UNAIDS (2000). *Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV*. Geneva.
- UNAIDS/UNESCO/INTER-PARLIAMETARY UNION (2000). *Compêndio para legisladores sobre HIV/AIDS em virtude de seu impacto devastador sobre os aspectos humano, econômico e social*. Brasília.
- VILLELA, W. (1997a). Mulheres e AIDS: ambigüidades e contradições. Em: *Cadernos Nepaids*, nº zero, março. São Paulo: Nepaids.
- VILLELA, W. (1997b). *Homens que fazem sexo com Mulheres*. São Paulo: Nepaids.

- VILLELA, W. (1999). Num País Tropical, do Sexo que se faz ao Sexo do qual se fala. Em: GALVÃO, L. & DÍAZ, J. (orgs.), *Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil: Dilemas e Desafios*. SP : Hucitec; Population Council, .p. 310-323.
- WERTSCH, J. V. (1991). Beyond Vygosty: Bakhtin's contribution. In: J. V. Wertsch *Voices of the Mind*. Cambrigde: Havard Unyversity Press, p. 46-66.
- ZAMPIERI, A M. F. (1996). *Sociodrama construtivista da AIDS: método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. Campinas: Editora Psy.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE: _____
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : _____ SEXO: M () F ()
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: _____ Nº _____ APTO: _____
BAIRRO: _____ CIDADE: _____
CEP: _____ - _____ TELEFONE: (.....) _____

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
..... DOCUMENTO DE IDENTIDADE
SEXO: M () F ()
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA

Revelação do Diagnóstico: especificidades do viver com HIV/aids

2. PESQUISADORA: **Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento..**

CARGO/FUNÇÃO: .psicóloga encarregada

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA Nº 37808-8

UNIDADE DO HCFMUSP: .Casa da AIDS - Divisão de Moléstias Infecciosas e Parasitárias

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO RISCO BAIXO RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 8 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. Justificativa e os objetivos da pesquisa:

As pessoas soropositivas têm vivido por mais tempo e deparam –se com muitas dificuldades do viver com este diagnóstico, assim é importante conhecermos mais sobre os aspectos psicossociais do tratamento das pessoas vivendo com HIV/aids.

Esta Pesquisa tem por objetivo investigar os sentidos atribuídos ao diagnóstico de HIV/aids por pessoas soropositivas e a relação com a revelação do seu diagnóstico para outras pessoas.

2. O procedimento que será utilizado para o desenvolvimento desta Pesquisa consta da realização de cinco grupos com pessoas com HIV/aids, para os quais você está sendo convidado a participar. Você poderá participar de somente um grupo ou de todos. As sessões grupais serão gravadas pela pesquisadora.

3. Não há desconfortos e riscos esperados para os participantes desta Pesquisa.

4. Os voluntários desta pesquisa serão beneficiados com a participação em grupos com outras pessoas também com HIV/aids, nos quais poderão compartilhar suas vivências e refletir sobre temas de interesse comuns, coordenados por uma psicóloga.

5. Não há procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. Você poderá ter acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à esta Pesquisa, inclusive esclarecer eventuais dúvidas.

2. Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência que você recebe na Casa da AIDS.

3. Todos os dados e informações pessoais de que você fale durante as sessões de grupo serão mantidos em sigilo, de forma que no relatório da Pesquisa será usado nome fictício para garantir sua privacidade. No início de cada sessão de grupo será solicitado sigilo também a todos os participantes.

4. Os voluntários desta Pesquisa terão mais três sessões de grupo, caso haja mobilizações emocionais decorrentes do presente estudo.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

VANDA LÚCIA VITORIANO DO NASCIMENTO

RUA FREI CANECA, 557 – CERQUEIRA CÉSAR – CEP: 01307-001

TELEFONE: 3120-5290

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar desta Pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de 2001.

assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

Vanda Lúcia Vitoriano do Nascimento
assinatura da pesquisadora

- 1 **P** Bom, então, comecem se apresentando. Eu já tinha me apresentado no início, a **O**
2 também. (7) (?). ((Risos do grupo)). (2)
- 3 **P1** Bom, ela começou dali [coordenadora], então eu começo daqui. Meu nome é P1, eu
4 trabalho no comércio, eu: tenho mais de 18 anos obviamente, é: ah: Exatamente o que
5 você quer que eu diga? Sobre o que quer que eu fale? =
- 6 **P** = É para você se apresentar para o grupo, né. As outras coisas vão fluindo
7 normalmente =
- 8 **P1** = Então é isso. Eu trabalho no comércio, meu é P1 e: só.
- 9 **P2** Eu sou P2, tenho 27 anos (2) e: deixa o resto pra depois. ((Risos do grupo)).
- 10 **P3** Meu nome é P3, tenho 30 anos. (2)
- 11 **P4** Eu sou o P4, eu sou soropositivo desde 94. (6)
- 12 **P5** Meu nome é P5, eu faço tratamento aqui já vai fazer uns seis anos. (2) A idade eu não
13 quero falar. ((Risos do grupo)).
- 14 **P6** Meu nome é P6, também já faço algum tempo terapia aqui, faço tratamento já faz uns
15 dois anos. E eu tenho 46 anos! É não tenho vergonha nenhuma de falar (2) ((Risos do
16 grupo)) eu já sou avó, dá licença! ((Risos do grupo)).
- 17 **P** É isso aí. [
- 18 **P7** [Meu nome é P7 faz 2 anos que eu tô nessa psicoterapia aqui (?).
19 [Coordenadora e P8 falam ao mesmo tempo. (?)]. ((Risos das duas)) =
- 20 **P8** = Bom, meu nome é P8, faço tratamento aqui desde 96, (2) tenho 29 anos ((ri)) (3) e
21 agora podemos começar o grupo, normalmente! ((Risos)). (8)
- 22 **P3** Uma coisa que me chamou a atenção aqui da (1) da ficha aqui [Refere-se ao Termo
23 de Consentimento] é a seguinte frase aqui <<As pessoas soropositivas tem vivido por
24 mais tempo e se deparado com a dificuldade de conviver com esse diagnóstico e por isso
25 é importante conhecer mais sobre os aspectos psicossociais da doença>>. Isso aqui é
26 interessante porque assim, antes eu acho que era uma: é: não sei, o quadro mudou
27 muito, dá a impressão que antes as pessoas pra (2) o acompanhamento psicológico das
28 pessoas era pra (1) pra morrer, né, tipo assim, você tá assim e (2) você não vai durar
29 muito tempo, então você tenta fazer dessa (?) e agora não, né agora é você tentar viver
30 bem, viver com questão da soropositividade. No caso, eu tô fazendo tratamento há seis
31 meses, então a gente se depara com algumas coisas é: do dia-a-dia e que antes não, né,
32 então eu tenho a impressão de que a vida é: parece que fica um pouco mais tensa,
33 vamos dizer assim, né, e eu acho que é isso, né, a gente tem que ficar tentando conviver
34 com isso e viver bem, né, então eu acho que seria esse o intuito agora, né. E que antes,
35 tipo assim, como naquelas campanhas que, tipo, a gente acompanhava antes <<Aids não
36 tem cura. Aids mata>>. Então era aquela coisa que você tá com o vírus, você vai morrer
37 mesmo. Então, eu acho que agora tem que começar a trabalhar bem, tem que saber
38 viver, né, com a soropositividade. Então, é isso que eu acho interessante e legal, né.
39 Antes era aquela coisa do <<você vai morrer>> (?).=
- 40 **P8** = Então, quer dizer que quem não tem o vírus não morre? Não vai morrer nunca? =
- 41 **P3** = Não. É, é. Mas a impressão que se tinha antes era isso[
- 42 **P8** [você vai morrer, e
43 pronto. =
- 44 **P3** = Você vai morrer antes, né. Bem antes. Você vai morrer por causa do vírus. Só por
45 causa do vírus porque não tinha cura (?).
- 46 **P1** Você esta aqui em tratamento já há seis meses ou você já adquiriu a doença há seis
47 meses? =
- 48 **P3** = Já estou aqui em tratamento há seis meses. A doença eu já adquiri tem algum
49 tempo, né. Eu comecei o tratamento já numa fase que já tinha algumas (?). Então eu
50 comecei o tratamento há seis meses aqui. =
- 51 **P** = Um novato, né. ((Risos)).
- 52 **P3** É. ((Risos)).
- 53 **P** Será que temos um mascote? ((Risos dos dois)). Não é? Não sei, né, vamos ver com
54 os outros, né. =

- 55 **P3** = É possível eu ter algumas questões por eu ser assim, né, o mascote ((Risos do
 56 grupo)) e: essa coisa ainda é meio complicada pra mim, então eu ainda tô trabalhando.
 57 Ainda tem coisas do dia-a-dia que eu tenho de trabalhar, tal. Bom, então é isso. Eu ainda
 58 tenho essas questões. Como é que vai ser, né, daqui pra frente (2) Eu acho que não é
 59 fácil, mas tem que tá (?). =
- 60 **P8** [Repete ultima palavra dita por P3].
- 61 **P3** É. =
- 62 **P8** Então tá bom. Fica difícil se você ficar o dia inteiro em casa pensando só: é: na aids,
 63 que você vai morrer (?) Como seria se você não tivesse trabalhando? (3)
- 64 **P2** Eu, eu descobri há três anos e meio que tenho aids, né, e comecei a fazer o
 65 tratamento. Durante três anos eu negava pra mim mesmo. Falava que eu tinha uma
 66 diabete, que tinha que tomar como se fosse uma insulina, tinha que tomar uma insulina.
 67 E até hoje, de vez em quando eu falo isso pra mim, né. (?) Se eu não tomar, eu vou
 68 morrer, né. Eu associo bastante com o que que eu fiz quando eu soube que eu tava com
 69 HIV. Eu peguei todas as informações disponíveis na época (1) eu trabalhava com internet
 70 na época, né, em 97, era o auge da internet, e eu peguei todas as informações possíveis
 71 e imagináveis (?) aí coloquei tudo na minha cabeça e neguei pra mim mesmo. Eu não
 72 tenho aids, aids é um detalhe, é um problema de sangue. Aí eu tinha como se fosse um
 73 diabete, um dia vai achar a cura. Se não achar (3) paciência. Aí de uma hora pra outra,
 74 isso nos últimos seis meses, eu coloquei na minha cabeça que eu tinha que contar pra
 75 todo mundo, que eu tinha que contar pra, talvez pra assumir pra mim mesmo, até pro
 76 meu médico, meu antigo médico, eu não contei pra ele que eu era homossexual. Até hoje
 77 eu acho que ele não sabe, achava que eu era (1) normal (?) contando as coisas aos
 78 poucos (?). Aí eu pensei na minha vida, e eu: falei pra mim mesmo, "Vou parar com essa
 79 história de que eu tenho que falar pra todo mundo. Vou falar que eu tive tipo, um diabete,
 80 que eu tive um problema do fígado, e as pessoas acreditavam (?) minha família acreditou
 81 (?) ((P8 e P6 se entreolham e riem com indignação)). E eu decidi contar pra família
 82 inteira, pro pessoal da empresa, trabalho com empresas, pra todos os meus amigos, fiz
 83 questão de contar pra todo mundo "Olha, eu tenho HIV, eu sou homossexual", pra: acho
 84 que pra testar, né, pra dividir, né, pra saber quem vai ser meu amigo, quem não ia, a
 85 gente tem que ter um limite, né, e não ficar se escondendo das pessoas e eu tomava o
 86 medicamento, naquele potinho de comprimidos, o pessoal perguntava <<o que que é
 87 isso?>>. Sempre curioso. "É vitamina". (?) Pra quem já conhecia "É pro negocio do
 88 fígado, meu fígado tá aumentado". (?). Desde que eu assumi pra mim mesmo, eu passei
 89 a: antes, nesses últimos três anos que eu fiquei encubado, não se falava sobre o HIV, só
 90 se falava sobre prevenção, eu pensava muito em como eu ia morrer, o que eu precisava
 91 fazer pra minha família, pra minha família ter casa, ter rendas, sem precisar de mim, né.
 92 Aí aos poucos eu fui perdendo isso, e hoje eu fico pensando "Eu tenho que morrer, mas
 93 não posso me matar. (1) Porque senão não vão dar o seguro pra minha família. O que
 94 que eu vou fazer"?. (?) ((P8 ri novamente)). Tem dia que eu tô normal. Mas quase todo
 95 dia eu penso isso. Ontem e hoje (1) Ontem, é: ontem, eu fui demitido ontem. Porque eu
 96 maltratei um cliente. Aí eu fiquei pensando, mas hoje também, deitado em casa "Será
 97 que eu vou morrer hoje"? Bem que podia cair um avião perto da minha casa ((Risos.
 98 Várias pessoas falam ao mesmo tempo)).
- 99 **P5** (?) que ele tocou no assunto assim, que de tem dia você que tá (1) você tá nervoso, é
 100 isso?
- 101 **P2** É, tem dia que eu tô muito irritado[
- 102 **P5** [eu só queria saber aqui do grupo, se vocês também tem
 103 assim sintomas de vez em quando ficar preguiçosa, ficar neurótica, ficar nervosa, porque
 104 eu tenho essas coisas [fala de P4 junto. (?)] então eu queria saber se é só eu [fala de P4
 105 junto. (?)] [
- 106 **P1** [fala de P5 junto. (?)] [isso as pessoas tem independente de ter HIV [fala
 107 de P5 junto. (?)] [

108 **P5** [não, mas eu acho que tem a ver [fala de P4 junto. (?)] [
109 **P4** [fala de P1 junto. (?)] [você
110 pega a minha faxineira ela tem problema [fala de P4 junto. (?)] [
111 **P5** [mas, os médicos, eles
112 não gostam de falar pra a gente. Tanto é que quando a gente vai pegar os remédios eles
113 já tiram da caixa para você não ficar lendo a bula. Porque senão você pira, né, se você
114 ficar lendo a bula, né [falas sobrepostas (?)] Então é lógico que os médicos não vão falar
115 pra você, né. <<O remédio faz isso, faz aquilo>> E quando você pergunta, ele fica te
116 enrolando, mas: (2) tá na cara, né, que é por causa do remédio. Mas o remédio (?) eu tô
117 nervosa [
118 **P2** [o nervoso é por causa do remédio,
119 é isso? [falas sobrepostas] [
120 **P5** [mas não é normal. Tem dia que eu tô nervosa, tem
121 dia que eu tô preguiçosa, cada dia eu tô de um jeito. Então, quer dizer, não é normal isso.
122 **P8** Esse negócio aí de preguiça, eu acho que não tem nada haver com HIV e nem com o
123 remédio.
124 **P5** Mas caso o organismo reage de uma maneira[
125 **P2** [eu acho que não é causado pelo remédio, eu
126 acho que é causado pela nossa reação psicológica, porque aí, quando eu me lembro
127 desses últimos três anos [falas sobrepostas (?)] nesses últimos três anos eu (?) quando
128 eu passei a olhar pro remédio, tirei a etiqueta e olhei pro remédio, [
129 **P** [Então, mas vocês estão falando, né, até usando uma expressão
130 usada por vocês, de ficar incubado. Quer dizer, tem uma coisa que parece que não é o
131 vírus e que nem só o vírus fica incubado, você também fica incubado, incubado no
132 sentido de que tem coisas que ficam escondidas e não ficam a mostra, e que não
133 aparecem de imediato, fica lá guardadinho, fica lá quietinho. Parece que isso também,
134 na forma como olhar, pensar e ver o HIV na vida. Assumir, vocês falam assumir para os
135 outros, assumir pra si mesmos, olhar e pensar nessas coisas, então tem um, algo da
136 forma como cada um vai olhar ou poder olhar num dado momento. Quer dizer, dá pra
137 pegar o HIV, né, quer dizer, o que que é o HIV, o que o HIV é na vida, o que é que a vida
138 com o HIV, o que que é a vida após o HIV. O que é assumir pra si mesmo, o que é
139 assumir para os outros, e assumir o quê, várias questões aí pra pensar. É: o que que é
140 do remédio, o que é da vida (2) o que que é vida diante do HIV ((O grupo ouve
141 atentamente)). (1)
142 **P5** Faz três dias que eu tô assim: é: com sonolência, né, com sono. Se deixar, eu vou o
143 dia inteiro mas eu boto o despertador pra eu mesma me breicar, né, porque não pode ser
144 uma coisa dessas. E às vezes eu fico assim, eu não tenho sono, entendeu, eu não durmo
145 direito (?) Então eu acho que tem a ver porque antigamente não era assim.
146 **P1** Antigamente você também não tinha os mesmos problemas que você tem hoje e nem
147 as necessidades que tem hoje [fala em tom bravo, autoritário]. [(?) falas sobrepostas de
148 P1 e P5] Não, deixa eu falar. Deixa eu te falar porque eu te falei isso. Eu tô te falando
149 porque obviamente a partir do momento que você se descobriu como soropositiva você
150 passou (?) qualquer outra pessoa teria.
151 [Abrem a porta]
152 **P** Quem é? Hum?
153 **P8** [Fala o nome de alguém, em tom muito baixo, inaudível]
154 **P** Quem é?
155 **P8** O X.
156 **P** É: Sua filha e que ta lá fora?
157 **P8** Não.
158 **P** Ah, tá. (2) O que que você tava falando?[pergunta dirigida a P1] =
159 **P1** = É, eu acho que a partir do momento que você se descobriu como soropositivo você
160 tem muito mais problema do que você tinha antigamente, tá. Você pode ter uma carga
161 viral baixíssima, seu (?) tá altíssimo Você não tinha nenhum tipo de doença (2) dessas é:

162 é: doenças oportunistas, né. Mas você sabe que você tem uma bomba atrás de você,
 163 claro. Não é isso? Então, eu acho que só por esse motivo o: humor da gente já desce um
 164 pouco, tá. E: obviamente, eu acho que viver em grupo é muito importante, seja grupo
 165 familiar, seja um grupo de amigos, seja um grupo (1) o que ele fez agora de contar pros
 166 amigos dele, eu não tive coragem de fazer isso e fiquei anos e anos e anos sem nunca
 167 ter falado nada pra ninguém[
 168 **P5** [Eu também não tive coragem de ficar falando porque eu não quero que as
 169 pessoas tenham pena de mim, entendeu? =
 170 **P2** = É esse sentimento que eu tô agora [falas destes três últimos participantes, juntos
 171 (?)] eu não quero que tenham pena de mim.
 172 **P1** Só pra você ter uma[
 173 **P5** [depois eu vou achar isso, que as pessoas estão me dando
 174 atenção, não porque gosta da minha pessoa, porque tem pena de mim. Então, eu não
 175 quero isso.
 176 **P1** Pois, é. Então, você imagina que eu saí de São Paulo uma vez por mês pra eu ir até
 177 Campinas na Unicamp pra eu fazer o tratamento lá. Porque eu não tinha coragem de
 178 chegar aqui na Frei Caneca [local onde se situa a Casa da AIDS] e: se alguém me visse
 179 na rua? Como é que ia ser? Entrando aqui dentro na Casa? Então eu tinha (2) das
 180 pessoas amigas quem sabia era só a minha família porque se acontecia alguma coisa,
 181 tinha que saber. Na minha empresa ninguém sabia, assim como ninguém sabe até hoje,
 182 ninguém sabe de nada, tá. É muito difícil você chegar na empresa pras pessoas e "Olha,
 183 eu sou". E da a sua cara pra bater, as pessoas te aceitarem ou recusarem, tá. Eu acho
 184 que a gente tem que tá assim muito bem com a gente mesmo pra poder dizer isso pras
 185 pessoas e de repente as pessoas virarem a cara porque vai acontecer isso. Com certeza.
 186 =
 187 **P** = Vai acontecer isso com certeza. Como é isso? =
 188 **P2** Tem um exemplo aqui. Eu contei pra minha família, é um exemplo que eu falei pra
 189 minha psicóloga, que é a O, que: eu até tentei contar no outro grupo, o pessoal não quis
 190 ouvir muito porque tinha que ir embora ((risos da coordenadora)), e eu esqueci de falar
 191 essa parte. E contei pra minha família e de uma hora pra outra os vizinhos não aceitam
 192 mais ajuda pra nada, às vezes o pessoal olha assim []. Tudo bem. Só que pra mim é
 193 ruim, porque minha mãe tem problemas de coração. Minha mãe fala <<Não, tudo bem.
 194 Eu já desconfiava que você tinha alguma coisa grave, que você era (1) homossexual,
 195 mas tudo bem. A gente não te acei, a gente não gosta disso, mas a gente vai te aceitar
 196 porque (?)>> Só que de uma hora pra outra ninguém não aceita mais nada, mudaram os
 197 horários de jantar, de comer, de sair[
 198 **P6** [Nossa!]
 199 **P2** [aí eu: é sentir na pele,
 200 né. Como eu tive alguns amigos aqui que eu tava conversando, e eles tavam falando
 201 <<Não, eles estão anestesiados ainda>>. Até eu gostei dessa frase. E ele falou assim
 202 <<Então, eu contei pra minha família e demorou uns três ou quatro meses pra eles se
 203 acostumarem>> =
 204 **P1** = A mesma incubação que você falou que teve há um tempo, eles também estão
 205 tendo. =
 206 **P2** = Então, essa questão da discriminação comigo, eu tô achando horrível isso, né. Tô
 207 até querendo sair de casa por causa disso [**P8** [Mas você
 208 **P1** [Porque você não volta a conversar
 209 com eles? =
 210 **P2** = Eu tento conversar, mas: (2) converso bastante com outras pessoas também, né.
 211 Tem que respeitar os limites deles. =
 212 **P3** = Acho que tem que respeitar um pouco os limites deles, né. =
 213 **P2** = As minhas irmãs eu já cheguei pra elas e perguntei "Porque vocês não aceitam o
 214 meu dinheiro? Que que tem? Meu dinheiro tá infectado, alguma coisa?" Falei assim, com
 215

216 essas palavras. E elas <<Não, não é isso. “É que a gente quer dinheiro, fala com o pai>>
 217 Ainda mostrando assim com a mão [] [P8 olha para O e reclama, pois não consegue
 218 falar enquanto P2 fala sobre a família dele]. Eu sou muito detalhista. Gosto muito dessas
 219 coisas. << Não, não é isso. “É que eu fui promovida, e tô ganhando mais>> Só que: um
 220 pouco difícil, né, ela ser promovida. Tá bom. E eu gasto dinheiro, assim, sou consumista,
 221 né. Quando eu tô nervoso eu gasto muito. E elas sabem disso. “Vocês querem o meu
 222 dinheiro?” Quando eu tenho dinheiro, e dou dinheiro à vontade. Quando eu não tenho,
 223 tudo bem. Mas elas não querem saber do dinheiro pra nada. (?) Outro amigo falou assim
 224 <<Porque você não guarda seu dinheiro e quando elas precisarem, que elas vão precisar
 225 um dia, elas vão te pedir>> Mas não entra isso na minha cabeça. =
 226 **P** = Alguém ia falando:? Acho que alguém ia falando alguma coisa do[
 227 **P1** [a gente tava falando que
 228 uma hora ia chegar que alguém ia nos rejeitar, né. Então ele citou o exemplo da família.
 229 Alguém ia completar com alguma coisa. =
 230 **P8** = Bom, eu perguntei pra ele se ele: que ele falou que ele acha que é porque
 231 descobriram que ele tinha HIV, você acha que é por isso[
 232 **P2** [Não, eu não sei. Eu vou falar
 233 assim <<A gente desconfiava>>. Mas só que eu deixava os meus exames dentro de uma
 234 gaveta (2) no meu consciente (1) eu: eu queria sinceramente que eles soubessem pra
 235 falar assim <<Oh, você tem aids>>. Alguma coisa desse tipo. Pra não ter de falar pra
 236 eles. Mas eles vão falar assim <<Ah! A gente já sabe mais ou menos>>. <<Já
 237 desconfiava>>. Mas aí eu senti que não contei , quando eu falei com outras palavras (?).
 238 =
 239 **P** =Então, mas o que a gente tem aqui que você tá falando de uma coisa, vocês estão
 240 falando de alguma coisa, como algumas certezas que se tem. E aí alguém daqui
 241 tentando levantar perguntas, dúvidas sobre a certeza. Quer dizer, é: certezas de que o
 242 HIV causa determinadas coisas, ou as reações das pessoas ao fato de saber que se tem
 243 o HIV ou algumas atitudes das pessoas daí em diante tem a ver com o HIV, parece que
 244 nem é mais cogitado “pode ser isso”, “pode ser aquilo”, ou “ser aquilo mais”, né.
 245 **P3** Às vezes, e eu falo isso por mim mesmo, que é a coisa do “coitadinho de mim”, né. A
 246 gente se colocar na condição <<Ah, coitadinho de mim>>. <<Ah, ninguém vem falar
 247 comigo>> <<Ah, tão falando comigo porque tem pena>> Eu acho que (1) porque pra mim
 248 andou tudo junto, né, a doença, a homossexualidade, falar pra família, pros amigos,
 249 porque eu tive uma queda muito ruim, né. Assim, fiquei internado e tal. Então, as pessoas
 250 quando souberam pra mim ficou assim: Ao contrario até de quem tá falando, pra mim até
 251 que foi bom pra não ter que contar, exatamente. As pessoas ficaram sabendo sem ter
 252 que eu contar. As reações das pessoas foram as mais diversas possíveis. Tive, por
 253 exemplo, a minha cunhada que não aceita, o irmão que[
 254 **P1** [Não aceita e é delicada com
 255 você ou não aceita e não[
 256 **P3** [Não, não. Teve uma fase que ela chegou pra mim e:
 257 porque assim, logo quando ela descobriu eu estava trabalhando com o meu irmão, né, e
 258 ela falou que já sabia antes e que eu fui traidor. Eu traí a confiança do meu irmão. Se eu
 259 sabia que eu era doente, eu não devia nem ter ido pra lá . E que ela não ia deixar de ter,
 260 nada ia abalar [fim do lado da fita]. (?) E nada disso vai me abalar. Hoje em dia ela é
 261 gentil. Eu vou lá (1) Não comento nada, né. Meu irmão é que me ajuda (1) Tem que
 262 pegar dinheiro escondido dela (1) Então, assim, essas reações é que são interessantes.
 263 Tem gente que se propõe a ajudar, tem umas amigas minhas que me visitam, e ela
 264 sempre [cunhada] foi muito apegada. Mas na fase que eu tava ruim, ela não soube, ela
 265 chegou pra mim dizendo <<Eu não sei como chegar em você mais>>. Entende? Assim
 266 <<Bom, eu não sei o que vou falar pra você>>. “Olha, não fala nada”. (?) E a gente tem
 267 uma amizade normal, assim, quase não se comenta disso. E ela sabe, me acompanha
 268 em médico. Então eu acho assim, cada (1) você tem que saber distinguir os amigos
 269 também, no sentido de que tem amigo que tá preparado pra te acompanhar no médico, te

270 vê tirar sangue, sabe?, te acompanham na internação, tem amigos que não, tem amigos
 271 que não sabe como lidar com isso, tem amigos que só te dão dinheiro, tem amigos que te
 272 dão a palavra também. Então, acho que isso [fala de dois ao mesmo tempo, ambas em
 273 tom baixo, inaudível] [

274 **P** [Mas é diferente, né? É distinguir isso no
 275 sentido de dividir um time, quem tá a favor e quem tá contra, de uma outra coisa que tá
 276 sendo dita, que são as (2) é: o que é de cada um e o jeito de cada um. Por exemplo, você
 277 tem um: amigo, né, um antigo amigo, ou colegas, pessoas com quem você convive e que
 278 alguma coisa que te acontece você conta para aquela pessoa, pra um amigo e não pra
 279 outro. Porque (1) porque aquela pessoa, aquele assunto ela (1) tem mais haver, pra outro
 280 você já fala mais de outras coisas, mais de intimidades, pra outro você é o amigo da
 281 fofoca, pra outro é o amigo de todas horas que fica ali te ouvindo, pra outros é aquele que
 282 te acompanha na festa ou na consulta. Quer dizer, é diferente de dividir o time entre
 283 quem tá a favor e quem tá contra. É marcar, o que é do jeito das pessoas, de cada um e
 284 dos amigos. Quer dizer, tem (1) O que é que muda? Então a pergunta talvez seja: o que
 285 é que muda depois que sabe que tem HIV e o que não muda? O que é que já era de
 286 sempre, né, ter alguma uma é: ter mais sono, ter mais disposição, ter amigos de um jeito,
 287 ter amigos de outro e ao mesmo tempo é o que que é próprio do HIV. Que então pode
 288 ser comum ou parecido, e mais próximo do que é pra todo mundo, o que é que é viver
 289 com HIV. Mas sem deixar de levar em conta que tem o que mudou e o que não mudou e
 290 tem coisas que, como já foi falado aqui já existiam antes.

291 **P1** É, mas eu acho que apesar de com ele ter sido a família, com ele também ter sido
 292 parte da família, provavelmente com você não foi isso, foi o orgulho, mas que existe, é
 293 que esse preconceito contra o soropositivo existe. Então, eu não estou dizendo que foi
 294 através da família, ou através dos amigos, (?) que há, há, né. Então era isso que eu
 295 estava começando a falar pros meninos. Então, eu tava saindo daqui de São Paulo e
 296 fazer tratamento em Campinas porque eu não (1) pra sentar em algum lugar e ver as
 297 pessoas passarem e alguém ter que me cumprimentar, como já aconteceu, é: a: moça
 298 que é propagandista do laboratório e tal e que tava indo falar com os médicos, almoçava
 299 no restaurante que eu almoçava também, nós nos conhecíamos. Você entendeu? Eu não
 300 sabia onde enfiar a minha cara e o que fazer, né. E menti, e mais uma vez menti. << O
 301 que você tá fazendo aqui?>> "Ah: o que eu tô fazendo uma sessão de psicologia, de
 302 terapia. Só que a minha terapeuta é: só que a terapeuta que eu conheço não pode me
 303 atender porque é minha amiga e recomendou uma amiga dela e eu tô vindo aqui pra falar
 304 com a amiga dela". Olha a história que coisa mirabolante! [

305 **P5** [A nossa vida agora é
 306 assim, né, cheia de mentira]

307 **P1** [Pois é, mas eu não quis me abrir, e sabe, não tinha]

308 **P5** [vive inventando as coisas]

309 **P2** [tem uma hora que chega. (?) nesses três anos, eu mentia
 310 muito [esses três últimos participantes falam ao mesmo tempo. (?)]. [[P7 e P8 comentam
 311 entre si que nunca mentiram a esse respeito]. [

312 **P1** [Eu acho que tem uma coisa
 313 que pra mim não tem que porque ser falado sobre isso (1) Se não me agrada falar sobre
 314 isso, não fale. Você não é obrigado a dar satisfação da tua vida pra ninguém. Tá bom,
 315 corta aí. Ou seja, você tem um problema e você vai resolver o teu problema. Se você
 316 encontrar apoio junto da tua família e ou teu grupo de amigos ótimo, se não encontrar, vai
 317 procurar uma terapeuta. Agora de qualquer forma você não é obrigado a expor tua vida,
 318 por isso eu cheguei a conclusão recentemente, e não abro mesmo. Tô aqui hoje porque é
 319 em benefício de uma causa maior, vou colocar assim. Mas eu, decididamente, não me
 320 relaciono (1) por exemplo, se eu tiver que ir a um bar (1) pra tomar um drinque, eu vou a
 321 um bar, mas é: se tiver alguém para sair pra trepar, eu não saio porque não quero ter
 322 essa preocupação na minha vida (2) você entendeu? Então, eu ainda tô em banho maria.

323 Eu não saio, eu não faço, eu não vou, eu não me comprometo a nada, entendeu? Porque
324 eu acho que é arriscado. (2) Eu sair com uma pessoa sem contar, e ao mesmo tempo, eu
325 não estou disposto a contar. Então, como é que fica? Não fica. Fica em banho maria.=
326 **P** =Tem algumas pessoas aí balançando a cabeça: o que que é isso? =
327 **P7** = (?) Eu fiquei decepcionada com os meus amigos. Eu não queria mais conversar
328 com eles, se tornou uma vida assim impossível. E, ao mesmo tempo, a gente mesmo tem
329 preconceito da gente mesmo, né. Ao mesmo tempo eu descobri isso, né. E a gente, nós
330 soropositivos procura e acha preconceito (2) sobre nós mesmos. Porque começa de nós.
331 =
332 **P1** = Como tá o teu relacionamento com o teu marido hoje em dia? =
333 **P7** = Meu marido faleceu, então eu fiquei assim totalmente[
334 **P1** [E você ficou uma viúva alegre
335 ou uma viúva triste? =
336 **P7** = Ah! Eu fiquei razoável ((risos)) =
337 **P1** = Não, sério [
338 **P7** [eu fiquei razoável[
339 **P1** [não, porque sabe, passou (1) sabe da procedência da doença que é uma
340 coisa grave, porque eu sei a procedência da minha doença também. =
341 **P7** = Eu fiquei muito triste, fiquei com problema psicológico muito sério. Agora que eu tô
342 vivendo, tô aqui pra vida, né. Mas de vez em quando eu tenho umas recaídas também,
343 né. Porque, ficar trancada, sem conversar. Apesar que meu filho sabe do problema, do
344 meu estado mental. Ele evita tocar no assunto. É que nem palavrão, nem toca no
345 assunto. Então pra mim tem sido melhor, nesse sentido[
346 **P1** [Eu acho[
347 **P7** [Ninguém fala nada, ninguém nem comenta. Mas só que no meu
348 emprego, que antes eu estava afastada, eu voltei a trabalhar e tem algumas pessoas que
349 ficam sabendo, então, eles me tratam normal. (3)
350 **P1** Mas porque você (1) sabe, primeiro você não teve culpa. Quer dizer, o sentido de
351 culpa <<ah eu fui devasso>> <<eu fui: é: >> Sei lá, coisa que pode passar eventualmente
352 na cabeça de uma pessoa, você não teve. Porque você sabe a origem, você não tava: é:
353 [esses dois participantes, mais um não identificado falam junto (?)] [
354 **P7** [não tinha como: Sabe, mas eu fiquei abalada. (3) Sofri bastante, de vez
355 em quando entro numa depressão que é ruim pra sair, mas ultimamente até que eu
356 melhorei[
357 **P1** [E onde você encontrou maior apoio? Com a família, com os amigos,
358 com o pessoal do emprego[
359 **P7** [Com a minha família, que não ficam toda hora
360 falando, comentando, mas no meu serviço eu já (?) há muito tempo porque, cada notícia
361 que sai eles ficam falando <<Com a aids a pessoa vive tanto tempo>> [Fala de outra
362 pessoa (?)] Outro dia uma colega tava conversando comigo e ela falou assim <<Nossa,
363 P7, já faz tanto tempo que você tá com o vírus e você tá tão bem, né. Ah, eu fiquei
364 sabendo que pessoas duram tão pouco, morrem logo>>. Falei "Bom, ((risos)) amiga,
365 heim ? Amiga da onça, falei pra ela. Que pergunta estúpida que você está me fazendo !
366 ((Risos)) [Fala de três pessoas, incluindo P7 (?)]=
367 **P1** =É, normalmente as pessoas têm preconceito pela falta de conhecimento. Como essa
368 moça não tinha a menor idéia de quanto tempo uma pessoa portadora poderia viver ela
369 também, eventualmente, poderia ter outro tipo de preconceito.=
370 **P7** = É isso aí.=
371 **P** É, então, de uma certa forma as pessoas que tem a oportunidade de conviver com
372 outras pessoas (1) com pessoas que sabem que têm o HIV, tem a oportunidade de rever
373 algumas idéias, que têm e que não são tão corretas assim. Por exemplo, que alguém
374 com HIV pode viver muito tempo. Só que as pessoas esquecem é (1) podem viver muito
375 tempo, mas que tem tratamento, que você toma remédio, que você tá se cuidando, né?!=

376 **P7** = Eu tinha um filho do (?), que trabalha na prefeitura de [], pra você ver, todos os
377 dias ele me ligava de manhã. <<E aí? Você tá bem?>> (2) <<Passou a noite bem?
378 Aconteceu alguma coisa?>> “Ah, tudo bem, né!”. Aí sexta feira passada ele ligou pra
379 mim e falou assim <<Olha, eu vim trabalhar, mas vou embora dez horas porque eu vou
380 me submeter a uma cirurgia de: hérnia de disco e espero que ocorra tudo muito bem,
381 né>>. E falou assim <<Ainda bem que eu não tenho o seu problema, né, porque senão,
382 como seria a minha vida, né?>>. Eu falei “Ah, mas seria a mesma coisa, se eu tivesse
383 que passar por uma cirurgia, não ia acontecer nada”. “Seria ruim se não acontecesse”.
384 Ele fez a cirurgia e morreu! ((Todos riem)) (?)

385 **P1** Eu não sei até que ponto você acha que a atitude desse seu amigo foi maldade em
386 tentar dar aquela picadinha ou foi desconhecimento mesmo? =

387 **P7** = Era desconhecimento.=

388 **P1** = Era desconhecimento? =

389 **P7** = Era desconhecimento. Porque já tinha (?) o problema. Então, quando eu vejo
390 alguém da minha sala que fala (1) <<é pessoa tá com aids>>, então eu tento explicar a
391 pessoa que tem (1) tá soropositiva e a pessoa que tá com a doença[

392 **P1** [a doença[

393 **P7** [progredida porque ele teve uma doença oportunista, né. Então, eu falo pra ela =

394 **P** = Mas parece que tem uma coisa de ficar assustado né?! =

395 **P7** = Sim. Tem uma coisa de ficar assustada. Então quando eles me vêem eles não
396 acreditam, né, que desde 94 que eu tô com o vírus, né, que eu fiquei sabendo. E: até
397 hoje eu não tive a doença. Eu tive depressão [

398 **P** [Mas é: interessante, esse
399 dado que você traz no sentido de que de novo o que foi falado aqui no início de: ah, mas
400 é: como se saber que tinha HIV fosse uma revelação de que: você vai morrer, né? Na
401 verdade como se antes não pudesse acontecer a qualquer momento e que como se com
402 HIV fosse algo pra acontecer a qualquer momento. E daí me fez, na hora em que você
403 falou, que me fez lembrar de uma frase da Clarice Lispector, que é uma escritora que eu
404 gosto muito que ela fala alguma coisa assim: <<A vida não é de se brincar porque em
405 pleno dia se morre>>. É essa idéia de que (2) vida e morte estão aí muito próximas.[

406 **P7** [(?) Eu tô
407 pensando assim, né. Antes eu ficava muito assim: ignorante comigo mesma, eu não
408 aceitava. E até hoje de vez em quando me dá umas crises (?) comigo, e tal. Mas só se
409 as pessoas também que a gente foi ouvir tudo o que eles falam, a gente não vai viver. (?)
410 =

411 **P1** = Você não pensar em se casar novamente? =

412 **P7** = Ainda não. ((Risos)) =

413 **P1** = Por quê? =

414 **P7** = Porque ainda não encontrei ninguém. ((Risos)) =

415 **P** = Você já procurou? Eu vou completar a pergunta dele. Você já procurou? ((Risos)). Se
416 não procurou não acha. =

417 **P7** = Às vezes tem, né. Porque eu não quero contato. =

418 **P1** = Então você cai no mesmo problema de todo mundo. Ninguém quer falar sobre isso.
419 =

420 **P7** = Eu não quero contato. =

421 **P2** = Eu, agora sobre o problema de morte, antes de eu saber que tinha HIV, eu nunca
422 pensava em morte. Eu era uma pessoa alegre demais, festeira, quando tava triste dava
423 festas, eu tava em época de faculdade, era festa pra todo quanto era lado, eu tinha
424 sonhos, planos. Meu grande sonho era morar numa cobertura no centro com o meu
425 namorado e minha família, depois contaria, né. Tinha todos esses bens materiais, né, ia
426 viajar duas, três vezes por ano, essas coisas. Quando eu soube que eu tava com HIV
427 tudo isso (1) desapareceu. Eu passei a não querer realizar os meus sonhos e realizar
428 alguns da minha família, da minha mãe, ajudar outras pessoas (1) o que era pra mim ter
429 feito pelas outras pessoas. E atualmente eu penso bastante muito em morte. Como

430 morrer. Até penso “será que” eu até escrevi aqui “não posso me suicidar”. O que que eu
431 tô vendo aqui? Eu tô muito pensando em morte (1) Eu não agüento (1) Tem época que
432 eu não agüento olhar pro medicamento e saber que eu tenho de vir, passar de três em
433 três meses no médico, tirar sangue pra fazer exame. Tem uma hora que (1) a gente vai
434 levando isso mas tem uma hora que (?) Eu passo em alguns lugares, eu brigo com as
435 pessoas, com o guarda eu já briguei, tá, pelo centro de São Paulo[
436 **P5** [(?)=
437 **P** = A P5 tá pedindo a palavra[
438 **P5** [Olha, eu quero falar duas coisas[
439 **P** [é curioso, né, porque
440 assim, tem tantas coisas pra falar e pensar, né. É interessante quanto tem gente
441 esperando pra falar. Todo mundo querendo falar. Tem gente que não falou nada ainda =
442 **P5** = Então, eu quero voltar naquele assunto de que se vocês sentem alguma coisa (1)
443 Bom, ele sente, né [dirigindo-se a P2]. Não adianta ficar nervoso, brigar
444 com as pessoas[
445 **P2** [é: o brigar com as pessoas, não é pelo brigar. Agora eu passei a brigar mais,
446 o grau de responsabilidade minha aumentou[
447 **P5** [Você acha que tem a ver com o
448 remédio ou com a cabeça[
449 **P2** [Não, na minha cabeça. Saber que eu tenho algo[
450 **P5** [Eu
451 acho que não é pela minha cabeça. Eu: porque as vezes eu tô bem. Procuo nem pensar
452 em nada =
453 **P1** = Procuo não pensar em nada =
454 **P5** = É lógico =
455 **P1** = Ou seja, você tá pensando, mas não quer pensar [
456 **P5** = Eu não penso:[
457 **P1** = Porque procurar não pensar em nada você já tá pensando =
458 **P5** = Não tem nada a ver com a minha cabeça. Você tá querendo colocar isso mas não
459 tem nada a ver[
460 **P2** [Todas as (1) Todas as vezes que você você fala que[
461 **P5** [Eu acho
462 que não é coisa da minha cabeça[
463 **P1** [Você faz terapia? =
464 **P5** = Faça. Uai. O que eu tô fazendo aqui? ((Risos))
465 **P2** (?) eu falo que eu tô pensando em morte [
466 **P1** [Não, porque o grupo aqui é aberto pra
467 qualquer pessoa portadora de HIV[
468 **P5** [Então, eu
469 faço[
470 **P1** [não precisaria ser normalmente uma pessoa que tivesse fazendo (1) Não
471 é isso? Ou tô enganado? =
472 **P** = Terapia? =
473 **P2** = Quando eu penso em morte, geralmente eu não tô pensando no HIV. Eu tô
474 pensando (1) em: parar de sofrer, entendeu? Geralmente eu: Ontem eu não tava
475 pensando no HIV, eu tava pensando “Porque que eu não morro hoje e termino com a
476 minha vida, né. Com os problemas da minha empresa. Porque eu não morro hoje, o
477 pessoal já ganha uma fortuna com o meu seguro[
478 **P5** [E o resto do pessoal?
479 Não pensa em nada? Eu quero saber. Você pensa em alguma coisa P6?
480 **P6** Não.
481 **P5** Fala a verdade.
482

483 **P6** Eu era festeira, eu era alegre, eu continuo sendo festeira, eu continuo sendo alegre
484 porque a minha família quase todas (2) todas as pessoas que interessaram sabem, as
485 que não interessaram também (?), como ele disse, ninguém tem nada a ver com o meu
486 problema. Eu falo pra quem eu tenho vontade que saiba disso. Vontade de me matar? De
487 jeito nenhum. Eu quero viver. Eu quero trabalhar. Eu cuido de uma senhora de 86 anos e
488 ela sabe que eu tenho uma filha, sabe que eu tenho um marido, sabe que eu tenho (1)
489 Por enquanto, até hoje eu ainda não recebi nenhuma (1) é: nenhum preconceito. Pelo
490 menos de casa, não. Eu sou assim uma pessoa normal, normal. A gente tem, é lógico,
491 você tem dia que amanhece triste, tem dia que você amanhece assim (3) Como é que
492 fala? =

493 **P1** = Virado pra lua. =

494 **P6** = Não, não é isso. Em dúvidas. Em dúvida. Sabe, você quer conversar. Agora, eu ter
495 depressão, eu nunca tive depressão. Graças a Deus. Eu nunca tive problemas com o
496 remédio. Tive, mas não fiquei com medo. Não fuço na minha cabeça[

497 **P6** [Efeito colateral? (2) Efeito colateral não tive. Tive uma anemia que me levou pra
498 fazer duas transfusões. Eu fiz normal, como se nada tivesse acontecendo. Porque?
499 Porque eu estive pensando no meu bem-estar. Eu sou que nem ele. [P2]. Não me
500 interesse em tá é: tem muitas pessoas que deprimem, bebem, caem na droga ou que vai
501 (1) Cada pessoa tem uma reação, né. A gente tem, lógico, tem medo, sabe que é uma
502 coisa grave. Mas você tem que procurar sobreviver e viver da melhor maneira possível.
503 Eu fumava, fumei durante 27 anos. Apesar que quando eu parei de fumar eu não sabia
504 que eu tinha HIV ainda. Eu parei de fumar, nunca usei droga. Não sou de sair. Eu não
505 saio. Assim, eu quero morrer com: Principalmente com a minha neta, né. Eu quero fazer
506 as coisas, eu quero trabalhar, né. E eu quero viver. Eu quero sempre as coisas. Tem
507 muita gente que fala <<Você é pra cima!>>. Eu tive uma um: esses dias o A ligou pra
508 mim em casa e falou <<Você ergueu a família>>. Porque ele foi no aniversário, eu fiz um
509 churrasco no meu aniversário. Ele foi, ele adorou. A minha patroa tava lá. O marido dela,
510 a minha família tava lá. E falou <<você é não é só bonita por fora, você é bonita por
511 dentro>>. <<A sua beleza vem de dentro pra fora, né>>. <<A gente fica assim muito: >>
512 Sério, lógico, né. ((Risos)) =

513 **P** = O A: é uma pessoa que já veio no grupo outras vezes, né.[

514 **P6** [É[

515 **P** [que a P6 tá aqui falando[

516 **P6** [Eu tenho aqui três pessoas desta sala que freqüentam a minha casa e eu
517 freqüento a casa deles e a gente vive se telefonando. E a gente sempre: Sabe, que nem
518 meu filho vive falando <<Eu tô limpo>>. Eu falo pra ele, ele tem 19 anos, né, roqueiro, tá
519 querendo deixar o cabelo crescer e: sabe, essas coisas bem típica de adolescente. E eu
520 falo pra ele "Pelo amor de Deus, drogas" essas coisas a gente tá sempre falando, né.
521 <<Mãe, eu sou limpo>>. <<Eu sou limpo>>. Ele não fuma, não bebe, trabalha lá no
522 serviço dele, não fuma, não bebe. Eu graças a Deus, eu sou limpa. Eu sei de onde veio a
523 minha a minha (1) Então pronto. Fui casada, sou viúva, né. Tive um namorado,
524 infelizmente. Foi o que passou, né. Eu sei da onde veio. Então, também não fui atrás pra
525 brigar com ele. Também eu acho que foi um pouco culpa minha. Porque se eu não
526 tivesse ficado na minha também não tinha isso ((Risos)), né. Mas a gente ia ser um
527 morto, a gente se sentel[

528 **P1** [Há quantos anos você =

529 **P6** = desde 97. Noventa e oito. Noventa e sete eu já[

530 **P1** [Nessa época já se falava em

531 camisinha, em preservativo=

532 **P6** = Então, por isso que eu falo. Não fui atrás porque eu acho que até foi culpa minha
533 porque: podia ter exigido da pessoa o uso da camisinha. Mas como era uma pessoa
534 conhecida, não era um estranho, eu nunca ia imaginar que ele teria isso. Uma pessoa
535 assim tão pra cima, né, alegre, cheia de vida. Imagina que eu ia (1) Então eu nunca
536 imaginei que podia (?) =

- 537 **P5** = (?) você disse que você nunca mente, né. Mas e se a pessoa fica perguntando pra
538 você sempre aquela pessoa (?) Você vai mentir
539 **P6** = Mas por enquanto eu ainda não fiz ninguém [P5 e P6 falam ao mesmo tempo (?)] [
540 **P5** [(?) você vai dizer “Esse remédio é pra aids?”.=
- 541 **P6** = Não.=
- 542 **P5** = Então [P2, P6 e P1 falam ao mesmo tempo (?)] [
543 **P6** [eu sou obrigada a falar que é pro
544 estômago, que é pro fígado, pra qualquer coisa, menos pra (1) Porque é assim, eu
545 geralmente nunca tomo fora, né. Ou eu tomo no meu serviço, que a turma lá já sabe ou
546 em casa. Então, eu não saio. Onde eu saio, o pessoal já sabe. Então, eu tomo
547 normalmente (1) Eu nunca cheguei [
548 **P5** [Mas e se for na sua casa, igual tem
549 uma vizinha que vai sempre na minha casa [P5 e P6 falam ao mesmo tempo (?)] =
- 550 **P1** = Você não acha muita indiscrição a tua vizinha chegar e perguntar[
551 **P5** [Não, mas
552 não é só ela, todo mundo pergunta. Qualquer pessoa que me vê (?) =
- 553 **P1** = Mas porque você (1) Isso te incomoda? Então porque você toma na frente das
554 pessoas? Por que você não toma[
555 **P5** [Foi em casa, tem que acontecer, não tem jeito[
556 **P1** [Ah,não. Tem sim. Pega o seu copinho d’água vai pro: “Com licença, eu tô indo no
557 toaleta” [P5 e P1 falam ao mesmo tempo (?)] [
558 **P5** [Eu tô tomando remédio e ali na
559 hora a pessoa te pega. E aí? =
- 560 **P1** = Você não tem que abrir a porta da tua casa? =
- 561 **P5** = Eu não vou ficar me escondendo. Eu sou [
562 **P1** [mas você se preocupa com isso[
- 563 **P5** [agora, se
564 esconder, não dá.
- 565 [P tenta falar mas P1 a interrompe].
- 566 **P1** = Então, você não se preocupa. =
- 567 **P5** = Então, mas o povo é curioso, sempre pergunta. =
- 568 **P1** = Tá bom, mas se você não se preocupa, porque como você diz <<Eu não vou parar
569 de tomar. Eu não vou me esconder. Eu não vou fazer nada disso>>. É porque você não
570 se preocupa[
571 **P5** [Sim, eu já não tô nem aí. Mas acontece que eu sou
572 obrigada a mentir, e não porque: [
573 **P** [Você tem formas de: Vocês estão marcando aqui
574 formas de pensar diferentes, em que um reagiria diante de uma situação de um jeito, um
575 reagiria de outro. Alguns aqui compartilham na forma de reagir ou como fazer, contar ou
576 não contar, ou como fazer se alguém vê, se alguém pergunta, em várias situações que
577 vocês estão falando, né. E acho que isso evidencia que: que tem formas diferentes
578 mesmo de lidar com isso. Talvez não tenha uma formula do que é certo, do que errado,
579 de como lidar em cada situação. Mas, mesmo assim, acho que tem uma outra coisa que
580 também foi falada aqui, que talvez seja interessante pra pensar, quer dizer, tem jeito,
581 quais são as alternativas que se tem ou que se pode criar, que jeito que se pode dar
582 diante das coisas que vão aparecendo. Algumas que se repetem, outras completamente
583 novas que num primeiro momento você pode até não saber o que fazer com elas, mas,
584 que jeito tem? Que jeito é possível dar? Ou não é? (2) Brincando um pouco, né, com o
585 exemplo do remédio que você tem uma vizinha que tá na sua casa. Então ela tá na sala e
586 você pode pedir licença pra tomar uma água e tomar o remédio. Você pode pedir licença
587 e vai até a cozinha que é um espaço mais teu. Então, quer dizer, quais são as
588 alternativas que se tem, às vezes mais complicadas, mais difíceis, outras mais simples?

589 **P5** = Ninguém devia se preocupar com isso. =
590 **P1** = Então, ótimo. Então chegou num estágio que todo mundo devia ter de não se
591 preocupar em saber.
592 **P5** O meu remédio fica em cima da geladeira. Na minha casa sempre vai algum amigo. E
593 é sempre aquela mesma, você entendeu? Então, é lógico que assim, na primeira, ela não
594 vai falar, né <<O que é isso aí?>> Mas vai chegar uma hora em que ela vai me ver
595 sempre tomando os remédios, então a pessoa vai falar, ainda mais se ela tem intimidade,
596 né. [
597 **P4** [Eu acho que ela não precisa mais perguntar porque ela
598 é sua amiga, então? =
599 **P5** = Não, (?) Aí eu pego e falo assim “Ah, isso aqui é remédio pra estômago. Você não
600 tá vendo que eu tenho problema com o estômago, que é alto?.Eu tenho problemas com o
601 estômago. ((Risos do grupo)). “Você não tá vendo que são as pernas”? Porque eu sou
602 complexada com as pernas[
603 **P2** [Você tirou a etiqueta do
604 remédio?]
605 **P5** [Quando eu tinha as minhas coxas grossas. Agora sou obrigada a andar
606 com essas calças enormes ((Risos)) pra disfarçar porque a perna é muito fina. E o meu
607 irmão que falou na minha cara assim, quando ele me viu (1) Porque em casa eu não tô
608 nem aí, né, eu fico de camiseta, quando eu fui na casa da minha mãe, porque lá eu tenho
609 as minhas roupas, né. Porque eu mudei, né. Eu tô morando sozinha. Então eu coloquei
610 um camisão, fiquei só de camisão, mostrando as pernas, né. Eu vou preocupar com o
611 meu irmão? O que ele vai achar das minhas pernas? Aí, mas sabe como é irmão, né.
612 Olhou pra mim assim <<Oh:>> ((Risos)) <<P5, como você tá horrível! A sua perna tá
613 muito magra! Se você for pra praia como é que você vai fazer? Melhor não ir mais pra
614 praia! Não faça mais esse passeio de ir pra praia. Porque o pessoal vai desconfiar que
615 você tá com isso, né>>. Ah, mas pra que que ele foi falar isso pra mim? =
616 **P** = Então, mas o que fazer com isso [
617 **P5** [porque esse é o problema. Daí, escuta. Não, o
618 pior de tudo é]
619 **P1** [Não tem problema de falar. Ué, você não acabou de dizer que você
620 não tem problema de falar]
621 **P5** [Não, não tem problema pra tomar o remédio [P5 e
622 P1 falam ao mesmo tempo (?)] =
623 **P** = Então, mas a questão que tá colocada, só pra gente retomar e pensar, né, a questão
624 que tá colocada é o que fazer com isso. Você vai deixar de: Você vai deixar de: quer
625 dizer, ir a praia pra alguém, pode ser uma coisa muito importante, pra outras, pode ser
626 que não seja. Tem gente que nem gosta de praia. Tem gente que nem gosta de praia.
627 Tem gente que adora e que não vive sem praia. Então, por exemplo, pra aqueles que não
628 vivem sem praia, o que fazer?
629 **P5** Então, deixa eu falar aqui, pra terminar. Olha, ele acabou comigo naquele dia. <<O
630 pior de tudo é que você é grande aqui em cima, né. E chega aqui embaixo suas pernas
631 fininhas>>. Ah, eu comecei a chorar. Eu falei “Porque que você fala assim comigo? Você
632 sabe que eu sofro com isso. Você ainda fica falando essas coisas pra mim! Aí ele pegou
633 e falou assim <<Ah, mas eu tô falando a real, P6, é a realidade da vida>>. Eu falei “Eu sei
634 que é a realidade. Mas não precisa ficar me falando isso, porque eu sofro com isso. Eu
635 nem gosto que toca nesse assunto, entendeu?” [
636 **P** [Mas a vantagem de ter um irmão, né, é até bom porque possibilita uma
637 conversa de uma expressão de sentimento, de dizer o que incomodou, de dizer do que é
638 difícil.
639 P1 Mas vocês estão vendo uma coisa interessante? O teu irmão não falou com maldade?
640 As irmãs dele [se referindo ao P2] não falaram com maldade, mas todos falaram e todos
641 prejudicaram a nós.]

642 **P5** [Claro, porque a gente sofre,
643 né]
644 **P1** [É. Então acho que fica uma coisa assim bem bem evidente, pra que ficar
645 falando desse assunto o tempo todo? Embute, guarda, toma o seu medicamento, faça a
646 sua terapia e vá viver a tua vida]
647 **P5** [Quando eu vou pra praia, a minha mãe tem casa
648 na praia, né. Então, o que é que eu faço? Eu pego as cadeiras e levo lá pra água, deixo
649 na beirada, né. E fico sentada. Eu vou de canga, né. A canga vai até aqui [MOSTRA
650 REGIAO] pra cobrir as pernas. Aí chego lá eu tiro a canga, mas sentada. Aí, pra ir pra
651 água, eu vou pra água, mas a cadeira bem perto. Eu não fico desfilando na praia
652 mostrando as minhas pernas, porque alem dela tá magra, ela tá cheia de veias parece
653 que é varizes. Se você olhar pra minha perna, você vai falar <<Nossa, tá cheia de
654 varizes>>. Mas não é, é porque tá faltando carne, né. E aí aparece as veias. Eu tô mais
655 clara, também. As minhas pernas estão meio brancas. Aí eu falo "O quê?!" Eu vou pra
656 praia pra disfarçar um pouco, né, porque você queimando da pra tampar um pouco das
657 veias. Mas perna fina não tem jeito (?) Ah, mas eu preferia ter um pernã. (?) é que eu
658 sou alta, né. Eu fico horrorosa magrela. [Varias pessoas falam ao mesmo tempo (?)]
659 **P2** Ela tá falando dela, né. Quando eu descobri que eu tenho aids eu peguei bastante
660 informação, né. Aí eu li e descobri que a gente ia ficar magra. E vai ficar mesmo. Não sei
661 onde que eu li que o médico falou que vai ficar [várias pessoas falam juntas (?)] O que é
662 que eu fiz? O que eu faço até hoje: dobrei a quantidade de alimento.
663 **P8** [Não adianta nada. Você engorda na barriga [várias pessoas falam juntas
664 (?)]
665 **P** [Mas como é, P7? O que você perguntou?
666 **P7** O efeito dos medicamentos que vai secando o pé?
667 **P8** É.
668 **P1** E aumentando a barriga.
669 **P5** E aumentando a barriga. [várias pessoas falam ao mesmo tempo] Só não perde
670 massa muscular. Fora que (?) enorme. Eu só posso usar blusa assim, larga. Aí quando
671 eu vou na rua e encolho, né [a barriga]. [levanta e demonstra como anda na rua para
672 esconder a barriga]. Só que chega uma hora que eu não agüento mais ((Risos de todos))
673 [
674 **P1** Morre por asfíxia! ((Risos de todos)) [várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)].
675 **P** Tem gente que não falou nada aqui ainda, ou que falou pouquinho. (2) Tá aqui só pra
676 ouvir? Acho que foi bom aquela frase que foi falada aqui no começo, como é que foi dito
677 aqui no comecinho da história da novela? Que você falou, P4?
678 **P4** Dois ouvidos pra ouvir mais e alto.
679 **P** [Dois ouvidos pra ouvir mais e alto. Pegaram aqui
680 literal, viu. Porque agora só estão ouvindo, não falaram.
681 **P1** Não falaram. Como é que é? Ah: [
682 **P** [Tem uma que diz que quem: quem boca vai a
683 Roma, né (?).
684 [fim da fita1]. [fita2]
685 **P4** (?) lipodistrofia, aí eu comecei a achar, quando saia assim na rua, no shopping, achar
686 que as pessoas estavam olhando pra mim e cochichando, quer dizer, como se tivesse
687 escrito aids aqui [no rosto] Então eu comecei: eu: fui me isolando cada vez mais. Mas:
688 agora que eu arranjei tipo uma clínica pra fazer a aplicação da: Como que é o nome, né?
689 [O Grupo parece preocupado ao falar sobre lipodistrofia].
690 **P1** (?) Tem o (?), tem um tal de Botox e tem uma outra coisa, como é que chama? =
691 **P** = (?) é: esqueci o nome também. =
692 **P4** = Então eu tinha, né, e fui [
693 **P** [Metacril, não é? =
694 **P4** = É. =
695 **P1** = É isso. =

696 **P** = Hum, hum. Metacril. [
697 **P4** [um dia eu fui lá na clínica e conversei com a doutora lá e falei
698 “Olha, eu não tô: A situação que eu tô não posso nem sair de casa e: tô me sentindo mal
699 mesmo porque eu tava bem (1) bem profundo. E: você acredita que eu nem discuti direito
700 o preço com ela porque eu queria uma solução. Aí (?)depois que foi aplicado (?). Agora,
701 dia dezenove eu vou voltar pra fazer, porque ela fez aqui embaixo [face]. E dia dezenove
702 ela vai aplicar aqui em cima [na parte superior da face] e: (?) . Mas eu me senti,
703 compreende, bem. Não cem por cento, lógico, mas já já pra mim animou um pouco mais
704 [O Grupo ouve atenciosamente] =
705 **P1** = Desculpe interromper mas, só pra dizer, existe uma clínica que se você se inscrever
706 vai fazer isso gratuitamente pra você. Tem um amigo que tinha profundos, o cara era
707 uma verdadeira “canaleta” que [enquanto **P1** fala, **P6** e **P7** conversam paralelamente
708 sobre os vincos que aparecem no rosto e verificam se elas possuem]. (?). Ah? [
709 **P5** [eu quero tirar essa gordura, não agüento mais isso. =
710 **P1** = Não, não. O que eu tô falando é uma coisa específica daqui [face]. É uma clínica (1)
711 porque ele fez ele tá redondinho, tá bochechudo, tá reto. ((Risos)). Eu posso: pegar o
712 endereço (2) Acho que tem vínculo com o [refere-se a outro Serviço], com algum, aqui, a
713 Casa da AIDS, eu não sei. Mas: eu encontrei outro dia ele na rua e falei “Quem é você?”.
714 <<Oii!>>. Ele me cumprimentou <<Oii! Tudo bem?>>. “Não, não sei quem você é. Eu não
715 tinha reconhecido ele na hora. =
716 **P4** Eu sei que isso: é: é: o: [refere-se a uma ONG] me indicou essa clínica no [bairro] (?).
717 Então eu tenho que procurar é: (?) é: e poder conversar com as pessoas na rua e sem
718 achar que essa pessoa tá me acusando <<Olha um aidético. Olha um:>> Uma coisa
719 assim. Então: e: e: eu acho que o: (?) que me deixa pra baixo mesmo é quando (?) =
720 **P5** = Mas você (1) é porque o seu rosto tava fundo? É isso?=
721 **P4** = Tava, tava bem fundo. =
722 **P5** = Porque pra mim deu isso daí, né. O meu rosto tava uma lua cheia. Agora é uma lua
723 minguante. ((Risos do grupo)). (?) Se eu mostrar a minha foto, você vai ver. Às vezes eu
724 me olho no espelho e acho que aqui tem um buraco. Não sei, né. Eu fico meia: Agora, as
725 pernas, ficou mesmo. Tem como encher a perna? Tem como encher a perna? [P5 e P4
726 falam ao mesmo tempo (?)] Como você não sabe?
727 **P4** Essa aplicação na face eu: eu te garanto que[
728 **P5** [pra perna acho que não tem, né. [
729 **P4** [fica muito caro.[
730 **P5** [é, porque haja carne, né. Pra por na perna, né. Ainda tem essa, né.=
731 **P1** = Mas deve ter outros procedimentos, né. Silicone, essas coisas, né. =
732 **P5** = Ah, o meu médico falou pra eu fazer musculação. <<Só que não vai contar>>, ele
733 falou, <<sua perna não vai ser como antes. Vai dar uma melhoradinha>>.
734 **P4** Meu dermatologista também falou pra eu tirar a gordura pra pra fazer um enxerto na
735 minha face. Mas eu falei “Vou tirar meu umbigo, serve?” ((Risos do grupo)). ((Risos do
736 grupo)) [Fala de várias pessoas ao mesmo tempo (?)].
737 **P8** Vocês querem encher? Eu quero esvaziar. (?)
738 **P** Então, mas vocês estão falando é: [
739 **P4** [[refere-se a uma medicação para tratamento da
740 hepatite C] é uma droga que deixa você: deprimido e: de mau humor, qualquer coisa
741 você briga (?) =
742 **P** = Tem o HIV, a hepatite. Mas vocês estão falando do (1) do sofrimento mesmo que é
743 ter algumas marcas que é no corpo. E: e de uma situação de que fica uma situação de
744 que fica algo que qualquer um pode perceber, como um código, traduzir imediatamente
745 aquilo, isso é igual a HIV, né. Isso é igual a aids. Ou de algumas marcas tipo mudanças,
746 perdas, dificuldades, foi falado aqui no começo, né, o P3 tinha falado de que quando ele
747 soube do HIV, que tava com o HIV, ele tava doente. Das mudanças que isso provocou na
748 vida. De que ainda está numa fase de retomar algumas coisas. Você tem mudanças que
749 são desde o começo, de quando sabe que tem o HIV, tem outras mudanças que podem

750 vir desde o remédio que muda e o tipo de efeito colateral que você pode ter pode ser
751 diferente, a lipodistrofia, de que vocês estão falando, como uma marca de mudança no
752 corpo, e de como isso é sofrido, de como isso é difícil mesmo.

753 **P8** Pra mim tá sempre difícil rever as companhias. Pra recuperar, nem pensar. Eu quero
754 recuperar. E eu quero é mostrar a perna [fala rindo].

755 **P2** (?) só a barriga que eu quero perder, por que de resto (1) Eu como (?)
756 [P3 e P4 quase não falam]

757 **P5** O meu sofrimento é só esse. É o meu corpo, o rosto. Perna magra, rosto magro (?) é
758 um tal de perguntar se eu tô grávida que eu não agüento mais.

759 **P4** (?)

760 **P5** A única vantagem que eu tenho nisso daqui é quando eu vou no banco, né. Que eu
761 entro na fila de gestante ((Risos do grupo)). [Fala de várias pessoas ao mesmo tempo,
762 acompanhada de risadas. (?)]. [P2 e P1 riem muito. P1 se vira para trás]. Aí eu ponho as
763 mãos aqui nas cadeiras, e tô grávida. E quem vai falar que eu não tô? [Fala de várias
764 pessoas ao mesmo tempo, acompanhada de risadas. (?)].

765 **P1** E cada um vai encontrando uma solução, boa ou ruim, mas tentando encontrar uma
766 solução[

767 **P5** [Mas eu preferia mil vezes fazer o “caracol” lá no banco mas tá com o meu
768 corpinho de “paquita”. Preferia mil vezes, do que estar com esse negócio horroroso. Uma
769 vez eu saí num barzinho com umas amigas e eu esqueci, que é aquilo que eu te falo, né,
770 corpo. Teve uma hora ((risos)) ou eu (?) ou eu me solto mesmo, né. No caso, tavam me
771 paquerando. Daí quando ele olhou ele falou <<Tá grávida?>> ((Risos)). Ah, eu fiquei tão
772 sem graça que eu nem sabia o que fazer. =

773 **P** = É, mas essa, desse sofrimento, né, que aí algumas situações trazem parece que tem
774 uma tentativa assim: é: muito grande de ter um certo humor, ou bom humor, pra lidar com
775 algumas situações, não é? E parece que quando não é possível (...) lidar com isso com
776 uma certa leveza, que o bom humor permite, ajuda, parece então que tem uma coisa que
777 é de humor negro.

778 **P4** É um tipo acesso[

779 **P1** O que eu tô achando é que as pessoas estão procurando soluções. Isso já é um bom
780 princípio.[

781 **P** [Hum hum.][

782 **P1** [Esse aqui [aponta P2] pensa em morrer, mas tá aqui. Pra
783 ver como é que vai viver melhor[

784 **P** [Hã hã. Essa é a questão. É viver. Como
785 viver.][

786 **P1** [Você tá aqui [P5]. Todas as suas tentativas de bancar a grávida e tudo
787 mais mas você tá aqui porque você quer, entendeu? [

788 **P5** [Ah, eu tô aqui porque aqui eu me sinto bem, porque as pessoas que estão
789 conversando comigo tem o mesmo problema que eu, não tem que esconder nada, tem
790 que falar tudo mesmo. Agora, lá fora já não é assim, né. Ou eu vou falar porque eu tô
791 desse jeito? Aí eu fico imaginando “Ah, se ela soubesse!”. Porque tem umas que falam
792 <<Ah, você tinha que fazer abdominal>>. Aí eu fico pensando “Ah, se ela soubesse a
793 tonelada de remédio que eu tomo! Não taria falando isso pra mim”. =

794 **P1** = Mas você pode fazer abdominais. Você pode fazer exercícios físicos.

795 **P5** Mas não adianta.

796 **P1** Ah, não. Não você vai ter corpo de “paquita”, mas você pode melhorar muito [P5 fala
797 junto P1)] Hã? =

798 **P5** = Seis anos tomando esses remédios (2)

799 **P1** Mas isso não quer dizer nada. Eu tenho amigos que são portadores e que estavam
800 com o estômago bastante pronunciado e fazem exercício (1) e nem é coisa de academia,
801 não.

802 **P5** Fora a falta de ar que eu sinto. =

803 **P** = Mas é: a prática de esportes tem sido mesmo bastante recomendada, seja pra evitar
804 que isso se acentue ou pra melhorar um pouco (1) Realmente tem sido. É o que você tá
805 falando.

806 **P8** E aquele que tem o estômago bem alto e que tem HIV? [
807 **P1** [E tem a cervejinha? [
808 **P5** [Mas [Mas
809 sabe qual é o problema também? Eu sinto um peso, entendeu? Me dá falta de ar[
810 **P8** [Mas aqueles tem também não tem HIV também sentem um peso.
811 **P** Então não é a barriguinha, não é: não é o osso, não é[
812 **P5** [é que eu sou vaidosa, eu sou
813 uma pessoa vaidosa[
814 **P** [Isso[
815 **P1** [Mas todos nós somos. Você não é mais vaidosa do que
816 ele [P2], do que ele [P4], do que qualquer um aqui. Você pode ter certeza disso. (2)
817 Todos até todos até talvez até tenha gente mais vaidosa do que você só que as pessoas
818 (1) talvez não falem tanto como você. [
819 **P5** [Mas eu reclamo, né[
820 **P1** [Você você tem idéia
821 de quantos anos eu tenho? =
822 **P5** = Ah, você tem uns[
823 **P1** [Chuta. ((Risos))][
824 **P8** [Cinqüenta e seis ((Risos))][
825 **P1** [Quanto?][
826 **P8** [Cinqüenta e
827 seis.[
828 **P5** [Oh, louco!]
829 **P1** [Rá-tá-tá-tá [faz gesto como se metralhasse P8]. Eu te odeio. ((Risos do
830 grupo)) Nunca mais falo com você. ((Risos do grupo)). [
831 **P5** [Cinqüenta e seis, não.
832 Mas tem mais de quarenta.=
833 **P1** = Tenho. =
834 **P5** = É, tem cinqüenta.
835 **P1** = Não, ela quase acertou. Eu tenho cinqüenta e três anos.=
836 **P8** = Ah. Por causa de três eu perdi ((Risos do grupo)) =
837 **P1** = É, mas a maioria das pessoas me dá quarenta e dois, quarenta e três anos, tá. E eu
838 gosto de conviver com pessoas mais jovens e eu não sei ficar com um grupo de pessoas
839 de cinqüenta anos. =
840 **P5** = E eu? Quantos anos você acha que eu tenho?
841 **P8** Eu sei.
842 **P4** Trinta e quatro.
843 **P5** = Fala!
844 **P1** É eu ia te dar eu ia te dar mais ou menos isso, uns trinta e quatro pra trinta e seis
845 anos. =
846 **P5** = Então, eu tô acabada, mesmo! ((Risos))=
847 **P1** = Porque? Quantos anos você tem? =
848 **P5** = Não, porque: eu nunca gostei de aparentar a minha idade, né. Ainda mais quando é
849 vaidosa. Eu tenho trinta e oito, né. Mas pra trinta e quatro, trinta e seis, tá assim ((Risos
850 do grupo)) [
851 **P1** [E essa aqui [aponta para P8] que me deu cinqüenta e seis? Eu
852 te dei quatro anos a menos, ela me deu três anos a mais! ((Risos do grupo)) Oh:!
853 **P5** Mas não tem condições de dar menos. A maioria das pessoas me dão trinta, trinta e
854 dois. [
855 **P8** [Ah, querem ser gentil! ((Risos do
856 grupo))

- 857 **P5** Se a maioria fala, não é gentileza.
- 858 **P1** Bom, independente se a maioria fala, o importante é que você está sentindo que você
- 859 precisa mudar isso em você. E você já (1) Se você é tão tão tão: Como se diz? =
- 860 **P8** = Vaidosa? =
- 861 **P1** = Vaidosa quanto diz ser e que você procura ser, porque você não tenta fazer alguma
- 862 coisa que melhore o teu corpo, a tua imagem. O que que você tá fazendo pra melhorar
- 863 isso? =
- 864 **P5** = Então, deixa eu falar. Eu sempre pensei em fazer uma lipo [lipoaspiração ou
- 865 lipoescultura], né. Porque eu já até perguntei pro meu médico se eu posso fazer. Ele
- 866 falou que eu posso. Os exames estão bons, né, então eu posso fazer. Só que tem uma
- 867 coisa que atormenta muito a minha vida, que eu não tive um filho. E mesmo tando com
- 868 esse problema, eu quero ter um filho. Eu quero[
- 869 **P1** [Tá procurando enrosco, heim!]
- 870 **P5** [Porque já faz
- 871 seis anos que eu tô fazendo esse tratamento, que eu tomo remédio (2) e o risco não é
- 872 tanto, quando você já toma remédio bastante tempo.(2) E aí, eu sei, mas não é tanto. =
- 873 **P8** = Mas vai ser uma dor de cabeça. Você vai ter tá em médico quase todo dia, com seu
- 874 filho com você.=
- 875 **P5** = Não, porque eu tenho umas três amigas que (1) tiveram filho (1) com HIV e: [
- 876 **P1** [e a
- 877 criança nasceu[
- 878 **P5** [o marido com HIV também. Os dois, né. E: a criança não tem nada.
- 879 Faz todo ano faz o exame, né. E não tem. Então, isso daí já me dá esperança, né.
- 880 **P8** A Y, minha filha de quatro anos, ela não tem nada. =
- 881 **P5** = Então. =
- 882 **P1** = Mas você teve a nenê quando você já tava (1) [
- 883 **P8** [Eu descobri na gravidez[
- 884 **P5** [Porque
- 885 sabe quando é que certeza mesmo que fica? É quando você não sabe que você tem o
- 886 HIV, você fica grávida, e você só sabe que você tem o HIV quando tá na hora de nascer
- 887 o seu filho. Aí, não adianta mais. Porque: eu vou tomar aquele AZT, né. A criança vai
- 888 tomar, né. Não é isso? =
- 889 **P8** = É. =
- 890 **P5** = Desde o início da gravidez [
- 891 **P1** [E o teu médico disse que você (1) [
- 892 **P5** [Eu não vou falar
- 893 isso pro meu médico [
- 894 **P1** [Ué.[
- 895 **P5** [Imagina. Eu chego lá com o exame e falo "Oh. Tô
- 896 grávida.=
- 897 **P8** ((olha para o lado e diz)) Que cabeça mole!.
- 898 **P1** = Mas a senhora vai procurar sarna pra se coçar. Porque que você não pega
- 899 orientação desde o início? [
- 900 **P5** [Eu não quero, eu não quero. É o meu sonho [
- 901 **P1** [Porque você
- 902 não engravida [
- 903 **P5** [é o meu sonho. Meu irmão já falou que se acontecer alguma coisa,
- 904 ele vai criar o meu filho.
- 905 **P1** Ah, mas você não pode tirar a possibilidade de você morrer e o seu filho ser aidético
- 906 também.=
- 907 **P5** = Eu sofro muito também. Eu sou muito só. =
- 908 **P2** = Mas pra isso, gente, tem o [P2, P5 e P1 falam juntos (?)]
- 909 **P1** [Mas porque você não [

910 **P2** [tem o controle
911 [
912 **P1** [Exatamente [
913 **P5** [Posso fazer inseminação [
914 **P2** [tem a inseminação que é feita, até o
915 doutor [
916 **P5** [Tem que ter uma solução [
917 **P1** [Mas, justamente. É o teu médico que vai te
918 ajudar. <<Eu faço isso, a revelia dele!>>. Pra que que você tem médico, então? Pra que
919 que você tá se cuidando?]
920 **P5** [Eu não vou falar pro meu médico. Ele não vai tá de
921 acordo com o meu filho. Que médico vai ficar de acordo? Nenhum. =
922 **P1** = Você acabou de dizer que tem três amigas cujos maridos também são HIV positivo [
923 **P5** [Mas são coisas que aconteceram, não foi nada planejado. =
924 **P1** = Mas tudo bem. Já aconteceu e já se sabe que pode ter bons resultados. Ele já deve
925 saber qual que é a fórmula pra fazer isso. Não se arrisque. Pra que que você vai se
926 arriscar? [P8 e P2 falam em tom baixo (?)] [
927 **P5** [Eu não quero morrer sozinha.]
928 **P2** (?) não arrisca pegar filho.
929 **P1** [É, eu
930 acho que é bem por aí. Você tem toda a razão. (4)
931 **P5** E eu eu não me importo se for um casal. =
932 **P1** Você tá falando de você. Aí ele lembrou de um aspecto muito interessante. Ele tá
933 falando da sua necessidade [se altera novamente], que você gostaria de ter um filho, que
934 você se sente sozinha. [aponta o dedo em riste para P5]. Você tá falando só de você. Em
935 nenhum momento você disse <<Eu gostaria que essa criança fosse absolutamente
936 perfeita ou, pelo menos, não fosse soropositiva>> [
937 **P5** [Mas eu sempre penso que meu filho [
938 **P** [É: mas: ter um filho, né,
939 acho que antes de tudo que tá sendo dito, é: da vontade de ter um filho. Que que é ter
940 um filho (1) com HIV. Que que é saber que esta (1) que tem HIV numa gravidez, quando
941 se está grávida, não é? O assunto aqui, gravidez, ele passa (1) tem várias formas disso
942 acontecer. Então, tem a pessoa que sabe que tá grávida e depois descobre que está
943 com HIV. Tem aquela que tem HIV e pode (1) quer ficar grávida, e fica grávida. Tem
944 aquela que: planeja uma gravidez e que vai buscar então essas últimas tecnologias, né,
945 de evitar, diminuir cada vez mais o risco de infecção pro bebê. Tem aquela que pode
946 planejar desde o começo acompanhando com o médico, fazendo os cuidados de
947 medicação é: durante a gravidez, no momento do parto. Você tem várias informações,
948 já, a respeito e, na verdade, além da vontade tem um filho, que o HIV então não matou,
949 nem teria que matar, tem algo que é da vontade do direito de ter um filho. Agora como
950 conduzir isso, como fazer, tem várias formas e é possível avaliar isso, pensar, saber
951 como conduzir. Como: como lidar com isso. (5) E aí?
952 **P2** De repente (?) do HIV, como que pra responsável pra sexo. Transava: Como é (1)
953 Não sei qual das duas falou que: Não, foi ela que falou [P6] Que conheceu o rapaz (2) o
954 rapaz era conhecido, e transava sem camisinha, né. E também era assim comigo. Eu
955 conhecia a pessoa, duas, três semanas já transava sem camisinha, não queria saber (2)
956 Tudo bem, no começo era com camisinha. Depois que eu tive HIV, eu tava namorando, e
957 eu fiquei com ele e larguei no mês passado, né. Fiquei com ele dois anos e meio. Depois
958 de seis meses que eu tive HIV eu contei pra ele. E de vez em quando ele falava <<Oh,
959 quero pegar o HIV pra ficar com você, pra você não ter um motivo pra me largar>>. Eu
960 sabia que era loucura. Eu sabia que era loucura dele. Pelo amor que eu tinha por ele, ou
961 paixão, aí, de vez em quando eu transava com ele sem camisinha. Aí eu caí em mim e
962 falei (1) fui pelo lado racional. Falei assim “Não, ele não pode pegar HIV porque ele é
963 uma pessoa despreparada”. Não é que o HIV vai escolher uma pessoa (1) um intelectual

964 ou um pobre, sem cultura. Aí eu falei “Pô, esse cara, se ele pegar HIV e eu eu que sou
965 um pouco hipocondríaco na vida já tô ficando neurótico, imagina ele. Imagina se fosse
966 outra pessoa”. Aí eu coloquei (?) Eu arrumei um motivo fictício, coloquei um falso
967 flagrante com ele, arranjei várias (2) desculpas. Falei assim “Não, terminou, acabou. Não
968 tem mais como a gente voltar”. Pra transar eu gosto com ele. (?) o que que ia ser pelo
969 lado psicológico [

970 **P1** [porque você não
971 continuou o relacionamento já que ele sabia que você era soropositivo? Porque que você
972 não continuou o relacionamento[

973 **P2** [Porque ele dá a entender que quer
974 pegar HIV por minha causa =

975 **P1** (?) Cada cabeça uma sentença. Mas eu acho muito mais fácil[
976 **P2** [Mas eu acho a mesma
977 coisa da filha dela do: do bebê. ((Risos do grupo)).

978 **P** Já tem sexo. ((Risos do grupo)). Já tem sexo. [
979 **P2** [(?) eu tenho desejo de ter um
980 companheiro, de visitá-lo num apartamento lindo, numa suíte ((Risos do grupo)) (?) de
981 São Paulo com o meu namorado, independente dele ter HIV ou não. Morrendo comigo.
982 Mas quando ele cair realmente e falar assim <<Eu tenho HIV. Eu vou morrer por causa
983 disso>>. Pra que que eu vou infectar outra pessoa (1) com isso. Ou então, ter o risco (1)
984 mesmo usando camisinha, tem o risco. Você tem um risco, você tem que avaliar [

985 **P5** [Agora que caiu uma ficha do contar. Você falou do contar.
986 Isso daí, graças a Deus, eu não tive problemas. Me apareceu um doido, que eu contei,
987 até pra ver se o cara (1) sumia porque eu não queria, porque era muito mais novo do que
988 eu. Aí: não teve jeito. Quando eu contei, aí que ele queria. Não é estranho?

989 **P2** Mas acontece isso comigo [

990 **P** [Mas tem que querer ou não querer?
991 **P1** Não, existem os suicidas também que querem fazer sem a camisinha ((Risos do
992 grupo)). Tem de tudo. Agora, eu acho que nós, os portadores, que temos sobre nós a
993 responsabilidade de dizer “Não. Péra um pouco. Para com isso. Não é normal uma coisa
994 [P5 fala ao mesmo tempo (?)] Hã? [
995 **P5** [Eu não cheguei a transar
996 sem camisinha. [
997 **P1** [Mas você poderia ter transado. Você poderia [
998 **P5** [Mas eu fico com minha
999 consciência pesada, eu tenho de contar antes. Aí, então, eu vi que o cara queria e disse
1000 “Olha” (1) Mas eu não cheguei a transar porque não tava a fim dele, né. Eu gosto de
1001 transar quando eu tô a fim, né. Vou transar por transar? Porque homem não liga [
1002 **P1** [E porque que voltou, então? Você não queria nem transar com
1003 ele! ((Risos do grupo)) [
1004 **P5** [(?) [
1005 **P** Gente, o HIV virou o escudo agora? [Várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)] [
1006 **P5** [“(?) porque você não quer nada comigo? Porque eu: você não tá procurando um
1007 neto?” (3) Ele era bem mais novo, né. E eu falei “Não, não é isso”. E o cara nervoso, né.
1008 Falei “Ah, quer saber? Eu vou contar”. Quando foi o outro dia, ele tava lá. Ainda me levou
1009 presente. Falou que queria namorar comigo assim mesmo. Que ele não se importava.
1010 **P** Não serviu esse escudo, não funcionou. Porque o HIV que às vezes funciona como um
1011 escudo para um monte de coisa, né. Seja: ou: tem que: ganhos aí (2) é a fila da grávida,
1012 é o namorado que você não quer, [P2 fala ao mesmo tempo, em tom baixo (?)] Como é?
1013 =

1014 **P2** = Sacar o fundo de garantia =

1015 **P** = Ah, sacar o fundo de garantia [
1016 **P1** [garantia, aposentar. É: não ter responsabilidades,
1017 não ter a parte familiar, é: Sabe, eu sou um cara que levanto e a primeira coisa que vou

1018 fazer é rezar. Isso eu adquiri recentemente quando eu perdi meu pai uns quatro meses
1019 atrás e comecei a rezar para ele e acabei rezando normalmente.

1020 **P5** Ah, eu rezar não rezo, mas a minha Bíblia tá sempre aberta, no meio do Salmos, né. [
1021 **P1** [Noventa e um? [
1022 **P5** [Aí, todo dia antes de dormir (1) Hã? [
1023 **P1** [Noventa e um?
1024 ((Risos dos dois)). =

1025 **P5** =Não, qualquer Salmo tá bom. Aí todo dia eu agradeço a Deus por mais um dia de
1026 vida. Eu não tenho muito saco pra ficar rezando, não.

1027 **P1** Mas não precisa rezar. Você conhece a história do: do: do João? O João chegava
1028 todo dia na porta da igreja e olhava assim, ficava quieto um segundo, virava as costas e
1029 ia embora. No dia seguinte fazia a mesma coisa. E no dia seguinte, fazia a mesma coisa.
1030 Até que um dia o padre disse <<Puxa, você chega na porta da igreja, não reza nem uma
1031 Ave Maria, um Pai Nosso>>. O João disse <<Eu não sei rezar uma Ave Maria, um Pai
1032 Nosso. Mas em compensação, eu digo assim: Oi Jesus!>>. Cada oração é de um jeito,
1033 não importa o que você falou.

1034 **P5** O importante é você lembrar que existe Deus né. Lembrar dele, eu existo. Eu
1035 lembro. Todo dia, se tiver fechada, eu abro a Bíblia. Ponho a mão na Bíblia assim [faz o
1036 gesto de colocar a mão sobre o livro] e agradeço a Deus por mais um dia de vida. (?)
1037 Porque a gente só sabe pedir as coisas, né. Agradecer mesmo ,você não agradece.
1038 Então, em vez de ficar pedindo, eu agradeço sempre. (?) [
1039 **P** [Tem algumas é:
1040 algumas pessoas de novo, né, retomando (1) pra circular, tem algumas pessoas que
1041 balançam a cabeça, que concordam, que não concordam, outros ficam quietinhos, outros
1042 que parece que desligaram, já não tanto aqui, outros estão olhando pro relógio. Talvez as
1043 pessoas estejam pensando em outras coisas, querendo também falar de outras coisas
1044 que não foram faladas ainda. Vamos falar do que estão pensando e sentindo, não só
1045 ouvir. Acho que é interessante a gente: circular um pouco como (1) . [P3 começa a falar
1046 junto (?)
1047 **P3** (?) da fala dela [P5], tava pensando, como eu falei, que pra mim
1048 culminou tudo de uma vez, né, a doença, a homossexualidade, a família no meio e tudo
1049 isso junto. Então, é: meu pai veio perguntar pra mim, ele queria saber como eu tinha feito.
1050 Só isso. E eu confesso pra vocês que eu tive um período muito promíscuo da minha vida
1051 e ele queria saber (1) Pros meus pais, eles queriam achar o culpado. Tinha uma amiga
1052 (1) tinha um amigo meu, que eles não gostam desse meu amigo, não sei porque, devem
1053 achar que é culpa dele, eles querem achar o culpado e eu fiquei assim: pelo menos o que
1054 eu pensei na hora em que você falou, que seria mais fácil, né, (?) e eu fiquei pensando
1055 assim, né talvez seria uma boa justificativa, né. [Criança começa a falar através da porta
1056 da sala <<Oh, mãe. Oh, mãe>>]. [
1057 **P** [[Se dirigindo a P8] Tá te chamando. [Criança continua
1058 <<O manhê:>>]. [
1059 **P3** [[Ri]. tivesse que ter uma justificativa [
1060 [P8 ABRE A PORTA E SAI]
1061 E depois eu tava pensando na coisa da aparência, né. Com o negócio do vírus, da
1062 doença [
1063 **P** [Você pode apresen (1) Deixa eu só (1) Queria falar pra ela
1064 apresentar a filha, né. Mas ela é que sabe [
1065 **P3** [com a coisa do vírus, eu perdi vinte e
1066 cinco quilos e hoje eu acho que eu engordei sete, oito quilos. [P1 e P2 o encaram
1067 bastante. P2 olha para **P3** da cabeça aos pés].

1068 E eu sempre quis emagrecer, né, (?). Então, mas aí é que tá, né. Eu não me aceitava, eu
1069 não me aceitava assim, agora agora eu tô começando a me ver mais mesmo, né. De
1070 mostrar (1) de ir numa loja e comprar roupa quarenta e dois pra mim (?). Então, assim,

1071 um apanhado geral do que vocês estão falando, da coisa que eles tão falando, [P1 e P5
 1072 relaxam e esticam as pernas. P7 parece ansiosa] da coisa que você falou [P5] também,
 1073 do remédio. Tem dia que eu tomo o remédio, digo “Deve ser bom”, tomo, pego, tomo e
 1074 tudo bem. Tem dia que eu fico olhando assim, não sei nem no que eu tô pensando,
 1075 passou meia hora e eu tô ali ensaiando pra tomar comprimido. Então, exatamente, o que
 1076 eu tô pensando aqui é identificar o que é que eu quero, o que eu não quero. Então, tem
 1077 algumas coisas complicadas, tem: eu faço tratamento de quimioterapia que é uma coisa
 1078 (?) e é uma coisa muito ruim no sentido é: é todo um: (?) depois chegar em casa e passar
 1079 mal, ver as pessoas que tão lá. Tudo isso é muito ruim, porque você se vê na situação
 1080 assim “Puxa, tenho HIV tenho um: eu faço quimio mas eu não tenho que ficar trancado,
 1081 tem um câncer (?) completamente um do outro, né, assim. Mas você vê pessoas muito
 1082 piores também, né, não por causa do HIV mas por causa de um câncer e os tratamentos
 1083 são muito (?) é muito doloroso, né. Mas a gente vê uma Ana Maria Braga da vida, tudo
 1084 bem, né, a condição humana dela. Daí onde que ela vai? No Albert Einstein, ela sai
 1085 do[especialidade médica], ela chega em casa e tem o que comer, né, o que comer
 1086 correto, né. E eu, saio de lá, pego metrô, vou em pe, moro em [BAIRRO que fica na zona
 1087 leste da cidade], né. Pego no H.C.. Pego metrô, fico de pé. Quantas outras senhoras,
 1088 uma senhora falou comigo <<Ah, meu filho, agora eu tenho de pegar dois ônibus, pois eu
 1089 moro “não sei aonde”. Então, quer dizer, é complicado, né. É uma situação (1) por isso
 1090 que eu falo <<O HIV pra mim, mudou totalmente a minha vida no sentido, porque assim,
 1091 eu vivia por viver, sabe, minha vida era uma modesta, mas no sentido, sem
 1092 responsabilidade nenhuma, entendeu? Usei droga também, tudo. Hoje eu não uso, mas
 1093 se eu usasse acho que eu percebia o risco. Então, não era essa a minha intenção, né.,
 1094 Era a coisa do: “deixa rolar, não tenho nada com isso”, (?) trabalhava num emprego que
 1095 ganhava bem e eu não tinha: essa vontade de ter as coisas, de ter uma cobertura, né.
 1096 Hoje em dia já não, né. Hoje em dia: esse final de semana eu fui pra Salvador. Quem
 1097 pagou essa passagem foram uns amigos meus, né. Então, eu falei “Nossa, que bom ter
 1098 dinheiro”. De você ter dinheiro, de você poder bancar uma passagem, você chega num
 1099 restaurante escolhe (1) (?) tem restau (1) pizzeria que você escolhe por preço, né.
 1100 ((Risos do grupo)). [Várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)]. Depois você vê o que
 1101 que é, né. E você poderia ter o que queria comer, independente do preço, né. Então, ao
 1102 contrário do que vocês estavam falando, eu tenho vontade de tá vivo, de viver e de
 1103 querer ganhar dinheiro, agora eu cismeí que eu quero trabalhar e e quero ter as coisas. E
 1104 vou ter, entendeu? Porque assim, eu não tinha essa visão, porque eu tinha uma coisa
 1105 muito infantil. “Ah, vamos vivendo, né. Como der. Vamos ver no que vai dar depois”. (?)
 1106 O cartão de crédito tá estourado

1107 [fim do lado da fita].

1108 **P3** [continua (?)] Mas eu consegui me sustentar, né, numa coisa que antes eu não tinha,
 1109 virou uma nova expectativa. E assim como diz o meu pai, ele é evangélico, ele chega pra
 1110 mim e fala <<Filho, um dia você vai fazer esse exame e vai ver que não vai dar nada
 1111 porque Jesus não quer>>. Então, tá bom, né. Então que seja assim, né. Então é assim
 1112 que eu penso. E: é: aceitei assim, (?) tem dia que nem eu acredito que eu consegui subir
 1113 escada, dois degraus para mim era muito, né, pra quem tá com a doença, sabe muito
 1114 como é. Mas é uma coisa horrível, fiquei internado, e tal. Então, eu sinto que eu (1) que é
 1115 possível se viver bem, pensando no progresso, né. Não é porque eu tenho HIV que eu
 1116 vou pensar que eu quero morrer ou que eu vou morrer, né. Eu vou morrer assim como
 1117 todo mundo vai, né. Mais cedo ou mais tarde, eu não sei. Mas agora é isso, eu penso no
 1118 progresso, meu progresso visual, financeiro, social, é isso que eu penso. (3) E a coisa do
 1119 limite, também, né. Agora eu acostumei a tá com esse peso, tal, agora eu vou voltar para
 1120 a academia, agora eu falo assim “Agora eu quero ser fortão”. ((Risos do grupo)).
 1121 Emagreci, agora quero ser fortão. ((Risos do grupo)). Quero meu braço duro. ((Risos do
 1122 grupo)). Então, agora eu vou ser assim, entendeu, Vou vivendo como dá, agora. Porque

- 1123 engordar de novo, a gente engorda, né, é da pessoa, meio científico. Engraçado assim,
 1124 né, antes eu me sentia motivado com aquela gordura, eu me sentia protegido, acho.
 1125 ((Risos do grupo)). É. =
- 1126 **P** = Era forte. =
- 1127 **P3** = É. (?) e agora é assim. Então, logo que for: quero ficar fortão. ((Risos do grupo)). (?)
 1128 =
- 1129 **P** = Ficar fortão é ter o corpo trabalhado? Um corpo: aliás tem umas expressões pra isso.
 1130 Como é?
 1131 **Grupo** Sarado, (?) ((Risos do grupo)).
- 1132 **P5** Meu sonho também era pras minhas pernas ficarem assim, bem, com saúde.
 1133 **P2** Do jeito que você tá falando, eu penso totalmente o oposto, você tá pensando no
 1134 futuro e não fala em tratamento. Antes eu não pensava em nada disso. Hoje eu só tava
 1135 pensando em morrer (1) Inclusive eu tenho três cartões, né. Três cartões de crédito (?)
 1136 todos estourados, gasto tudo que posso e que não posso. Se eu morrer amanhã pelo
 1137 menos eu já torrei tudo da minha vida [P8 fala ao mesmo tempo (?)].
- 1138 **P5** Mas e se você morre? E as dívidas? Quem é que paga?
 1139 **P2** Ninguém. Eu morri. ((Risos))
- 1140 **P5** É? Quando morre não paga? ((Risos do grupo)). [Fala de várias pessoas ao mesmo
 1141 tempo (?)] [
 1142 **P1** [só que tem que morrer. Se não morrer, tem que pagar. ((Risos do
 1143 grupo)] [
 1144 **P** [Vai que não morre, heim? Como é que fica?
 1145 **P5** Agora, se eu soubesse que ia morrer amanhã, pode ter certeza. =
 1146 **P** = É, boa pergunta. E se não morrer, como é que fica? Se você não cuidar da vida e
 1147 não morrer?
 1148 **P2** Eu tenho medo de morrer, [
 1149 **P8** [Ainda bem [
 1150 **P2** [mas eu vivo tentando, eu busco a morte
 1151 bastante. Eu fico assim:enfrentando as pessoas, policiais, bandidos. Quantas vezes eu
 1152 tava (1) eu tava atravessando a rua e encontrei um mudinho na (?) "Que que você tá
 1153 fazendo? Dá licença, por favor". Veio um cara assim (1) se o cara tava armado, alguma
 1154 coisa, [BATE AS MÃOS UMA NA OUTRA, COMO SE TIVESSE APANHANDO] ficava com
 1155 a minha pasta, meu celular "Ah, pode atirar. Vem, atira. Não, pode atirar. Oh, atira aqui,
 1156 por favor, que eu morro mais rápido". O cara olhava assim [FAZ EXPRESSAO], foi
 1157 embora. O meu namorado era do [bairro], se alguém conhece, o [bairro] é perigosíssimo
 1158 de sábado. Tava eu vestido, todo chique, com meu terninho cinza maravilhoso, de celular
 1159 pendurado do lado ((Risos do grupo)). E veio um cara assaltar a gente. Eu falei "Você
 1160 não vai assaltar a gente!". [P7 e P8 riem e dizem que ele é louco]. Ele falou <<Vou sim,
 1161 senão te dou um tiro>>. Eu falei assim "Dá um tiro". O cara não deu um tiro, e foi
 1162 embora. Infelizmente.
- 1163 **P8** Mas um dia ela vem e lhe encontra.
 1164 **P2** Aí, eu tô procurando a morte [
 1165 **P** É: é: sim mas procurar a morte aqui é desaf (2) Você falou de limites
 1166 **P1** (?)
 1167 **P** É um desafiar a vida também. Testar a vida.
 1168 **P3** Eu acho que é (?) pensar ao contrário, é justamente isso, porque assim (1) assim
 1169 como eu faço a quimioterapia e tem as pessoas com aids, com o vírus, que pode estar
 1170 pior do que eu, é a mesma coisa que você (?) ou leva um um tiro e fica na cadeira de
 1171 rodas. E aí?

- 1172 **P2** Eu um dia eu vou ficar pior, eu não sei se vocês já viram nas revistas aquelas
 1173 pessoas aidéticas, com os braços finíssimos, um rapaz muito gordo [Várias pessoas
 1174 falam juntas (?)]
- 1175 **P3** É que nem eu participava de um grupo, também, não sei se vocês conhecem [faz
 1176 referência a uma ONG de São Paulo], eu ia no [mesma ONG] logo no começo, assim. E
 1177 eu parei de ir lá. Agora eu vou voltar porque eu agora eu tô preparado. Porque as
 1178 pessoas que iam lá (2) o papo é diferente daqui. O [mesma ONG] é muito [Várias
 1179 pessoas falando ao mesmo tempo (?)] E era muito no início pra mim. Então, assim, se eu
 1180 continuasse indo lá (?)
- 1181 **P1** Mas lá tinha orientação com psicólogo [
 1182 **P3** [Não! [
 1183 **P1** [terapeuta, alguma coisa, é: tipo
 1184 narcóticos ou: alcoólicos anônimos? Você ia lá fazer depoimento. É isso?
- 1185 **P3** Não, é assim. É um bate papo, mas lá tem temas. Então, hoje o tema é viver com
 1186 aids, aman (1) na semana que vem o tema é aids e sociedade, na semana que vem é
 1187 sexo e aids. Então, era em cima desses temas.
- 1188 **P** É, acho que diferente, é um outro modelo de grupo. É diferente aqui que a gente tá
 1189 dizendo que: falar sobre o tema HIV, ou refletir sobre isso, mas os assuntos circulam a
 1190 partir do que vocês trazem. Mas é um outro modelo, tem objetivos diferentes.
- 1191 **P3** É, é. Eu não tô nem criticando. É que pra mim na época, né, não foi bom. =
- 1192 **P** = Acho que são grupos de auto-ajuda, [
 1193 **P3** [tem mediador, tem (?) e pra mim, na época,
 1194 não foi bom. E agora eu quero voltaria lá (?). Mas é que nem essa coisa (1) Porque
 1195 assim, como você falou, a gente não sabe, eu realmente não sei se é o remédio ou se é a
 1196 condição que nós estamos. Que eu não tenho mais é: eu não sou mais o que eu era,
 1197 essa coisa viver pela festa. Então, qualquer coisa, qualquer cena na rua me deixa
 1198 depressivo eu já tive vontade de chorar aqui pelo menos por umas três vezes por causa
 1199 das histórias [
 1200 **P** [Aqui hoje? =
- 1201 **P3** É, é! Então, eu me vejo assim muito muito sensível. [P6, P7 e P8 permanecem
 1202 imóveis e ouvem]. Então eu acho que a gente tem que fazer isso o melhor da vida,
 1203 melhorar cada vez mais. Então assim, notícia ruim, esse negócio de bombas, de guerra,
 1204 eu não ouço, porque me faz mal, porque (1) essa coisa do Antrax, não-sei-o-que. Pra
 1205 mim (1) pra mim é muito esforço, né. =
- 1206 **P1** = Pra mim é um filme de terror. =
- 1207 **P3** = É. [Várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)]. Pra que sofrer? Se tem como não,
 1208 eu acho que é que nem aqui. (?) é provável que eu pare. Eu vou lá, passo mal, tem
 1209 gente pior que eu. Então, sabe, o clima do hospital [
 1210 **P5** [Aonde lá? [
 1211 **P3** [No Hospital das Clínicas. Então, eu vou
 1212 provavelmente eu vou parar por um tempo, até eu tá melhor porque eu sei que o meu
 1213 problema não é tão grave. Como o médico falou <<Se você tivesse vomitando sangue,
 1214 (?)>> que é um tipo de câncer, que é: aparece na pele, umas manchas (?). Só que não é
 1215 tanto porque ele falou <<Se fosse uma coisa muito grave, você estaria vomitando
 1216 sangue, tendo dor, tal>>. Eu já fiz cinco sessões, num total de doze (?) [
 1217 **P1** [Então, tá tão na metade [
 1218 **P3** [Então, é isso, ainda
 1219 tá muito na metade [
 1220 **P1** Mas você já passou (1) as primeiras sessões (2) é o desconhecido, você não sabe o
 1221 que vai acontecer. Agora você sabe que você vai tá com dor de cabeça, que você vai
 1222 vomitar [P1 e P3 falam ao mesmo tempo (?)] [
 1223 **P3** [Mas sabe o
 1224 que tá atrapalhando também? Eu trabalhava e não tirei licença médica, eu não tô

1225 recebendo nada. Então eu tô recebendo ajuda dos irmãos e dos amigos. Pra ficar no
 1226 emprego pra faltar duas vezes por sem (1) num mês, não existe isso, né. =

1227 **P1** = Existe. Existe, desde que você chegue lá com o atestado médico. A única coisa que
 1228 pode acontecer é eles te dispensarem. =

1229 **P3** É. então assim, a princípio eu tava pedindo pra mudar pra um mês, vinte dias, não sei.
 1230 Isso tava meio em aberto, não sei. Queria repetir os exames pra (?), chegar a doze
 1231 sessões [
 1232 **P** [Então, tem algumas coisas do tratamento que vocês estão
 1233 falando que é difícil, (...) da hepatite, (?) da quimioterapia, ou mesmo dos remédios e dos
 1234 efeitos que se traz, de marcas no corpo ao longo do tempo e que parece que é difícil até
 1235 é: agüentar em alguns momentos. Mas por outro lado, o que faz agüentar é vislumbrar
 1236 que: o benefício, né. Então, isso traz conseqüências boas, tem as conseqüências ruins,
 1237 tem o difícil de passar por isso, mas que (1) é difícil isso também não dá também pra
 1238 dizer (1) pra deixar de valorizar. Vocês estão falando como é difícil, no momento, as
 1239 perdas, seja pra um a perda é: dá: dá massa muscular é algo que é muito grande, né,
 1240 que quase não dá pra agüentar, pra outro dá pra agüentar mais (...). Mas tem coisas que
 1241 são difíceis como a medicação para a hepatite, quimioterapia, que traz um sofrimento,
 1242 que é difícil agüentar porque tem reações mesmo na hora, são coisas muitos sérias. Mas
 1243 que tem um esforço também de lidar com isso, de agüentar. Então, desde buscar
 1244 alternativas como então se informar melhor e conversar com o médico, e negociar, e
 1245 saber o que que dá pra amenizar, como é que dá pra planejar melhor essas químios, sem
 1246 que isso te traga mais prejuízos, mais problemas do que já tem agora (...). Então tem:
 1247 tem o difícil e não dar pra dizer que não é. Por mais que tenha um esforço de agüentar,
 1248 de melhorar, de cuidar. Porque senão fica é: é, vocês falam de um movimento, uma
 1249 atitude muito positiva de tentar melhorar a vida também, ter um bom astral. Mas é até
 1250 possível fazer esse movimento de melhorar (...) E aí, tem o esforço de se cuidar pra
 1251 melhorar. Porque bom astral é porque não tem: né, porque tá difícil, tá sofrido, então se
 1252 pensou em buscar alternativas, em buscar o grupo, falaram de terapia, de grupos apoio,
 1253 falaram de amigos, de família, do médico, quer dizer, de várias pessoas que fazem parte
 1254 da vida que são pessoas importantes, imprescindíveis para ajudar a superar alguns
 1255 momentos de dificuldade. Alguns momentos, então, são mais difíceis que do que outros,
 1256 pra superar a dificuldade, lidar com a dificuldade. Não quer dizer que o tempo inteiro vai
 1257 ser difícil. Até porque vocês marcaram aqui. Quer dizer, chegou doente, não dava pra
 1258 subir essa escada. Agora subiu, né? Agora tá no andar, quase que no último andar da
 1259 Casa hoje. Então, tem uma melhora que tem de ser reconhecida e que é um ganho. Que
 1260 tem que ser valorizada como um ganho porque ela é fruto de um esforço, ela é fruto de
 1261 algo que se fez pra ter isso, não é verdade? (3) Bom, a gente hoje: tá aqui quase no final
 1262 do grupo, e como eu sempre falo, não se esgota, né, seja os que falam mais ou os que
 1263 ficam mais quietinhos ((risos)), Mas os assuntos (1) “Eu sei que eu fico quietinho, mas
 1264 depois eu volto” ((Risos)). é : os assuntos, se a gente ficar mais e mais, com certeza
 1265 ainda tem as coisas que ainda não foram ditas aqui. Porque uma coisa leva a vontade de
 1266 falar outra, isso em função do tempo e do compromisso, do tempo que a gente
 1267 estabeleceu aqui. Vocês também podem ter horário, acho que a gente pode tentar
 1268 encerrar por hoje, e então eu queria: né, só fazer uma rodada pra alguém, quem quiser
 1269 falar alguma coisa, que ainda não falou, e que agora: não, não só ele [P4]. Tem outras
 1270 pessoas também. Não é que tem que falar de forma alguma. A gente provoca porque (1)
 1271 pra não deixar de falar alguma coisa que tá com vontade de falar. Então: alguém quer
 1272 falar alguma coisa pra gente encerrar?

1273 **P6** Eu queria falar uma coisa (?) meu irmão morreu em 94, ficou cinco anos doente, em
 1274 cima da cama ele ficou dois anos, e assim, definhando aos poucos. Então, quando eu
 1275 descobri que tinha o HIV eu (?) e eu vi o sofrimento que ele passou, porque não era,
 1276 naquela época igual hoje é [
 1277 **P1** [Mais facilidades pra[
 1278 **P6** [então, tem tratamentos de muitos

- 1279 tipos e naquela época só tinha um. E ele ainda colocava comprimido assim por debaixo
 1280 da cama que ele não tomava, e definhou, definhou com o tratamento. Ele só tinha a pele
 1281 e o osso, não tinha nem veia pra por é : soros, essas coisas, nada, nada, nada. Eu sofri
 1282 muito com ele porque eu ficava com ele no hospital e agora [fala junto com outro paciente
 1283 (?)] [
- 1284 **P1** [Mas no início da conversa nós estamos
 1285 justamente falando do texto que dizia que nós estamos aqui para celebrar a vida, né, que
 1286 as coisas estão tão: bem melhores, eu acho que é por aí a coisa, né?
- 1287 **P6** Porque depois que eu descobri que esse hospital, e que tinha médicos, e que a gente
 1288 podia (2) sobreviver mais, foi melhorando, né. [Várias pessoas falam ao mesmo tempo.
 1289 (?)] [
- 1290 **P2** [No grupo (1) da semana passada (3) eu fiquei comparando (5) com
 1291 uma pessoa que eu não queria ser e hoje eu tô me comparando com uma pessoa que
 1292 era pra mim ser porque eu era assim (3) eu até esqueci a maioria das coisas que passei
 1293 aqui ((Risos do grupo)) anotei o que eu penso em voltar a ser, em vez de fazer hoje [
- 1294 **P** [Não é só a O que tá fazendo anotações aqui hoje, né? ((Risos)). [P2 continua
 1295 falando, mas em tom baixo. (?) O que você notou?
- 1296 **P2** Ah! Eu hoje aprendi a valorizar a vida, o que eu ganho com o meu esforço é a vida,
 1297 que eu não estou doente. Aids? Eu não estou doente. Eu coloco na minha cabeça que eu
 1298 não vou definhar por causa disso! Isso não é de imediato. Por agora, hoje é emoção, mas
 1299 isso é aos poucos que eu tenho que ir falando pra mim (2) porque antes eu tinha bastante
 1300 sonhos, né? E tenho outra vez esse sonho de novo, senão eu vou definhar mesmo [
- 1301 **P** [Sonhos são bons motivos pra viver! [Várias
 1302 pessoas falam ao mesmo tempo. (?)] [
- 1303 **P1** [Você já imaginou que legal você naquela
 1304 cobertura, com um cara que você gosta, vivendo bem e apesar de tudo (2) ter o HIV?
 1305 Você pode ter tudo isso aí.=
- 1306 **P8** = Pode mesmo. =
- 1307 **P1** = Não é? =
- 1308 **P5** = Sabe o que eu estava pensando outro dia? Que eu acho que tô viva só por causa
 1309 dos meus sonhos, eu só vivo sonhando (3) Não, pior que não realiza nada ((Risos do
 1310 grupo)). Mas eu vivo sonhando, vivo no mundo da lua (3)
- 1311 **P** Ah, viver nas nuvens não é exatamente a mesma coisa que sonhar.
- 1312 **P8** Acho que é por isso que eu tô bem, hoje em dias os meus: exames tá tudo bem.
 1313 Então, mas vocês tão falando de sonhos para buscar e realizar, e não viver nas nuvens
 1314 ((Risos)). =
- 1315 **P5** = Mas eu vivo sonhando, eu sempre fui sonhadora.
- 1316 **P** Então, mas é: [Várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)] [
- 1317 **P1** [os sonhos que não são
 1318 possíveis de serem realizados são interessantes também [Várias pessoas falam ao
 1319 mesmo tempo (?)] [
- 1320 **P** [os sonhos dizem do que se quer, né? O que quer da vida =
- 1321 **P5** = É. [
- 1322 **P** [pra viver [
- 1323 **P5** [Eu vivo sonhando com coisas que eu quero (3) mas que: não sei, né,
 1324 se vou realizar, parece tão difícil. =
- 1325 **P8** = Olha, na hora que você tiver com aquilo na cabeça [dirige-se a P2], só pensando em
 1326 morte, em morte, porque que você não sai? Vai passear ou pegar alguma coisa, vai ler.
 1327 [Várias pessoas falam ao mesmo tempo (?)] Tem tantas coisas boas pra gente ler,
 1328 aqueles livros românticos ((Risos do grupo)). =
- 1329 **P2** = A gente lê as coisas pela metade, para. Fica andando pela cidade sozinho ouvindo
 1330 uma música, aí vem aqueles pensamentos de morte e eu fico pensando “Se eu me jogar

- 1331 na frente do metrô é suicídio, não pode, senão o seguro não vai pagar” ((Risos do
 1332 grupo)). [Falam ao mesmo tempo (?)].
- 1333 **P1** Que bom que você tá com seguro, né, ((Risos do grupo)) porque o seguro paga.
 1334 ((Risos do grupo)).
- 1335 **P** O seguro tá segurando? ((Risos)). O seguro tá segurando mesmo, é eficiente.
 1336 **P3** Mas acho que o que vai segurar é eu mesmo, eu: eu tenho medo de morrer, [
 1337 **P8** Então! [
 1338 **P2** Já pensou, eu pulando do prédio, vivinho, caindo, me esmagando? E se eu não
 1339 morrer? Que horror [
 1340 **P8** [Então você não quer morrer. Então você faz o que eu tô falando,
 1341 pega um livro, vai ler, vai no cinema, vai assistir um futebol, faz alguma coisa que se
 1342 aproveite. [Altera-se e eleva o tom de voz].(?)]
- 1343 **P** Levou bronca agora?
 1344 **P1** Não, tá levando bronca desde o começo, né?
 1345 **P8** (?) Ah! eu quero morrer. Quem quer morrer nunca fala que quer morrer. Vai lá e se
 1346 mata. Se joga debaixo de um carro. Mas pra [
 1347 **P1** [Psiu. Quieta. ((Ri))
 1348 **P5** Mas acho que vontade às vezes a gente tem mesmo, né? Não tem coragem, só [
 1349 **P** [Mas vamos voltar a idéia de a gente encerrar o grupo e continuar circulando, né, cada
 1350 um falar alguma coisa, se quiser, pra gente encerrar. Senão a gente volta e recomeça de
 1351 novo o debate [chama a filha de P8]. Por que você não se apresentou antes? Vem cá,
 1352 deixa eu apresentar pra vocês[
 1353 **P1** [Quem é a
 1354 bonequinha? [
 1355 **P** [Essa menina já tá circulando, então vocês já estão curiosos pra saber
 1356 quem é (2) Quem é você? Fala. [Criança ri. Faz sinal de não com a cabeça] Não? Conta
 1357 pra eles [
 1358 **P1** [Seu nome é Não? Que nome mais gozado [
 1359 **P** [Deixa eles te olharem,
 1360 levanta a cabeça!
 1361 **P1** Qual que é o seu nome? Hã?
 1362 **Criança:** [faz uma expressão]
 1363 **P** Maria.
 1364 **Criança** Não.
 1365 **P** Ué. Não é Maria?
 1366 **Criança:** [Fala o nome completo]
 1367 **P** [Repete o nome] que nome bonito, que menina bonita, fala com eles. [Criança
 1368 demonstra estar envergonhada]. Não acredito!
 1369 **Criança** Bom dia!
 1370 **Grupo** Bom dia! ((Risos)).
 1371 **P1** [Ainda bem que falou, né. [
 1372 **P** [Bom dia, K. Bom dia. Fala com eles.
 1373 [faz uma expressão]. Não, levanta e olha direitinho. Olha. Essa é a K, filha da P8. Ela
 1374 não é linda? Eu conheço a K. faz tempo =.
 1375 **P8** = Desde a barriga, a barriga da mãe.
 1376 **P** = Pronto, K. Agora o pessoal vai continuar falando um pouquinho, pra gente encerrar.
 1377 Tá bom? Quem quer falar alguma coisa? (3) [Pessoas falam em tom muito baixo. (?)]
 1378 Como é?
 1379 **P1** Eu falei o tempo todo. =
 1380 **P** = Alguém quer falar? =
 1381 **P1** = Ele quer falar alguma coisa [refere-se a P4]. Fala!
 1382 **P** Pra gente encerrar. (3) Não tem mais nada pra falar? Ficou quietinha? [refere-se a P7].
 1383 Hoje não? =.

- 1384 **P5** = Bom, outro problema que eu passo, posso falar? É rápido. é assim, com a minha
 1385 família, né. Minha mãe é uma pessoa muito antiquada, muito dura, né. E no começo
 1386 quando ela ficou sabendo, ela chorou e tudo, e falou o que que eu fiz da minha vida, né.
 1387 <<O que você fez da sua vida?>>. Ficou desesperada. Aí no começo me tratava bem,
 1388 mais depois (1) começou a me tratar pior do que me tratava antes. E a situação em casa
 1389 foi ficando cada vez pior, os irmãos tudo né? O único irmão que me apóia assim em tudo
 1390 é esse que falou das minhas pernas, por isso que eu não levei como maldade. Porque
 1391 ele tá sempre me apoiando, se preocupando comigo, porque ele gosta de mim, não
 1392 porque ele tem pena de mim. Eu sei que ele gosta de mim, né. Agora: a situação em
 1393 casa tava muito (2) Mas tanto é que eu saí de casa. Agora eu tô morando sozinha, já faz
 1394 uns 3 meses. Aí eu até acho que a situação dele ali, né [refere-se a P2] Tem muita crítica
 1395 com a família, né? Então. Eu acho que seria bom você também sair de casa. Porque:
 1396 pela minha experiência (1) Eu tô mais calma (2) eu tô sozinha. [
 1397 **P1** [Eu moro sozinho e adoraria morar com a família. [
 1398 **P5** [Quem? [
 1399 **P1** [Eu moro sozinho e
 1400 adoraria morar com a minha família. [
 1401 **P5** [Então, deixa eu falar. [
 1402 **P1** [Meu pai morreu,
 1403 minha mãe tá esclerosada. [
 1404 **P5** [tem hora que eu choro, eu choro. Mas eu sempre fui
 1405 chorona, sempre me senti só, mesmo quando eu tava com a minha família. Só que era
 1406 pior ainda, né, porque eu com a minha família eu me sentia só e ainda sofria, passava
 1407 por nervoso, um monte de coisa né? Agora eu moro sozinha, eu fico mais feliz do que
 1408 triste. É lógico que às vezes eu choro. Tristeza, eu quero ter um amor, e hoje em dia os
 1409 caras não estão nem aí pra nada. Então essas coisas me deixam mesmo triste. Também
 1410 porque eu não tenho filhos. Mas eu tô bem mais feliz sozinha do que com a minha
 1411 família.
 1412 **P** Nós vamos estar fazendo outros: encontros e: assim, em alguns encontros coincide de
 1413 vocês se encontrarem de novo. Esse é um espaço sempre aberto, como eu falei, a gente
 1414 vem fazendo esses encontros desde 97. E eu acho que vai fazê-los sempre. E: vocês são
 1415 todos muito bem vindos e podem (...) estar se inscrevendo, se informando, vindo e vão
 1416 ter de novo esse novo espaço pra trazer outras coisas. (...) É: alguém quer falar alguma
 1417 coisa ainda pra gente encerrar? (3) Tudo bem? (2) Tá cansadinha? (...) o próximo
 1418 encontro vai ser dia primeiro, quinta feira, às 10 da manhã. Esse próximo encontro ainda
 1419 é dessa série da pesquisa, que na verdade são cinco encontros. Esse é o segundo.
 1420 Então eu devo fazer [
 1421 **P5** [Tem que vir? [
 1422 **P** [Não, não tem que vir. Na verdade a idéia é que a gente ofereceu dias e horários
 1423 diferentes porque tem pessoas que só podem naquele horário e pessoas que só podem
 1424 no outro. Então, nós avisamos e vocês também se informam e a gente vai avisando dos
 1425 dias e dos horários, e vocês se inscrevem conforme as possibilidades e interesses de
 1426 vocês.
 1427 **P1** Esse grupo do dia primeiro é um grupo que vai começar como tá começando como
 1428 esse? =.
 1429 **P** = Como? O da quinta? =.
 1430 **P1** = É.
 1431 **P** = É. Os próximos encontros, alguns dos próximos eles ainda serão é: gravados para a
 1432 pesquisa. Se tem gente nova eu realmente preciso estar falando, posso até tá falando
 1433 antes se: se: é uma idéia, uma sugestão que você está dando? =.
 1434 **P1** = Não, é porque você disse que nos vamos ter cinco: deveríamos ter cinco encontros
 1435 [
 1436 **P** [Então,não necessariamente o mesmo grupo (?) grupo aberto. =.

- 1437 **P1** = Eu, por exemplo, eu teria muito prazer em comparecer, mas assim quase que
1438 semanalmente não dá pra mim. Teria que ter um espaço maior do que (1) porque eu não
1439 posso abandonar o meu trabalho, sabe. Toda semana sair fica difícil pra mim. Porque já
1440 saio pra minha consulta, já saio pra (1) pra fazer terapia, já saio pra outras coisas [
1441 **P** [Mas é: vocês podem estar se informando ou posso está
1442 avisando de qualquer forma e: vocês verificam as possibilidades. Tá bom?
1443 **P1** Tá legal.
1444 **P** Obrigada. Ficamos por aqui, então.
1445 **P5** Então fica pra marcar, qualquer coisa eles ligam?
1446 **P** Não, o próximo encontro já está marcado, que é dia dia primeiro, às dez da manhã. Se
1447 alguém quiser e puder estar vindo nesse horário, me avisa e e eu já inscrevo. E o
1448 próximo eu ligo de novo avisando porque ainda não tem uma data.
1449 [Fim do grupo].
1450
1451
1452
1453
1454
1455

LINHAS	PARTICIPANTES	TEMAS
1-20	P, P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8	Interação inicial - apresentação
21-57	P8, P3, P1, P	Termo de consentimento – viver com HIV/morrer
58-68	P2	Diagnóstico – diabetes
68-80	P2	Revelação
90-115	P2, P5, P2, P1, P4	Tratamento –remédios-efeitos colaterais
116-128	P5, P2, P8	Diagnóstico-efeitos colaterais
129-150	P, P5, P1	Diagnóstico – vida antes e depois do HIV
159-296	P1, P5, P2,P1, P, P6, P3, P8	“Bomba” – doenças oportunistas -revelação – orientação sexual
297-330	P1, P5, P2, P, P7	Não revelação -preconceito
339-353	P1, P7	Forma de infecção
336-359	P7, P1	sofrimento- apoio
330-363	P7, P1	Preconceito
364-383	P7, P1	Diagnóstico- vida-morte
386-409	P7, P1, P	Estigma- diagnóstico - viver com HIV - vida-morte
410-477	P2, P1, P7, P, P5	Suicídio – morte - diagnóstico
483-512	P6, P1	Efeito colateral – reação
516-536	P1, P6	Forma de infecção – prevenção
537-601	P5, P6, P1, P, P4, P2	Revelação x não revelação
601-758	P5, P2, P, P1, P, P4, P6, P8	Mudanças no corpo- lipodistrofia
760-787	P5, P, P1, P4	Efeito colateral – ganhos – perdas
788-793	P5	Não revelação - semelhanças
794-867	P1, P5, P8, P, P4	Mudanças no corpo: lipodistrofia x envelhecimento natural
867-951	P5, P1, P8, P2	Gravidez
952-984	P2, P1	Relacionamentos -prevenção
985-997	P5, P2, P1, P	Revelação x revelação prevenção
998-1016	P5, P1, P2, P	HIV – escudo - revelação
1017-1038	P1, P5	Rezar - Deus

LINHAS	PARTICIPANTES	TEMAS
1047-1054	P3	Vítima x culpado
1073-1132	P3, P, P5, P2, P1	Viver com HIV – adoecimento – remédios – câncer – corpo –força
1133-1174	P2, P5, P1, P8, P	Seguro-suicídio-vida
1175- 1199	P3, P1, P	Grupo- apoio- ONG -
1211-1272	P3, P, P2, P1	Dificuldades de adesão de quimioterapia
1271-1272	P	Finalizando
1273-1300	P6, P1, P, P2	Irmão de uma participante morreu de aids-mudanças no Tratamento
1299-1324	P2, P, P1, P8, P5	Sonhos-esperanças-medos- mudanças
1325-1348	P2, P1, P, P3, P8	Vida com HIV – suicídio – auto-ajuda
1351-1375	P, P8, P1	Entrada e apresentação da filha de P8
1384-1411	P5, P1	Família
1412-1449	P, P5, P1	Finalização