

Instituto de Educação e Psicologia
Universidade do Minho

CASAIS SERODISCORDANTES EM RELAÇÃO AO VIH

**Estudo sobre os processos de integração existencial do
VIH/SIDA**

Ana Gomes da Costa de Sousa Magalhães

Braga 2005

Instituto de Educação e Psicologia
Universidade do Minho

CASAIS SERODISCORDANTES EM RELAÇÃO AO VIH

**Estudo sobre os processos de integração existencial do
VIH/SIDA**

Ana Gomes da Costa de Sousa Magalhães

Braga 2005

Instituto de Educação e Psicologia
Universidade do Minho

CASAI S SERODISCORDANTES EM RELAÇÃO AO VIH

**Estudo sobre os processos de integração existencial do
VIH/SIDA**

Dissertação apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho para provas de mestrado, na área de especialização em Psicologia Clínica, sob orientação do Prof. Doutor Jorge Negreiros, da Universidade do Porto.

Ana Gomes da Costa de Sousa Magalhães

Braga 2005

AGRADECIMENTOS

Apesar de se constituir como um trabalho individual, a presente dissertação só foi possível porque contou com a colaboração de várias pessoas.

(Assim, gostaria de deixar o meu expresso agradecimento a todos aqueles que de uma forma directa tornaram possível a sua consecução.)

Ao Prof. Doutor Jorge Negreiros pela confiança que depositou neste projecto, pela disponibilidade para a orientação deste trabalho e pelo estímulo para prosseguir este percurso.

Ao Prof. Doutor Miguel Gonçalves e à Prof. Doutora Celina Manita pela orientação inicial na definição deste trajecto.

À direcção do Hospital Joaquim Urbano pela abertura das suas portas a este projecto, em especial à Dra. Enfermeira Leonor pelo acolhimento e colaboração prestada.

À Associação Abraço (Porto), na pessoa do Dr. Nuno Tavares, pelo interesse manifestado em ver este trabalho concluído e pela sua colaboração.

À Dra. Filipa Palha pela partilha de material e pela prontidão com que sempre se disponibilizou para ajudar neste processo.

A todos os participantes entrevistados pela afabilidade com que se dispuseram a desenvolver uma conversa sobre este tema.

A todos os amigos que solidariamente acompanharam e me apoiaram neste percurso, contribuindo para finalização deste trabalho, em especial à Inês, à Cláudia e ao Rogério.

Ao meu pai pela preciosa ajuda na atenta revisão final do trabalho e à minha mãe pelo apoio incondicional.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
 PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
 Capítulo I. NA PERSPECTIVA DO CONSTRUCIONISMO SOCIAL	
1. Definição de Construcionismo Social	7
1.1. Poder constitutivo da linguagem	7
1.2. Produção relacional do conhecimento	8
1.3. Posicionamento cultural e histórico do conhecimento	8
 2. As Abordagens Narrativas	 9
2.1. Construção narrativa da realidade	10
a) Coerência narrativa	11
b) Natureza histórica dos acontecimentos – tempo e espaço	11
c) Sentido de autoria	12
d) Complexidade e multiplicidade narrativas	12
2.2. Construção dialógica da identidade – diálogo entre diversas vozes	13
2.3. Posições identitárias na relação amorosa	14
 3. Síntese Integrativa	 17
 Capítulo II. PROCESSOS DE DISRUPÇÃO E DE MUDANÇA ASSOCIADOS À SEROPOSITIVIDADE	
 1. Disrupção Social – Os discursos dominantes acerca do VIH/SIDA	 20
 2. Disrupção existencial – A presença do VIH	 24
2.1. Na perspectiva da pessoa seropositiva	24

2.2.	Na perspectiva do(a) parceiro(a) seronegativo(a)	29
2.3.	Olhando as dinâmicas do casal	30
3.	Serodiscordância - O desafio para o casal	33
3.1.	O impacto do estigma social	34
3.2.	A revelação da seropositividade – o <i>self disclosure</i>	38
3.3.	Os padrões de comunicação entre o casal acerca do VIH	40
3.4.	A vivência da sexualidade	42
3.5.	O desejo da maternidade/ paternidade	44
3.6.	A importância do apoio social	46
4.	Síntese Integrativa	48
 PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO		
 Capítulo III – METODOLOGIA		
		51
1.	Objectivos	52
2.	Abordagem fenomenológica e enraizada na experiência	53
3.	Recolha intencional da amostra	55
4.	A entrevista como forma de compreensão da experiência	58
5.	Procedimentos de análise	59
 Capítulo IV – APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS		
		61
1.	Sistema de categorias: análise inferencial dos dados	62
2.	Conclusões	114
 CONSIDERAÇÕES FINAIS		
		119
 BIBLIOGRAFIA		
		126
 ANEXOS		

INTRODUÇÃO

O VIH/SIDA tem representado, desde o seu reconhecimento nos finais dos anos 70, um grande desafio para o homem e para a investigação, desafiando o poder de intervenção e os limites do conhecimento. Embora desde o seu aparecimento se tenham empreendido todos os esforços para a sua erradicação, o VIH/SIDA continua a representar uma grande ameaça à saúde pública, à escala mundial.

Esta é uma doença para a qual ainda não existe cura e que se afigura como uma das enfermidades que mais atenção atrai nas várias áreas e disciplinas. Apesar das décadas de existência do VIH/SIDA, o número de pessoas infectadas e que morre de SIDA tem vindo a aumentar. Informação disponibilizada pela ONUSIDA (2004) reporta que existem aproximadamente entre 37,8 milhões de pessoas infectadas com VIH/SIDA em todo o mundo. Em Portugal, até Dezembro de 2004, segundo um documento apresentado em 2005 pelo Centro de Virologia – Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT), encontram-se notificados 25968 casos de infecção VIH/SIDA nos diferentes estádios de infecção.

Estes números traduzem a necessidade de unir esforços em torno da compreensão dos factores associados à doença e a necessidade de criar estratégias de intervenção adequadas. Face à necessidade de perceber e intervir nesta problemática surgem algumas respostas na área da investigação. A psicologia, a par com outras disciplinas como a medicina, a biologia, a sociologia, assume um papel fundamental no desenvolvimento de investigações que permitam introduzir compreensibilidade no fenómeno e derivar estratégias de intervenção adequadas, quer na prevenção do contágio, quer nas estratégias de abordagem ao tratamento.

Os comportamentos de risco associados à dimensão da sexualidade representam uma considerável forma de contágio do VIH. O facto do VIH/SIDA ter sido associado desde o seu aparecimento à homossexualidade fez, em certa medida, ignorar que o contágio está ao alcance de qualquer pessoa, pelo que a prevalência do VIH na população heterossexual tem vindo a aumentar. Em Portugal, o número de casos associados à infecção por transmissão sexual heterossexual está na ordem dos 34,5%, apresentando uma tendência evolutiva crescente importante nos últimos anos (CVEDT, 2005).

Ao fazermos uma análise mais aprofundada do espectro de situações possíveis associadas à transmissão por via sexual, o grupo de casais em situação de serodiscordância, i.e. casais onde um dos parceiros é seropositivo e o outro é seronegativo, constitui um grupo de pessoas que merece especial atenção pelas especificidades que apresenta devido à sua vulnerabilidade ao risco de transmissão do vírus e ao complexo enquadramento socio-emocional. O facto de manter uma vida sexual activa com um(a) parceiro(a) seropositivo(a) aumenta a probabilidade de contágio, especialmente se não se adoptarem medidas de prevenção adequadas e se o casal não detiver informações rigorosas e claras acerca da doença que lhe permita tomar opções conscientes. Nalguns casos, os casais serodiscordantes parecem assumir a transmissão do vírus como uma fatalidade, optando por práticas sexuais pouco seguras (Smith, 1998). De acordo com Van der Straten e col. (1998), estudos europeus e americanos reportam que mais de 52% dos casais continuam a adoptar comportamentos sexuais desprotegidos.

O interesse de voltar o nosso olhar para os casais afectados pelo VIH está em perceber de que forma o casal lida com as dificuldades inerentes à presença constante da infecção VIH/SIDA e aceder a uma dimensão experiencial fundamental para a compreensibilidade das formas de adaptação à doença e para a adequação de estratégias de intervenção primária e de acompanhamento específicas. No que concerne às estruturas de apoio clínico, estão bastante direccionadas para o tratamento e acompanhamento do doente seropositivo, acabando por negligenciar o acompanhamento do(a) parceiro(a) desse(a) doente, também afectado pelo VIH/SIDA, e deixando em branco o espaço fundamental para a criação de um olhar para o casal, enquanto um sistema, com dinâmicas muito próprias e particulares. A intervenção no fenómeno VIH/SIDA parece, então, dirigir-se a uma parcela muito reduzida do problema. Uma relação amorosa pode constituir um importante factor de protecção na adaptação à doença, mas também passa por transformações profundas relacionadas com a presença da doença que desafiam ambos os parceiros.

Torna-se, assim, inevitável olhar esta problemática no contexto das relações e interacções sociais, transportando as questões relacionadas com a doença e o risco de transmissão do VIH/SIDA, do pólo individual, para o pólo relacional, de modo a perceber de que forma a presença do VIH/SIDA interfere na teia de interacções e dinâmicas relacionais, mais especificamente, nas relações conjugais.

No presente estudo, interessa-nos perceber de que forma o casal heterossexual em situação de serodiscordância integra a presença do VIH/SIDA no seu percurso existencial. Importa aceder ao círculo vivencial do casal e dar conta das transformações na sua realidade, como foram reorganizando as suas vivências, que desafios se colocam ao nível dos padrões de comunicação, dos seus afectos e que sentidos foram atribuindo às suas experiências e aos acontecimentos.

Desta forma, as abordagens narrativas encerram um especial interesse para o presente estudo. Ao tentarmos perceber o comportamento humano, devemos usar a interpretação e a empatia em vez da predição ou controlo e desta forma os auto-relatos e as narrativas das pessoas tornaram-se fundamentais para a investigação na área da psicologia (Harré & Gillett, 1994). As narrativas não devem ser olhadas como relatos de estados da mente, mas como a forma em que o sujeito constitui a realidade e o investigador deve deixar de ser um observador do sujeito para co-participar no projecto de dar sentido ao mundo (idem).

Numa primeira parte do presente trabalho pretende-se fazer o enquadramento teórico à luz do qual iremos olhar as questões que se relacionam com a temática em estudo.

No primeiro capítulo entramos na perspectiva do Construcionismo Social, fazendo uma breve definição do que de comum encontramos no seio dos diferentes posicionamentos das abordagens construcionistas, dando enfoque a três pontos fundamentais: o poder constitutivo da linguagem; a produção relacional do conhecimento; o posicionamento relacional e histórico do conhecimento. Seguidamente, iremos de encontro às abordagens narrativas. Enquadradas epistemologicamente pelos modelos construcionistas, as abordagens narrativas encerram uma abordagem teórica e metodológica que contempla a estruturação linguística e discursiva do *self* e o desenvolvimento de uma compreensão fenomenológica do sentido da experiência individual e a apreensão da subjectividade do sujeito, permitindo-nos prosseguir com as nossas análises. Exploramos como o sujeito constrói narrativamente a realidade a partir dos conceitos de coerência narrativa, da dimensão espaço-temporal, do sentido de autoria e da complexidade e multiplicidade narrativas; a construção dialógica da identidade, enquanto produto da conversação de diferentes vozes; e o posicionamento do sujeito na construção do relacionamento amoroso.

O segundo capítulo prende-se com os processos de disrupção e de mudança associados à seroposividade, sob vários ângulos: a disrupção social e a construção dos

discursos sociais dominantes acerca do VIH/SIDA; a disrupção existencial decorrente do diagnóstico da doença, olhando para a perspectiva da pessoa seropositiva, do(a) seu(sua) parceiro(a) e para as dinâmicas relacionais do casal; e para a disrupção relacional, considerando a situação de serodiscordância no casal. Abordamos as questões que a literatura mais enfatiza relativamente às dificuldades encontradas pelos casais serodiscordantes em relação ao VIH/SIDA: o impacto do estigma social; a revelação da seropositividade; os padrões de comunicação entre o casal acerca do VIH; a vivência da sexualidade; o desejo de ter filhos; a importância do apoio social.

A segunda parte do nosso trabalho contempla o estudo empírico.

No terceiro capítulo apresentamos as nossas opções metodológicas: os objectivos; o tipo de abordagem, que se situa numa abordagem fenomenológica e enraizada na experiência; a recolha da amostra, que foi feita de forma intencional; a entrevista, enquadrando-a como um instrumento de acesso à compreensão da experiência subjectiva; e os procedimentos de análise, relacionados com a *grounded theory*.

No quarto capítulo fazemos a apresentação e interpretação dos dados a partir da descrição do sistema de categorias e da análise inferencial dos dados. Concluimos o capítulo IV com uma explanação dos principais resultados do processo de análise.

O nosso trabalho termina com considerações acerca da importância de se desenvolverem novas investigações à volta desta temática e com ideias básicas para a elaboração de uma proposta de intervenção com casais serodiscordantes.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I. NA PERSPECTIVA DO CONSTRUCIONISMO SOCIAL

Actualmente, é consensual aceitar que a explicação sobre a forma como se atinge a representação objectiva da realidade, a partir da descrição e da explicação, é insatisfatória (Gergen, 1994). Surgem, então, movimentos fora da filosofia da ciência, apelidados de pós-empiristas, pós-estruturais ou pós-modernos, que deixam de procurar um racional que estabeleça a ligação precisa entre a palavra e o mundo, convidando a pensar a natureza da linguagem e o seu lugar na vida social (idem). Fundamentalmente, começam a formar a base para o desenvolvimento de uma alternativa à premissa do conhecimento a partir do indivíduo.

As teorias pós-modernas, também assentam na noção de multiplicidade. Deixa de fazer sentido considerar a hipótese de existência de apenas uma ideia ou a uma possibilidade como sendo a única ou a melhor possível. Defende-se a necessidade de aceitar a diversidade de pontos de vista e pensamentos e de explorar as múltiplas opções. Segundo M. Gonçalves (1997), “os tempos pós-modernos caracterizam-se por um movimento contínuo e acelerado através de múltiplas realidades” (p.106).

É com base nesta perspectiva que pretendemos aproximarmo-nos do fenómeno da vivência do VIH/SIDA, olhando para o fenómeno de integração emocional e experiencial da doença como um processo dinâmico e criativo, onde os indivíduos afectados por este problema (infectados ou não pelo vírus) encontram múltiplas formas de adaptação; cada indivíduo, cada casal, encontra e atribui novas significações para os acontecimentos de vida e redirecciona a sua vida em múltiplos sentidos. É a este percurso criativo que pretendemos dar ênfase neste trabalho.

A perspectiva do construcionismo social permite-nos fazer uma incursão pelas abordagens narrativas, dando espaço a uma leitura do fenómeno do VIH/SIDA sob várias vertentes. Iremos utilizar os pressupostos do construcionismo social para percebermos, por um lado, como se foi construindo o discurso social em torno do VIH e perceber o significado social da doença e, por outro, a partir das abordagens narrativas, explorar a construção e estruturação narrativa da realidade, dando particular ênfase às questões relacionadas com a construção da identidade; a compreensão dos relacionamentos afectivos e as formas de integração experiencial do VIH.

1. Definição de Construcionismo Social

Ao procurarmos condensar as principais linhas de pensamento numa definição de Construcionismo Social encontramos uma grande variedade de posicionamentos, não se afigurando como uma tarefa simples e linear. De acordo com M. Gonçalves & O. Gonçalves (2001), este movimento tem suscitado diversas correntes e recusa a adopção de posições únicas e privilegiadas de acesso ao real. Porém, de acordo com os autores, é possível encontrar pontos de convergência entre as várias abordagens, que se resumem em três pressupostos básicos: 1) o poder constitutivo da linguagem; 2) a construção relacional do significado e 3) o posicionamento histórico-cultural do conhecimento, o que tomamos como pontos de partida e que passamos a explorar seguidamente.

1.1. Poder constitutivo da linguagem

Para Harré & Gillett (1994) estamos perante uma segunda revolução cognitiva, onde a linguagem passa a ser vista como um fenómeno psicológico em si mesmo e não como o reflexo de uma realidade psicológica pré-existente. A linguagem deixa de ser conceptualizada como um mero epifenómeno de estruturas ou processos psicológicos que lhe estavam subjacentes, para se assumir com um carácter constitutivo (M. Gonçalves, 2003). As palavras não são mapas ou espelhos de outros domínios, como a verdade, a validade ou a objectividade de uma determinada mensagem ou a forma como deixam transparecer as verdadeiras intenções e emoções do interlocutor; são antes desenvolvimentos de modos de vida específicos, rituais, relações de controlo e dominação (Gergen, 1994).

O acesso neutro à realidade não existe, as palavras constituem o que nós percebemos do real (M. Gonçalves & O. Gonçalves, 2001). Segundo Harré & Gillett (1994), “não há necessariamente um mundo de actividade mental na sombra subjacente ao discurso privado que cada um produz” (p.27).

A linguagem passa a ser vista como uma conquista social, “as palavras adquirem o seu sentido apenas no contexto dos relacionamentos existentes. (...) atingir inteligibilidade é participar num padrão reiterativo de relacionamento, ou sendo suficientemente extenso, numa tradição” (Gergen, 1994, p.49). A importância do contexto relacional na significação da experiência remete-nos para o ponto seguinte.

1.2. Produção relacional do conhecimento

Uma ideia fundamental das abordagens construcionistas é a de que o significado decorre de articulações relacionais específicas que constituem o mundo de uma determinada maneira, tornando-se impossível construir significado individualmente (M. Gonçalves & O. Gonçalves, 2001). Significar ou dar sentido à experiência é um acto necessariamente social e dialógico já que, quando significamos, o fazemos sempre numa relação dialógica entre dois ou mais intervenientes estejam estes efectivamente presentes ou enquanto audiência internalizada.

De acordo com Gergen (1985), as formas linguísticas são actividades partilhadas, pelo que o conhecimento deixa de ser algo que o sujeito possui, para se tornar em algo que o sujeito constrói; “não é a simples repetição e univocalidade que serve para reificar o discurso, mas toda a rede de relacionamentos na qual esse discurso se insere” (Gergen, 1994, p.50).

As relações entre linguagem, significado e poder assumem especial relevância nas teorias pós-modernas (Abma, 2002). Sendo o processo de construção de significado um processo relacional e social, as questões de poder assumem aqui um papel de relevância. Segundo Abma (2002), poder é definido em termos da possibilidade de influência no processo de construção de significado e não está distribuído de forma igual pela sociedade: há pessoas que conseguem fazer-se ouvir mais facilmente e o seu discurso e perspectiva acabarão por ser socialmente dominantes; ao contrário, determinadas pessoas não conseguem fazer ouvir as suas vozes, não conseguindo validar em termos sociais as suas perspectivas, acabando muitas vezes por serem excluídas e marginalizadas.

O processo relacional e a distribuição de poder na construção dos significados sociais, estão imersos num contexto económico, político e cultural específico.

1.3. Posicionamento cultural e histórico do conhecimento

Considerar determinadas formas de discurso é avaliar padrões da vida cultural; estas avaliações dão voz a outros enclaves culturais (Gergen, 1994). A realidade psicológica de cada indivíduo está “imersa nos contextos histórico, político, cultural, social e interpessoal” (Harré & Guillelt, 1994, p.25) e não é possível ser definida

isoladamente. Assim, as teorias que dispomos e as narrativas que produzimos são construções históricas com potencialidades e constrangimentos específicos.

Cada comunidade de inteligibilidade desenvolve determinadas ligações entre palavras e práticas, uma determinada linguagem. Porém, este tipo de conhecimento é limitado e não permite a auto-crítica. Do mesmo modo, não permite a avaliação das suas construções acerca do mundo e das relações com outras formas de vida cultural, sendo um tipo de linguagem prática e restrita. Se as várias comunidades de inteligibilidade comunicarem e se permearem entre si, as barreiras relacionais são suavizadas, misturam-se estilos de vida e diferentes comunidades de significados e “assim que os significados estranhos se interpenetram, também as comunidades estranhas começam a ficar coesas” (Gergen, 1994, p.54). Com a partilha de significados e ultrapassando as barreiras relacionais, as comunidades evoluem, permitindo a construção de novas narrativas sociais.

As próprias palavras estão inevitavelmente imersas no contexto histórico-cultural, o seu uso “ecoa o sentido acumulado através da sua rica história social. A linguagem é o domínio de luta entre diferentes linguagens, entre as palavras e sentidos dominantes e subordinados” (Georgaca, 2003, p. 543).

2. As Abordagens Narrativas

O construcionismo social enquadra epistemologicamente as abordagens narrativas e encontra no modelo narrativo instrumentos válidos para as suas formulações clínicas. Para os autores construcionistas o significado é constituído através da linguagem e é no contexto das relações e na cultura que construímos conhecimento. A ênfase nas narrativas surge no valor da conversação e no facto de preconizar que as mudanças de carácter psicológico ocorrem a partir de modificações nas narrativas de vida das pessoas, pelo que ao falarmos de psicoterapia estamos a falar na “arte da conversação” (M. Gonçalves, 2003).

No presente trabalho, a importância atribuída às narrativas traduz-se na necessidade de encontrar uma abordagem teórica e metodológica que contemple a estruturação linguística e discursiva do *self* e o desenvolvimento de uma compreensão fenomenológica do sentido da experiência individual e a apreensão da subjectividade do sujeito. Concretamente no estudo sobre a integração existencial do VIH, a importância

das narrativas torna-se evidente, já que face a uma situação de disrupção existencial, como a presença do diagnóstico do VIH/SIDA, o indivíduo faz um esforço para se reorganizar e se reencontrar, procurando novos significados para os acontecimentos, de forma a introduzir um novo sentido de coerência na sua vida.

2.1. Construção narrativa da realidade

Os indivíduos, os casais, as famílias e outros grupos criam e vivem no seio de múltiplas histórias que organizam e estruturam as suas vidas. São as histórias e as narrativas que construímos e desconstruímos, que moldamos e reformulamos, que constituem o sentido que damos ao mundo e a nós próprios e que orientam os processos cognitivos mais complexos (e.g. memória, expectativas, auto-percepção), os processos emocionais (e.g. temas emocionais mais salientes e predominantes), as relações interpessoais e a organização de planos para o futuro (e.g. projectos) (O. Gonçalves, 2000).

Parece-nos importante fazer uma sistematização de algumas noções teóricas fundamentais para a compreensão do processo de estruturação narrativa da realidade. A partir da leitura de diversos autores que se situam na linha de pensamento das abordagens narrativas (Hermans & Kempen, 1993; M. Gonçalves, 2003; O. Gonçalves, 1998, 2002; White & Epston, 1993; Matos & Gonçalves, 2002) optamos por partir de quatro conceitos fundamentais que julgamos centrais para entender o processo de construção narrativa da realidade: a) a coerência; b) a natureza histórica dos acontecimentos, enquadrando-os na sua dimensão temporal e espacial; c) o sentido de autoria; e, finalmente, d) a complexidade e multiplicidade narrativas.

a) Coerência narrativa

As narrativas que produzimos e as histórias que contamos servem de veículos para tornar as nossas identidades inteligíveis (Gergen & Gergen, 1998 *in* Matos & Gonçalves, 2002), dando significado e coerência às experiências e estruturando as relações com os outros. No acto de narrar interrelacionamos os acontecimentos, criando estruturas de significado, numa multiplicidade de possibilidades de combinações entre os acontecimentos. Esta forma de combinação manifesta a coerência narrativa e é precisamente a conexão intra e inter-episódica que permite ao indivíduo construir um mundo coerente (Hermans & Kempen, 1993). Como refere O. Gonçalves (2002) “o

mundo transforma-se num mundo vivido, num mundo experienciado e não num mundo que se oferece ao sujeito como uma realidade que lhe é externa e estranha” (p.74), porque está de acordo com o sentido de coerência que lhe atribuiu e com o sentido de autoria.

b) Natureza histórica dos acontecimentos – tempo e espaço

A dimensão da temporalidade é fundamental para as abordagens narrativas, pois é o elemento organizador de toda a sequência narrativa, sendo uma condição essencial para a significação da experiência (O. Gonçalves, 2002). Segundo Cohler (1988 *in* Hermans e Kempen, 1993), “as narrativas pessoais representam interpretações internas consistentes do passado presentemente compreendido, o presente experienciado e o futuro antecipado” (p.15). Esta visão implica conceptualizarmos as histórias de vida em permanente movimento, a história vai sendo contada e recontada à medida que novos acontecimentos vão surgindo e novas significações e sentidos vão emergindo, havendo um esforço de constante integração das novidades.

Bruner (1986 *cit in* Hermans & Kempen, 1993) fala sobre o modo narrativo de pensar dizendo que o modo narrativo “lida com a intenção e com a acção humanas e com as vicissitudes que marcam o seu percurso (...) com o objectivo de colocar a condição humana (geral) nas particularidades da experiência e tentativas de localizar a experiência no tempo e no espaço” (p.17). O conhecimento narrativo é localizado contextual e culturalmente e está estritamente ligado à compreensão idiossincrásica, sendo que a construção narrativa aproxima os indivíduos das suas experiências proporcionando um conhecimento simultaneamente complexo e pragmático (O. Gonçalves, 2002). O indivíduo, ao localizar as suas vivências contextualmente, está proactivamente a assumir a autoria da sua experiência, sendo capaz de funcionar viavelmente nos vários contextos da sua existência (*idem*).

c) Sentido de autoria

Nas abordagens narrativas é o observador que se assume como autor privilegiado da sua construção, emergindo a noção de autoria. É a partir da evolução das suas narrativas, da dialéctica da sua existência e da relação com os diversos personagens das histórias, que o indivíduo cria a sua condição de autor. A diversidade e o reconhecimento das experiências reforçam o sentido de autoria, uma autoria resultante de um espaço múltiplo de experiências vividas num inter-espaço cultural, não havendo

autor sem actor, nem conhecimento sem experiência activa (O. Gonçalves, 2002). O indivíduo é o protagonista no seu próprio mundo – “é um mundo de actos interpretativos, um mundo em que voltar a contar uma história é contar uma história nova, um mundo em que as pessoas participam com o próximo na «*re-escritura*» de suas vidas e relações” (White & Epston, 1993, p.93); falamos aqui da “capacidade de narrarmos os dramas da nossa existência e de, a partir deles, construirmos novas formas de significação e existência” (O. Gonçalves, 2002, p.37).

O sentido de autoria está intimamente relacionado com a coerência e organização estrutural narrativa de que falamos anteriormente. À medida que o sujeito vai atribuindo sentido às suas vivências, apropriando-se do seu percurso existencial, ganha controlo e mestria sobre as suas experiências e condições de vida.

d) Complexidade e multiplicidade narrativas

A riqueza e complexidade da narrativa dependem da sua permeabilidade à complexidade experiencial. O indivíduo é confrontado com uma grande diversidade de estímulos e, ao abrir-se a esta diversidade, toma consciência da sua multipotencialidade (O. Gonçalves, 1998). A diversidade de experiências e acontecimentos abrem novas perspectivas, complexificam e coloram as narrativas, suscitam novas facetas do sujeito, que se envolve num processo de auto-conhecimento, abrindo novas possibilidades de construção narrativa de si e do relacionamento com os outros, num processo de construção criativa e subjectiva da realidade.

2.3. Construção dialógica da identidade – Diálogo de diversas vozes

A forma como o indivíduo constrói conhecimento, como organiza a sua experiência, estruturando e dando sentido às suas histórias de vida, e como desenvolve relacionamentos com os outros, assumindo determinadas posições no seu percurso de vida, remetem-nos para os processos de construção da identidade.

Hermans & Kempen (1993) avançam com a noção de um *self* descentralizado e enquanto função de uma multiplicidade de vozes internalizadas. Os autores fazem uma análise do trabalho de Mikhail Bakhtin e reabilitam a concepção de romance polifónico, definindo-o como sendo “composto por um número de pontos de vista independentes e mutuamente opostos protagonizados por personagens envolvidos em relações

dialógicas” (p.40), sem que exista um narrador único e onnipresente, cada personagem tem a sua própria voz e conta a sua história de forma independente. Do ponto de vista dialógico, a consciencialização não é auto-suficiente, encontra-se sempre em relação a outra consciência, sempre em polémica com outras forças. Seguindo esta linha de pensamento, também a nossa identidade passa a ser conceptualizada como uma “coleção de narrativas ou vozes em diálogo, cada uma procurando obter uma posição de domínio sobre vozes alternativas” (M. Gonçalves, 2003, p.42).

Hermans & Kempen (1993) retomam também a distinção entre *I* e *Me* estabelecida por James, mais tarde analisada por Sarbin, levantando a questão do eu como conhecedor (sujeito) e do eu como conhecido (objecto). Assim, é reconhecido que não há um único autor e actor, mas sim múltiplos autores (I) que contam diversas histórias, criando múltiplos actores (Me).

No espaço identitário existe uma multiplicidade de possibilidades, tornando-se um espaço dialógico, de forma idêntica ao romance polifónico, onde diversas vozes se levantam em diferentes posições, ou como autores ou actores da narrativa. Desta forma, a unicidade fenomenológica da identidade surge do diálogo que se estabelece entre as diversas posições em oposição, o *self* existe somente nos diálogos que estabelecemos com os outros (M. Gonçalves, 2003). As múltiplas vozes que emergem na construção dialógica da identidade são as vozes pessoais e, simultaneamente, as vozes dos outros, do grupo, das audiências internalizadas. Estas vozes colectivas reflectem as posições do outro relativamente a determinado assunto, incluindo as regras e convenções que guiam as interacções humanas (Hermans & Kempen, 1993). Assim, podemos dizer que as perspectivas do grupo são corporalizadas no discurso individual e que a identidade é construída também a partir dos valores colectivos e culturais traduzidos nas histórias que se veiculam entre as pessoas dentro da mesma cultura.

Nesta metáfora da identidade, é o conteúdo narrado e também a actividade de narrar que fazem emergir o significado, tornando-se processos constitutivos da identidade. Para Wortham (2001, *cit in* Gonçalves, 2003) o *self* não é apenas construído a partir da recordação de determinadas narrativas, “emerge à medida que a pessoa repetidamente adopta posições características relativamente aos outros (...), [posicionamentos esses] que dependem dos contextos sociais, das mudanças que neles ocorrem e dos imprevisíveis contra-posicionamentos dos outros” (p.45).

2.4. Posições identitárias e construção da relação amorosa

Do ponto de vista construcionista, a identidade é algo que se adquire e que se modela ao longo do processo de interacção social, ou seja, somos o que somos em função das histórias que narramos para nós mesmos e para os outros, produto das conversações interpessoais. As pessoas significativas para o indivíduo assumem-se como vozes e personagens fundamentais no processo de construção de identitário e da realidade do sujeito.

A interacção com o(a) parceiro(a) amoroso(a) marca inevitavelmente o percurso existencial da pessoa e a forma como constrói o seu mundo, os sentidos que atribui às diversas histórias que vai vivendo e narrando, constituindo uma voz fundamental na construção da sua identidade.

A relação é uma criação entre duas pessoas e as duas pessoas são também transformadas no processo relacional. Ao conhecerem-se melhor, os parceiros de uma relação, vão aumentando a compreensão acerca de si próprios, a partir das suas interacções, como também em resultado das reflexões pessoais acerca do processo de conhecimento (Duck, 1994). Ao assumir uma relação, surge a necessidade de estabelecer a identidade pessoal em torno da noção de casal (Bulcroft et al., 2000). A história comum do casal não é independente das histórias individuais de cada um, o compromisso que se estabelece na relação amorosa coloca uma nova realidade: as dinâmicas da interacção que se vão estabelecendo vão também ajustando a forma como cada parceiro constrói a sua identidade e na forma como age, sendo este um movimento dialéctico. Com a criação conjunta de uma história ou narrativa original acerca da relação, os parceiros começam a constituir e a criar a sua relação.

Estudos sobre os relacionamentos têm enfatizado a importância da similaridade psicológica entre duas pessoas (Duck, 1994). De acordo com Duck (1994), a similaridade psicológica consiste no modo como duas pessoas constroem e organizam de forma semelhante o significado dos acontecimentos, sendo que estas construções só podem ser compreendidas a partir da organização de significado e dos contextos pessoais nos quais as narrativas ocorrem. Assim, as semelhanças são um processo de co-construção entre os parceiros de uma relação, já que depende inteiramente da interacção entre aquelas pessoas específicas, do contexto e do momento em que se encontram.

Numa relação, as duas pessoas têm que gerir bem a tensão entre a coexistência de similaridades e dissimilaridades, reconhecendo que, por mais íntima que a relação se torne, os parceiros nunca vão acordar em tudo e encontrarão sempre diferenças na sua visão e construção da realidade (Wood et al., 1994 *in* Duck, 1994). Cada elemento do casal, poderá fazer o esforço de concordância e tolerância às atitudes e pontos de vista do outro ou, pelo contrário, fazer prevalecer determinadas facetas de si em justaposição ao outro, sendo nesta relação dialéctica que o indivíduo suscita determinadas facetas de si em detrimento de outras. Portanto, não é aleatório o tipo de facetas pessoais que mais predominam no espaço identitário do indivíduo quando em relação com o seu parceiro e em determinada circunstância.

Como sublinham Darms & Laloup (1983 *in* Peto et al., 1992), nós somos dotados de vários “eus” que fazem a guerra e negociam as transacções variáveis, na diacronia (vários “egos” se sucedem na sua efémera sinceridade) e na sincronia (vários “egos” acordando passo a passo as suas discordâncias e simultaneidades) e na relação sexual em particular, a negociação entre os dois parceiros é indissociável da maneira como um e outro irão arbitrar as tensões entre as suas próprias racionalizações concorrentes.

Este é um trajecto de auto e hetero-descoberta e de co-construção relacional, que constitui o processo de desenvolvimento da relação. A procura de pontos de convergência entre duas pessoas numa relação e a descoberta de novas facetas de si e do outro é um processo que nunca acaba, porque o relacionamento “é um processo contínuo de verificação, balanceamento, e ajustamento ao outro, assim como uma processo contínuo de transformação” (Duck, 1994, p.100).

Perante a possibilidade do indivíduo, face a situações variadas, poder demonstrar uma variedade de potenciais formas de ser, coloca-se em causa a noção de previsibilidade e de linearidade das relações, emergindo o conceito de identidade multifacetada, a que Gergen (1991) chamou *self saturado*.

Este conceito de identidade com múltiplas e diferentes possibilidades de ser e com múltiplas potencialidades, remete-nos para uma abordagem da identidade distanciada da concepção de um *self* singular e nuclear, ameaçando o pressuposto de uma identidade estável e consistente, passível de ser conhecida na sua essência pelo outro.

Gergen (1991) explica alguns momentos de crise nas relações de casal na sociedade ocidental, tendo em conta a transição da perspectiva romântica e modernista

para a perspectiva pós-modernista, no enquadramento das relações. Defende que as alterações nos padrões de socialização, impulsionados pelas novas tecnologias, mudaram a forma como as pessoas percebem a sua identidade e as suas relações pessoais; a sociedade mediatizada e cibernauta traz novos desafios no desenvolvimento e manutenção das relações.

As exigências da vida actual obrigam o indivíduo a repartir-se por múltiplos investimentos pessoais e a mover-se em variados contextos e cenários sociais, a que Gergen (1991) chamou *multifrenia*. O alargamento das redes sociais e conhecimento mediatizado dos outros introduzem novos padrões de avaliação da vida pessoal e de casal, criando diversas expectativas e pontos de comparação social, e as próprias relações interpessoais passam a assumir vários formatos. Por outro lado, deixa de fazer sentido perseguir a ideia romântica de que duas pessoas estabelecem um compromisso em busca do verdadeiro amor e que encontraram a sua alma gémea e o seu par perfeito, já que esta ideia pressupõe a existência de um *self* singular (Lyle & Gehart-Brooks, 1999) e do estabelecimento de uma relação estável e linear.

Se os parceiros construírem as suas expectativas da relação em torno da ideia de que a relação evolui, se cada elemento da relação perceber profundamente a essência do seu parceiro, podem facilmente encontrar obstáculos que abalam as expectativas. A par com esta questão, a qualidade da relação amorosa parece muitas vezes constituir um objectivo primordial na vida das pessoas, com elevados padrões de exigência, construindo-se a ideia do “casal perfeito”.

Bulcroft e col. (2000) fazem uma análise da evolução do sentido que assumem as relações íntimas ao longo de vários momentos históricos e desenvolvem a ideia de que “as forças da modernização conduziram a uma individualização crescente, que por sua vez, tornou as relações íntimas uma parte mais saliente da identidade individual ou da biografia pessoal” (p.64). De acordo com os autores, nos finais da segunda metade do século vinte assistimos a uma significativa erosão das funções da família na sociedade e a um aumento da importância do casamento na identidade individual e na biografia: “com a expansão da expectativa de vida e a diversidade de experiências e trajetórias ao longo do ciclo de vida, actualmente os indivíduos têm um sentido de tempo mais forte e uma necessidade de construir a biografia pessoal e o sentido existencial através de acontecimentos socialmente significativos, assim como o casamento” (p.75).

De acordo com a perspectiva pós-modernista, devemos entender o compromisso entre duas pessoas como intrinsecamente fluido, não é um *self* singular que está a estabelecer esse compromisso, mas uma “multiplicidade de *selves* que podem ou não estar comprometidos na acção de outros *selves*” (Lyle & Gehart-Brooks, 1999, p. 247). Um relacionamento exige que os parceiros considerem não só os *selves* desconhecidos que tradicionalmente se antecipam face a determinadas situações, como “na saúde e na doença”, como também outros *selves* desconhecidos do *self saturado*, que se prendem com mudanças de atitudes, opiniões, necessidades e desejos (Lyle & Gehart-Brooks, 1999).

Percebemos, então, a importância que a relação amorosa assume na sociedade actual e, ao mesmo tempo, as exigências que se lhe colocam. Cada parceiro deve estar disposto a ir fazendo um esforço de integração das novidades face ao outro e ir redefinindo a sua identidade e relação, para permitir o desenvolvimento e progressão face à variabilidade e mudanças.

4. Síntese integrativa

Tendo em conta o percurso efectuado até ao momento, parece-nos importante fazer uma revisão sobre os principais pontos considerados neste primeiro capítulo do enquadramento teórico, subordinado à perspectiva do construcionismo social, abrindo-nos caminho para o capítulo seguinte onde será abordados os processos de disrupção e de mudança associados ao VIH/SIDA.

A apreensão da realidade faz-se a partir de uma multiplicidade de possibilidades. Trata-se de um processo construtivo no qual o sujeito introduz significado e coerência aos acontecimentos, integrando-os numa matriz narrativa. São as suas experiências, narradas, apropriadas e partilhadas, que vão permitindo ao sujeito tornar-se na pessoa em que se vai tornando. É na relação com os outros que damos sentido aos acontecimentos; os outros significativos assumem um papel fundamental no processo de construção identitária e na produção de conhecimento. Neste contexto, o parceiro de uma relação amorosa é um personagem de relevo na história de vida da pessoa e a relação desenvolvida um contexto social de destaque.

De acordo com as perspectivas pós-modernistas, a relação de casal é, então, conceptualizada como um processo dinâmico, que se transforma e se recompõe no

tempo, com diferentes fases que assumem significados diferentes de acordo com as diferentes etapas da história de vida de cada um dos parceiros (Bastard et al., 1997) e um contexto privilegiado onde os parceiros se podem ir recriando, revelando e auto e hetero conhecendo.

A relação afectiva não pode ser compreendida de forma satisfatória se nos limitamos a estudar individualmente os perfis e trajetórias dos parceiros que estão implicados. Devemos olhar para a relação como uma troca onde se modificam as regras no decorrer do percurso; os parceiros estão implicados numa transacção onde, nem um, nem outro podem fazer depender de si mesmos o desenrolar da relação, mas sim do modo de interacção que criam entre si (Peto et al., 1992). O casal vai moldando as suas formas de interacção a partir das histórias que partilham e que vivem em conjunto e são as suas vivências narradas em histórias e episódios narrativos que estruturam as suas significações e finalmente também as suas memórias partilhadas.

Ambos os membros do casal têm que se adaptar a acontecimentos de vida difíceis e independentes da sua própria vontade e o desafio coloca-se em conseguir integrar estes acontecimentos de forma coerente nas suas vidas e estar capaz de fazer frente à diversidade imposta pelo exterior e às exigências impostas pelos compromissos que assumem. O diagnóstico do VIH/SIDA num dos parceiros da relação de casal é um acontecimento de grande exigência para o casal, um acontecimento imprevisível dos tempos actuais, imerso em significados culturalmente construídos. Um acontecimento marcante como este pode desencadear um processo disruptivo, que obrigará o indivíduo e o casal a uma reorganização das suas vidas e da sua história comum.

Capítulo II. PROCESSOS DE DISRUPÇÃO E DE MUDANÇA ASSOCIADOS AO VIH/SIDA

Uma doença crónica e potencialmente fatal, como o VIH/SIDA, tem um grande impacto na vida das pessoas afectadas pela doença, desestruturando o equilíbrio dos sistemas pessoal, familiar e social. Face a esta situação de crise o processo de equilíbrio do indivíduo rompe-se, traduzindo-se numa fase de perturbação psicológica passível de conduzir a mudanças complexas (Guerra, 1998). Torna-se necessário que o indivíduo consiga envolver-se num processo de reorganização e de procura de novos sentidos e significações que lhe permitem voltar a encontrar um sentido de coerência narrativa para a sua vida.

Um acontecimento perturbador como o diagnóstico do VIH implica redimensionar o sentido de temporalidade e fazer um esforço de integração narrativa na história de vida da pessoa. A doença constitui um elemento novo, que se torna constante na vida do indivíduo, e que deve ser integrado no seu sentido de existência, produzindo efeitos diversos ao nível da forma como o sujeito passa a interpretar e vivenciar os acontecimentos de vida, ou seja, a forma como constrói narrativamente a sua realidade.

Ao considerarmos que cada narrativa está imersa no contexto económico, político e cultural no qual o indivíduo se insere, os sentidos que este atribuirá, ao longo do seu percurso de vida, aos novos acontecimentos e, particularmente, ao diagnóstico do VIH/SIDA e às influências que a doença exerce no seu quotidiano, serão influenciados pelo discurso social dominante. Ao longo do processo de adaptação à doença, o indivíduo vai atribuindo diferentes significados à presença do VIH e a própria doença vai também colocando novas dificuldades e limitações, num processo de avanços e recuos, trazendo novos desafios ao indivíduo, de forma a desenvolver um sentido de flexibilidade narrativa que lhe permita ir integrando todas estas dificuldades associadas à evolução e obstáculos relacionados com a doença.

1. Disrupção Social – Os discursos dominantes acerca do VIH/SIDA

As ciências humanas têm uma grande influência nas tradições existentes e na construção dos discursos sociais. Da mesma forma, a construção da ciência não é um processo neutro, nem existe num vácuo socio-cultural.

Como Foucault explica, a ciência não tem sido usada apenas para explicar a realidade, mas, também, para a produzir, controlar e normalizar. De acordo com Gergen (1997), as ciências humanas desempenham duas funções fundamentais e interdependentes: sustentar e/ou reforçar o estilo de vida existente e capacitar as pessoas para viver de forma mais adequada no seio das tradições vigentes. A forma como o cientista descreve e explica o mundo tem um impacto substancial nas inteligibilidades sociais dominantes e nas práticas prevalecentes, dado ser uma figura socialmente respeitada e creditada. Para os construcionistas, a linguagem das ciências serve mecanismos pragmáticos, favorecendo determinadas formas e actividade e desencorajando outras, “o cientista é inevitavelmente um interventor moral e político” (p.57). Estas inteligibilidades colocam rótulos na acção humana, atribuem causas para o sucesso e insucesso humanos e criam racionais para o comportamento humano; “as inteligibilidades teóricas operam para sustentar ou reforçar uma perspectiva social significativa e o estilo de vida associado” (idem, p.56).

Os discursos dominantes legitimam determinadas relações e estruturas de poder, definindo o que é considerado “normal”, pelo que posicionamentos “adversos” ou alternativos não são considerados aceitáveis. Como Foucault (1979) refere, o discurso da medicina instaurou-se no séc. XVIII como agente de vigilância e de controlo no que concerne a questões de saúde pública e estes discursos acabam por definir e identificar categorias de “desviantes” e “marginais”.

As ciências humanas podem também facilitar o comportamento adaptativo de acordo com o que se considera socialmente convencional. A partir de determinados padrões de acção bem fundamentados e de um processo de rotulagem consensual, as ciências humanas podem engendrar políticas e programas específicos e disseminar tipos de informações na teia cultural. Assim, vemos que as ciências têm servido, sucessivamente, o poder e as políticas de governo dos cidadãos, produzindo discursos colectivos que, em cada momento, se afiguram como certezas definitivas (Paul & Fonseca, 2001).

Os discursos sociais dominantes acerca do VIH/SIDA foram assentando em estruturas de compreensão da doença baseadas na observação da evolução dos sintomas e do conhecimento e descobertas científicas relacionadas com a própria doença (Lynch, 2000). Assim, o VIH/SIDA, enquanto condição médica, foi desde o seu aparecimento definido em termos temporais, pelo que o tempo desempenha um papel fundamental nas representações culturais da doença e da saúde (idem). As estruturas temporais estão

intimamente ligadas a formulações políticas dos acontecimentos e à realidade social: “a ansiedade gerada a partir do discurso em torno do VIH/SIDA no domínio público manifesta, em si mesma, uma variedade de temporizações e estratégias, quer dominantes, quer resistentes. Enquanto doença fundamentalmente politizada, a SIDA envolve-se numa luta através dos significados sociais do tempo e das possibilidades oferecidas por eles” (Lynch, 2000, p. 249).

É possível, então, detectarmos ao longo do tempo as significações que circularam socialmente e que estão em constante negociação nas relações sociais de poder. Podemos, assim, sintetizar que as narrativas dominantes acerca das pessoas seropositivas assentam basicamente na linha de pensamento “passado - transgressão, presente - agente de infecção, futuro - morte (ausência de futuro)” (Lynch, 2000, p.257).

De acordo com Weeks (1991 *in* Lynch, 2000), a resposta social à doença desenvolve-se em três fases distintas: um período de “definição da crise”, no qual se sente um crescendo de ansiedade e uma indiferença sistemática da parte dos governantes para com os afectados pelo problema; um período de pânico moral que vê a escalada de mensagens veiculadas pelos *mass media* enfatizando os ditos “grupos de risco”; e, por fim, um período definido como “gestão da crise”, havendo já um reconhecimento da parte dos governantes da necessidade de dirigirem esforços para minimizar um risco potencial generalizado.

Contudo, estas fases de resposta social não devem ser conceptualizadas como estanques e lineares; as reacções sociais vão oscilando e enfatizando mais uns aspectos do que outros, de acordo diversos factores que tornam o problema do VIH/SIDA uma preocupação social central ou não.

Fenómenos sociais que geram medos e ondas de pânico levaram diversos autores a centrarem-se na forma processual de génese do pânico. Cohen (1987) define pânico moral como constituindo fenómenos recorrentes numa sociedade nos quais “uma condição, episódio, pessoa ou grupo de pessoas emerge para ser definido como uma ameaça aos valores e interesses sociais, a sua natureza é apresentada de uma maneira estilizada e estereotípica pelos *mass media*; barricadas morais são fortalecidas (...); peritos socialmente acreditados pronunciam os seus diagnósticos e soluções; modos de *coping* são desenvolvidos ou (mais frequentemente) é procurado refúgio nos já existentes; a condição desaparece, submerge ou deteriora-se e torna-se menos visível” (p.9).

Nos países desenvolvidos a infecção pelo VIH afecta com maior visibilidade indivíduos já estigmatizados e em países em desenvolvimento atinge tipicamente a população que se encontra em condições sociais e económicas mais desfavorecidas, assumindo um impacto psicológico e social para além do carácter biológico e médico da doença (Catalán et al., 1997). Surge associada a áreas onde a sociedade nutre uma grande ambivalência, como a sexualidade, e, inclusivamente, a comportamentos desviantes, como o consumo de drogas e a promiscuidade sexual¹.

Assim, com o aparecimento do VIH/SIDA, são desde logo identificados determinados “grupos de risco” a quem se atribuíram determinados comportamentos que necessitavam de controlo. O conceito de “grupo de risco” vingou no discurso social, não só pelo seu valor heurístico, mas também porque tornava visíveis as hierarquias sociais e detectava os alvos a intervir de forma a restaurar a ordem e estabilidade morais, quase que encontrando os responsáveis pela desordem social e pela ameaça aos valores morais (Fordham, 2001). Desta forma, legitimam-se e reforçam-se estigmas sociais já existentes em relação a estes grupos (homossexuais; prostitutas; toxicod dependentes por via endovenosa) que passaram a ser considerados ainda mais perigosos. Estas figuras sociais viram ser construída em seu torno uma imagem demonizada, passando a retratar o anormal e atípico em contraste com o fundo social imaginado hiper-normativo (Machado, 2000).

A esfera sexual reveste-se de especial importância no seio das relações humanas e, embora se possa considerar que a sexualidade tem especificidades e autonomia relativa em relação a outras esferas da actividade social e humana (Reiss, 1986 *in* Peto et al., 1992), é também atravessada pelas lógicas sociais. Cada sociedade fixa determinados quadros de actividade sexual em função de determinadas regras de parentesco, de distribuição do poder entre os sexos e das ideologias que definem e legitimam um sistema de normas onde a sua transgressão é severamente punida e que regulam a reprodução física e social da sociedade. A infecção pelo VIH surge como consequência da transgressão de certas normas sociais e emerge como um obstáculo à

¹ Lembramos que a transmissão do VIH/SIDA pode resumir-se em 4 tipos de vias de transmissão fundamentais, que nos remete para os principais comportamentos de risco: 1) através dos comportamentos sexuais; 2) pela manipulação de sangue e hemoderivados; 3) através do consumo de drogas injectáveis; 4) transmissão peri-natal, da mãe para o filho, especialmente se durante a gestação e no parto não forem tomadas as medidas e o acompanhamento necessários. Como verificamos, o denominador comum destes comportamentos é o contacto e o intercâmbio directo de fluidos corporais, como o sêmen, o sangue ou fluidos cervico-vaginais, que em caso de estarem infectados, são transportadores do VIH.

ordem e segurança sociais, assumindo um significado cultural profundamente estigmatizado (Walker, 1991) e disruptivo na sociedade.

O facto de ainda não haver uma cura ou prevenção eficaz no combate do VIH/SIDA parece contribuir para a manutenção da ansiedade em torno da doença que, segundo Sontag (1989 *in* Walker, 1991), tradicionalmente se deve ao facto de se fazer uma identificação da doença a uma praga e a um problema moral, no qual as pessoas imaginam ter um escudo de rectidão moral que as protege da doença e dos infectados, e de atribuir o seu alcance apenas aos outros, imaginando que a doença só afecta os outros.

Devido a confusões, mitos e desinformação veiculada por várias vias acerca da transmissão da doença, a pessoa infectada passa a ser vista como ameaça de contágio no sentido literal do termo e no sentido moral, reacção esta desproporcionada e irracional face às reais ameaças existentes. Os *mass media* não são só um meio de espalhar informação acerca da doença, moldam atitudes e chamam a atenção para determinados aspectos, tendo grande responsabilidade na formação da opinião pública acerca do VIH/SIDA (Cunningham et al., 1997). A histeria e o medo em torno da doença e dos indivíduos portadores parecem centrar as preocupações sociais na identificação e na contenção dos infectados, em vez de voltar o olhar para as questões de real importância, como as questões epidemiológicas e de prevenção eficaz. De acordo com Thompson (1998 *in* Machado, 2000) os fenómenos de pânico assumem a forma de “cruzadas morais”, não atingindo a compreensão profunda do problema.

Contudo, o poder dos discursos dominantes não é monolítico. De acordo com Foucault (1979), sempre que existe uma força de poder, existe também resistência. Assim, na construção do discurso acerca do VIH/SIDA existem posições discursivas resistentes e alternativas ao discurso dominante estigmatizante e envergonhado da doença e à medida que estas vozes alternativas comecem a emergir e a fazerem-se ouvir, gradualmente vão ganhando poder e transformando o olhar dominante sobre a doença.

Como vemos, as implicações psicológicas e sociais da infecção pelo VIH tornam-se evidentes desde o início da epidemia. Não só o curso da doença se reveste de um carácter de imprevisibilidade, como também, se assume como uma doença com consequências fatais e, por estas razões, é susceptível de perturbar psicologicamente o indivíduo e de causar disrupção social. Os discursos sociais dominantes acerca do

VIH/SIDA, como vimos, não favorecem uma compreensão profunda do problema, tendo, inevitavelmente, consequências importantes no impacto que o serodiagnóstico tem no próprio indivíduo e nas pessoas que lhe são próximas. Torna-se, desta forma, fundamental relacionar a forma como a sociedade olha o VIH/SIDA com o estigma social percebido e sentido pelos indivíduos e com o consequente isolamento social de muitos indivíduos e casais afectados pelo VIH/SIDA.

2. Disrupção Existencial - A presença do VIH

Centramos a nossa atenção nas consequências que o diagnóstico positivo tem nos dois elementos do casal: na pessoa portadora do vírus e no(a) seu(sua) parceiro(a), numa perspectiva individual de disrupção de sentido existencial. Por último, dada a influência que este acontecimento tem para ambos os parceiros, torna-se inevitável reflectir nas transformações que moldam as dinâmicas do casal face à presença VIH/SIDA.

2.1. Na perspectiva da pessoa seropositiva

O diagnóstico positivo duma doença crónica e potencialmente fatal, como o VIH/SIDA, vem colocar uma série de questionamentos e limitações no percurso existencial do indivíduo, desafiando as suas assumpções mais íntimas, as suas expectativas mais sólidas e conduzindo a um estado de disrupção existencial. Coloca-se perante o indivíduo uma situação passível de mudar profundamente o significado que atribui às suas vivências, projectos e planos, ameaçando o estado de coerência da sua identidade. Para além da necessidade de reinterpretar os acontecimentos de vida, o indivíduo enfrenta ainda sentimentos de revolta e desilusão, a dor e o luto de um futuro projectado; “a notícia de seropositividade provoca um processo de luto inerente ao facto de se saber que não é mais saudável” (Guerra, 1998, p.36).

Vários estudos partilham a noção de que uma doença física coloca ao indivíduo um conjunto de desafios relacionados com as suas concepções pessoais de *self*, do corpo e do mundo. Há autores que falam de uma “disrupção biográfica” para caracterizar o potencial impacto desorganizador, quer física, quer psicologicamente, que uma doença

como o VIH/SIDA pode causar no indivíduo (Crossley, 2000); Merzirow (2000 *in* Baumgartner, 2002) denomina esta primeira fase no processo de adaptação à doença como “dilema desorientador”; Yalom (1980 *in* Ross & Schönnesson, 2000) refere que o indivíduo se começa a questionar acerca do valor da existência e que as preocupações existenciais são o sentido, a morte, a liberdade e o isolamento existencial.

Um dos pilares fundamentais da organização experiencial parece ser posto em causa quando o indivíduo se confronta com a doença - o sentido subjectivo de tempo. Muitos autores existencialistas e fenomenologistas sublinham a importância do sentido do tempo na compreensão da existência humana, na estruturação da rotina e na projecção no futuro (Crossley, 2000). Uma doença crónica e potencialmente fatal pode causar um corte na estruturação temporal e na sequencialidade do percurso existencial do indivíduo, ao colocar em causa o seu próprio futuro e ao obrigar a uma profunda transformação pessoal no presente. Assim, a experiência de disrupção do sentido do “tempo vivido” está relacionada com o sentido de identidade, já que vem colocar em causa as suas certezas e assumpções pessoais. Esta noção refere-se ao modo como a presença de uma doença crónica é percebida como transformando totalmente a vida da pessoa (Crossley, 2000).

O VIH/SIDA surge como uma ameaça à sobrevivência do indivíduo, aquilo a que Lifton (1980 *in* Ross & Schönnesson, 2000) chamou de “*death imprint*”. A doença coloca o indivíduo frente à sua fragilidade e finitude como ser humano.

Numa perspectiva holista da existência humana, percebemos a influência que a questão da afecção do corpo tem no bem estar psicológico da pessoa, na medida em que a concepção pessoal do corpo desempenha um papel crucial na construção identitária e na construção da realidade. Consequentemente, quando o corpo começa a ser atacado pelo vírus, o indivíduo tem que lidar não só com o sofrimento físico, como também com o medo da perda do sentido da sua identidade e dos seus limites² (Ross & Schönnesson, 2000).

O corpo desempenha também um papel muito importante na vivência da sexualidade. A pessoa com VIH/SIDA pode sentir a sua sexualidade afectada pelo facto do seu corpo não corresponder ao “corpo perfeito”³ (Ross & Schönnesson, 2000).

² A demência e as lesões cerebrais constituem uma das maiores ameaças à sobrevivência psicológica do indivíduo, tendo, não raramente, que ficar dependente de outras pessoas.

³ A questão da sexualidade será explorada novamente a propósito da vivência do casal.

Dado o poderoso impacto da doença, as reacções imediatas ao diagnóstico positivo de VIH podem ser diversas: choque, caos, agressividade, luto, desesperança, tristeza, ansiedade; e o indivíduo para se defender das emoções associadas ao impacto doloroso da notícia pode configurar a sua experiência de diversas formas, de modo a defender-se da situação, desenvolvendo reacções de negação, regressão ou anestesia emocional (Ross & Schönnesson, 2000).

Crossley (1999) desenvolveu um estudo com um grupo de pessoas portadoras de VIH em média há 9 anos, procurando entender a forma como o indivíduo reconstrói discursivamente a sua experiência, i.e., como constrói uma narrativa coerente que lhe permita criar sentido para a sua experiência e explicar esse sentido e significado quer para si, quer para os outros. O autor encontrou três tipos de discursos predominantes: o discurso da normalização, enquadrando as narrativas de negação, minimização e normalização dos efeitos da doença nos vários aspectos da vida; o discurso da conversão/ crescimento, constituindo o processo de auto-conversão do indivíduo numa pessoa diferente por causa da doença, com referência ao corpo e à mente numa perspectiva holista, à disjunção entre as necessidades emocionais em oposição às materiais e a importância do *empowerment*; e, o discurso da perda, no qual as pessoas se apresentam como alguém que perdeu o rumo, predominando a temática do contraste entre o “passado saudável” e o “presente doente”.

Nichols (1986 *in* Shelby, 1992) estudou as reacções emocionais das pessoas que vivem a experiência da SIDA, apresentando um modelo de adaptação à doença que se desenvolve em quatro etapas:

- 1) Crise Inicial: trata-se de uma fase de crise, de adormecimento emocional alternando com períodos dominados por sentimentos derrotistas e de negação afectiva e cognitiva da doença e com momentos de grande ansiedade.
- 2) Fase de Adaptação Precoce (*early adjustment*): é uma fase de transição turbulenta devido à presença de sentimentos de ansiedade intensos, de raiva, de culpa, de auto comiseração e de labilidade emocional que também é transversal a todo o processo de adaptação.
- 3) Fase de Aceitação: os indivíduos que alcançam esta fase conseguem adquirir um novo equilíbrio e construir sentido para a sua vida; passam a centrar-se mais no sentido da vida do que na ideia da morte, tendo uma atitude de aceitação da vida e não de entrega à doença.

- 4) Preparação para a Morte: caracteriza-se frequentemente pela intuição do paciente em relação à aproximação da sua morte, consistindo numa atitude de aceitação e de preparação para o momento final. O autor refere que, nesta fase, o paciente pode sentir a necessidade de se afastar das pessoas significativas, sendo fundamental para o paciente perceber que os outros aceitam e compreendem esse afastamento.

Moos (1982 *in* Paúl & Fonseca, 2001) apresenta um outro modelo de estratégias para lidar com a doença crónica, que nos remete para as seguintes fases:

- 1) Negar ou minimizar a seriedade da doença: permite ao sujeito ganhar tempo para se organizar e mobilizar recursos pessoais para entender e lidar com o impacto da doença.
- 2) Procurar informações: quer em relação ao problema propriamente dito, quer em relação ao tratamento.
- 3) Aprender para poder tratar a doença.
- 4) Organizar objectivos concretos mas limitados: manter rotinas regulares.
- 5) Recrutar suporte instrumental e emocional, a partir da família e amigos.
- 6) Considerar como possíveis o surgimento de acontecimentos e situações difíceis, para saber o que esperar no futuro.
- 7) Adquirir uma perspectiva regulável sobre o estado de saúde: encontrar objectivos a longo prazo ou significados para a experiência.

Pensamos que os modelos de adaptação à doença podem também ser aplicados, não só ao próprio doente, como também à pessoa que lhe está mais próxima, como o parceiro ou a parceira da relação conjugal, já que também sofrem o impacto pessoal da doença e as consequências do diagnóstico do outro nas suas próprias vidas.

Na literatura é possível encontrar vários modelos de etapas de adaptação à doença, nos quais se percorre um caminho que vai desde a sensação de disrupção do equilíbrio psicológico do indivíduo até ao encontro de uma nova orientação e reparação desse equilíbrio.

Contudo, de acordo com Ross & Schönnesson (2000), podemos apontar algumas críticas aos modelos que assentam no estabelecimento de etapas de adaptação à doença: por um lado, correm o risco de serem percebidos como um percurso normativo e hierárquico, delineando a forma “correcta” e esperada da pessoa reagir; por outro, parecem não dar conta da complexidade dos mecanismos psicológicos e sociais

envolvidos em todo este processo, que estão na base da variabilidade de reacções e sentimentos decorrentes da vivência da doença.

Numa perspectiva construcionista, compreendemos a existência de uma multiplicidade de possibilidades de organização e reorganização das vivências e das experiências do sujeito, não o fixando deterministicamente a nenhuma condição interna ou externa (Manita, 2001), pelo que restringir a possibilidade de reacções do sujeito face à doença a um conjunto de comportamentos tipo que se desenvolvem em etapas, pode ser demasiado limitativo e linear, negando espaço à auto-determinação e auto-organização do sujeito.

Ross & Schönnesson (2000) conceptualizam o processo de adaptação ao VIH como uma espiral, dado o carácter recorrente dos medos e das questões psicológicas associados ao VIH ao longo do tempo, usando o conceito de metabolismo para explicar a forma como o indivíduo procura introduzir ordem e sentido no caos que se instala, restaurando o seu equilíbrio psicológico:

“Cada vez que a pessoa se confronta com cada questão [relacionada com o VIH], esta pode evocar um caos psicológico e cognitivo acompanhado por uma variedade e combinações de emoções. A forma como o equilíbrio psicológico do indivíduo e o sentido de *self* são ameaçados e a sua tradução em stress emocional, dependem da história de vida da pessoa, da sua personalidade e do contexto de vida actual. Baseado na sua história e personalidade, o indivíduo desenvolve um repertório de ferramentas psicológicas, sociais e cognitivas para lidar com o VIH [...]. O objectivo do metabolismo psicológico é estabelecer a ordem no caos e dessa forma restaurar o equilíbrio corrompido e, conseqüentemente, minimizar os sentimentos de sofrimento” (p.407).

Vários estudos se têm orientado também para o conceito de qualidade de vida do indivíduo infectado pelo VIH. De acordo com o estudo de Seidl (2001), uma das variáveis que se apresenta como um preditor significativo para a qualidade de vida do doente é a relação conjugal.

Pensamos que o papel do(a) parceiro(a) da relação amorosa é fundamental para que o elemento seropositivo ultrapasse o momento de crise decorrente da presença da doença, mas também sofre o impacto emocional da doença do(a) seu(sua) parceiro(a), passando também por um processo de integração e de adaptação à doença.

2.2. Na perspectiva do(a) parceiro(a) seronegativo(a)

As pessoas significativas do paciente seropositivo também enfrentam diversas dificuldades relacionadas com a presença doença, especialmente o parceiro da relação amorosa, confrontando-se também com uma situação exigente do ponto de vista da coerência e estruturação psicológica e de reformulação de estilo de vida.

É consensualmente aceite na literatura que o diagnóstico de infecção pelo VIH do parceiro amoroso constitui um momento ou período complicado e de grande vulnerabilidade psicológica (Gordon-Garofalo & Rubin, 2004). Numa relação afectiva, o parceiro seronegativo, para além de sofrer o impacto da notícia e de ter que gerir as suas dificuldades pessoais face ao acontecimento, será também afectado pelas flutuações do estado emocional do indivíduo que está a passar pelo processo de aceitação e adaptação ao seu serodiagnóstico (Shelby, 1992).

Brown & Stetz (1999) desenvolveram um estudo qualitativo acerca da influência exercida por uma doença crónica e potencialmente fatal no elemento prestador de cuidados, analisando o processo de adaptação e de integração da doença na vida dos familiares dos doentes ao longo do tempo. De acordo com as autoras, tornar-se um prestador de cuidados tem um profundo impacto na vida da pessoa e requer mudanças significativas, sendo este papel muitas vezes reservado ao cônjuge da pessoa infectada. É, portanto, esperado que a pessoa sinta dificuldades e que atravesse diversas fases distintas e posicionamentos diversos em relação à doença do(a) parceiro(a).

No estudo referido, verificou-se que o papel de prestação de cuidados é assumido logo desde o momento do conhecimento do diagnóstico, como o demonstram certas atitudes como, por exemplo, a procura activa e sistemática de informação acerca da doença. Este é, também, um papel natural e esperado devido à natureza da relação com a pessoa doente, assumindo-se seriamente os votos do compromisso ou do casamento “na saúde e na doença”.

Num primeiro momento, o cônjuge tem que perceber a realidade da sua situação, o que significa ter que lidar com uma série de respostas emocionais, tais como o choque da notícia ou a incredulidade do diagnóstico, os medos e receios, as dúvidas (Brown & Stetz, 1999). Tendo em conta que muitas vezes os serviços de saúde negligenciam a intervenção mais sistematizada direccionada para esta população, os parceiros da pessoa infectada podem sentir-se pouco apoiados e sem alternativas fiáveis de recolha de informações. O parceiro da pessoa infectada vê também os seus próprios planos e

expectativas quanto ao futuro colocados em causa, estando perante um acontecimento que exige de si mudanças profundas, que podem passar por uma reestruturação do seu papel no casal, ou por uma reformulação dos seus objectivos de vida, deixando para trás alguns aspectos que gostariam de ver concretizados, ou ainda pela aprendizagem de novas competências, nomeadamente de prestação de cuidados para a doença em questão.

O futuro parece assumir, irremediavelmente, um carácter de imprevisibilidade e de desconhecimento, quer em termos das necessidades da pessoa doente, quer em termos da própria vida do parceiro, que antes não era sentido de forma tão presente e angustiante (Brown & Stetz, 1999).

A literatura indica que o papel do elemento prestador de cuidados, em casa ou aquando duma hospitalização, inclui diversas tarefas que exigem uma grande disponibilidade e energia pessoais e a aprendizagem de competências muito específicas, passando muitas vezes por uma redefinição dos limites e papéis da relação, como: suporte emocional, logístico e financeiro; cuidados físicos directos; ajuda nos tratamentos; ajuda nas tarefas quotidianas; mediação com os serviços de saúde, sociais e comunitários; participação em papéis sociais complementares; partilha do mesmo espaço; partilha de actividades ocupacionais e recreativas (Reidy, 1997).

Com a progressão da doença e a manifestação dos sintomas, começam progressivamente a aparecer sentimentos de incapacidade perante a doença e a pessoa prestadora de cuidados e a pessoa infectada começam a partilhar cada vez mais sentimentos de ansiedade, de medo do futuro e de tristeza (Reidy, 1997). Com a progressão da doença, a ideia da morte da pessoa amada começa a concretizar-se e a antecipar-se. A incerteza e angústia podem tornar-se os temas dominantes das dinâmicas do casal, limitando o espaço à diversidade narrativa dos sujeitos, podendo conduzir ao desgaste emocional e à degradação da qualidade de vida do casal.

2.3. Olhando para as dinâmicas do casal

Para além de considerarmos os desafios e as dificuldades individuais, devemos também reflectir na transformação das dinâmicas do casal. Inevitavelmente, tornam-se necessários reajustes na relação face à presença da doença: “a doença ameaça o equilíbrio delicado de qualquer relação, já que os papéis que assumimos com os nossos parceiros são fundamentais para o nosso sentido de identidade” (Walker, 1991, p.186).

Desta forma, uma situação tão marcante como o diagnóstico do VIH/SIDA requer mudanças na estruturação da relação. A presença da doença pode alterar as dinâmicas de poder na relação, constituindo, nalguns casos, motivo para um aumento da instabilidade e da insatisfação na relação, já que a questão da dependência e da autonomia se torna muitas vezes central nas dinâmicas do casal. Por exemplo, se o indivíduo seropositivo era o elemento mais dominante na relação, admitir a sua dependência do parceiro pode ameaçar uma das suposições fundamentais da sua identidade, sentindo a falta de controlo de forma mais angustiante e enfrentando o paradoxo de ter que abrir mão das armas através das quais geralmente enfrenta os problemas. Por outro lado, se o elemento seropositivo é o mais subordinado na relação pode tentar resistir às tentativas do parceiro para assumir o controlo da situação, resistindo aos cuidados básicos, ou até desejando sair da relação (Walker, 1991). É necessário que o casal reformule as suas dinâmicas relacionais, criando abertura para que o elemento prestador de cuidados assuma um papel preponderante, ao mesmo tempo que se permite ao elemento seropositivo encontrar espaço para lutar contra a doença e que se sentir-se responsável por essa luta.

Se, por um lado, há uma inversão de papéis nas relações de poder face à presença da doença e a aparecimento de novas facetas na relação, por outro lado, as dinâmicas dominantes da relação podem tornar-se aquelas que se constroem em torno da própria doença. O espaço relacional tende a ficar cada vez mais dominado pela temática em torno da incerteza e receio da doença, podendo exercer uma força cada vez mais monopolizadora nas rotinas do casal, fazendo suscitar, principalmente, as facetas que giram em torno da identidade de doente ou carente de cuidados e de prestador de cuidados, cristalizando uma estruturação identitária na relação pouco satisfatória para ambos os elementos do casal.

A sociedade continua a entender o VIH/SIDA como uma doença que afecta principalmente a população homossexual, apesar de evidências de que a doença cada vez mais alcança outro tipo de populações, especialmente o grupo dos heterossexuais. Desta forma, quando casais heterossexuais têm que lidar com a presença do VIH estão, muitas vezes, pouco preparados para enfrentar as dificuldades emocionais e para a realidade da doença (Pomeroy et al., 2002). Assim, os casais heterossexuais permanecem ainda uma população escondida de pessoas afectadas pelo VIH e, conseqüentemente, pouco preparada para lidar com o estigma social associado ao VIH/SIDA.

Um estudo qualitativo com casais heterossexuais, que enfrentam a situação do VIH, sugere que um dos problemas emocionais vividos por esta população é uma certa alienação e demarcação entre o casal devido à diferença de seroestatuto (Van der Straten et al., 1998). Contudo, este mesmo estudo demonstra que, frente a forças externas da família, dos amigos, dos serviços de apoio e da sociedade em geral, os parceiros também desenvolvem uma identidade partilhada como casal afectado pelo VIH, não sendo pouco comum os casais referirem-se a si próprios como “casal VIH” ou “nós temos VIH”. Apesar de na intimidade do casal a situação de serodiscordância poder constituir uma barreira que impede uma dinâmica de aproximação e de partilha ao mesmo nível, já que os parceiros sentem estar a vivenciar a doença de forma distinta, estes acabam por demonstrar que construíram uma identidade de casal preparada para lidar com a doença que os fortalece e os protege das agressões externas.

Powell-Cope (1995 *in* Brown & Stetz, 1999) estudou casais homossexuais que estavam a passar pela experiência da SIDA e, quer os elementos prestadores de cuidados, quer os membros infectados, descreveram sentir múltiplas perdas, incluindo falta de saúde, independência, privacidade e uma transformação profunda na relação primária.

Estudos demonstram que os casais afectados pelo diagnóstico do VIH enfrentam, então, um turbilhão de emoções nas suas vidas. Depressão, ansiedade, medos de contágio, raiva, estigmatização social e alienação, sentimentos de culpa e de vergonha, ter que lidar com a incerteza da própria doença e alterações na sua intimidade, aspectos relacionados com a reprodução, são algumas emoções e dificuldades com que têm que lidar os casais que vivem a doença (Pomeroy et al., 2002; Beckerman, 2002).

O processo de adaptação à doença deve ser um movimento de flexibilização, em que o casal tenderá a diversificar o seu olhar sobre si mesmo e sobre a relação. Este é um processo contínuo, que evolui através de diferentes momentos e que varia também em função da severidade da doença. A pessoa seropositiva passa por momentos de relativa boa saúde, alternando com períodos de manifestações de doenças oportunistas e maior stress (Haas, 2002). Acompanhando estas flutuações de saúde, estão os níveis de incerteza relacionados com a doença e com o futuro.

O problema do VIH ultrapassa a questão individual e passa a representar uma disrupção também no curso normativo do relacionamento, um problema vivido por

ambos, onde a forma como cada um lida e integra cada dificuldade se reflecte no outro. Desta forma, a diferença de seroestatuto no casal assume-se como um desafio para ambos os parceiros, podendo tornar-se um obstáculo para o desenvolvimento da relação, podendo inclusivamente colocar em causa o futuro da relação. Torna-se, então, fundamental reflectir sobre o desafio associado à presença da doença que os casais serodiscordantes, que prosseguem com os seus relacionamentos, enfrentam ao longo de todo este processo de adaptação.

3. Serodiscordância – O desafio para o casal

O conceito de serodiscordância é amplamente usado na literatura acerca das questões relacionadas com o vírus da SIDA e refere-se à diferença do seroestatuto para o VIH entre duas pessoas. Assim, a situação de serodiscordância num casal, como já foi dito, significa que um elemento do casal é portador do VIH (seropositivo) outro não, i.e. é seronegativo.

Várias questões se levantam mediante o seroestatuto do casal e são diversas as dificuldades que o casal enfrenta face ao problema do VIH. Um casal seronegativo enfrenta o desafio de se manter desta forma, podendo assumir determinados compromissos, como a monogamia, que lhes permitam reduzir os riscos de contágio e viver mais tranquilos quanto a estas preocupações. Esta é sempre uma situação bastante frágil e precária quando nos deparamos com casais em que, pelo menos, um dos elementos adopta um estilo de vida desviante, como o consumo de drogas por via endovenosa. Se um dos cônjuges contrai o VIH, por via sexual fora do relacionamento de casal ou através de outros comportamentos de risco, como o consumo de drogas injectáveis, pode passar o vírus ao outro inadvertidamente. Se o elemento infectado do casal tem conhecimento do seu serodiagnóstico, enfrenta aqui uma situação bastante difícil de gerir, devendo começar a tomar precauções. Defronta-se também com outras decisões complexas como o ter que revelar a sua situação de saúde ao parceiro (*self-disclosure*), tendo que superar determinados receios como o medo da rejeição e do abandono e uma provável quebra de confiança por parte do outro.

Os casais serodiscordantes frequentemente se percebem como uma minoria, porque sentem um falso sentido de protecção da doença devido ao seu estatuto de casal monogâmico (Pomeroy et al., 2002). Uma grande dificuldade sentida por estes casais é

a presença constante do risco de transmissão da doença. Há casais que assumem como uma fatalidade a transmissão e acabam por ter práticas pouco seguras e o sentimento de culpa acaba por ser constante (Smith, 1998). Lembramos que de acordo com Van der Straten e col. (1998), estudos europeus e americanos reportam que mais de 52% dos casais continuam a adoptar comportamentos sexuais desprotegidos.

Os casais afectados pelo VIH/SIDA em situação de serodiscordância enfrentam, então, dificuldades e problemas muito próprios e particulares decorrentes da diferença no seroestatuto. A percepção do estigma social associado ao VIH/SIDA constitui um importante factor que pode condicionar a adaptação à doença das pessoas afectadas e as próprias dinâmicas do casal, em especial em relação à sua abertura para o exterior, como a procura de apoio social. Após o momento difícil de partilha da notícia da seropositividade com o outro elemento do casal, existem várias de implicações no processo de integração e adaptação à doença, que afectam a esfera íntima e a sexualidade do casal: a comunicação entre si acerca do VIH (estigma interno); a manutenção de uma vida sexual activa (perdas da vida sexual; medo do contágio; adaptação ao sexo protegido; estratégias de gestão do risco) (Van der Straten et al., 1998). O casal vê também afectados os seus projectos de constituir ou alargar a sua família, já que o VIH/SIDA coloca obstáculos à procriação.

3.1. O impacto do estigma social

O estigma social está intimamente relacionado com a construção do discurso social do VIH/SIDA, como tivemos a oportunidade de referir anteriormente. Por isso, quando se aborda a questão do VIH/SIDA é quase inevitável não falar da questão do estigma social associado à doença e às pessoas afectadas pelo problema.

Torna-se importante fazer uma breve definição de estigma social. Goffman (1963) fez das primeiras abordagens à questão do estigma social e, de acordo com o autor, as raízes do estigma prendem-se com a construção de uma “identidade distorcida”⁴ (p.6), na medida em que na reacção do olhar estigmatizante, as pessoas passam a sentir vergonha e culpa, minando o processo de interacção social e olhando-se de forma distorcida. O processo de estigmatização leva à fixação da identidade da pessoa num atributo que a reduz na mente dos outros devido, essencialmente, a três

⁴ *Spoiled identity* na versão original.

tipos de “anormalidades”: irregularidades físicas (como uma doença); diferenças psicológicas ou de carácter consideradas anormais ou antinaturais (como as perturbações mentais, a toxicodependência ou a homossexualidade); estigma de grupo baseado em diferenças de raça, etnia, nacionalidade ou religião. Na sequência de um destes factores, deixa-se de considerar a pessoa, em termos conceptuais, como única e normal, para uma pessoa desqualificada. As pessoas que estão associadas à pessoa estigmatizada são também alvo de estigmatização através de um processo de “estigma de cortesia”⁵. O processo de estigmatização não provém apenas das pessoas ditas “normais”, as pessoas incorporam as ideias veiculadas na sociedade, absorvendo o discurso social dominante.

O estigma representa, então, um processo de rotulagem negativa das diferenças ou a criação de estereótipos com base em crenças culturais, que no caso do VIH provoca problemas emocionais e sociais às pessoas infectadas e entes próximos (Poindexter, 2004). Este é um aspecto que ressalta nos estudos efectuados com pessoas seropositivas e também com familiares e pessoas próximas do doente. No que concerne aos casais afectados pelo VIH/SIDA, estudos demonstram que ambos os cônjuges, quer o elemento seropositivo, quer a pessoa não infectada, sentem a pressão do estigma social. De acordo com Powell-Cope & Brown (1992 *in* Haas, 2002), os(as) parceiros(as) da relação íntima e os familiares da pessoa seropositiva sentem o estigma social do VIH/SIDA através do processo de “culpa por associação”, devido à sua proximidade com a pessoa seropositiva.

Olhando ainda para a perspectiva de Goffman (1963), o VIH/SIDA é uma doença especialmente estigmatizante porque, em parte, constitui os três tipos de estigma referidos:

- a) Irregularidades físicas: a SIDA provoca transformações físicas, por vezes bastante visíveis e é uma doença contagiosa;
- b) Diferenças de carácter: visto que a doença tem sido associada a “grupos de risco”, representados por pessoas promíscuas, desviantes ou pouco cuidadosas;
- c) Estigma de grupo: na medida em que muitas vezes o VIH/SIDA é também associado a questões raciais.

Partindo agora para uma perspectiva mais centrada no indivíduo, podemos analisar a questão do estigma numa dupla vertente: o estigma externo, i.e., a

⁵ *Cortesy stigma* na versão original.

discriminação sentida exercida pelo meio (família, amigos, comunidade em geral); e, o estigma internalizado, ou seja, os preconceitos, as assumpções e os valores pessoais que influenciam a forma como a pessoa se identifica e se define e que orientam a sua conduta.

As reacções externas à doença, da parte da família, dos amigos e da comunidade, são uma preocupação constante manifestada pelas pessoas afectadas pela doença. O medo da estigmatização pode inclusivamente sobrepor-se às preocupações de natureza fisiológica relacionadas com os efeitos da doença e pode afigurar-se como uma barreira ao tratamento (Carr & Gramling, 2004).

A discriminação e a solidão ou isolamento são manifestações da estigmatização associadas à infecção por VIH, que pode resultar na morte da existência social da pessoa. Os efeitos do estigma social e o medo da rejeição, podem conduzir a pessoa afectada pelo VIH, ao isolamento e ao medo de solicitar apoio. O casal afectado pela doença pode perder os seus relacionamentos interpessoais e actividades sociais fora da relação.

Sabendo a importância que a inserção no contexto social e a rede relacional têm para sobrevivência psicológica do indivíduo, especialmente em alturas de crise, percebemos o impacto que a situação de exclusão social tem para a pessoa. No ponto de vista pessoal, o isolamento social pode conduzir à falta de referências, à desmotivação e desinteresse pela vida e à perda da noção de si.

A questão do estigma invade também outras áreas da vida da pessoa infectada e afectada pelo VIH/SIDA, para além da esfera familiar e pessoal. Tem sido demonstrado que o estigma associado ao VIH/SIDA tem influência nas oportunidades de emprego (Carr & Gramling, 2004). Há várias condicionantes relacionadas com o meio laboral, que podem levar a pessoa seropositiva e ter que revelar a sua condição de saúde no emprego, expondo-se às reacções dos patrões e colegas de trabalho. Esta situação pode frequentemente levar ao despedimento ou a abandono do trabalho e, mesmo que a pessoa não conte o seu estado de saúde, pode viver momentos de tensão e de desconforto se tiver, por exemplo, que tomar medicação recorrentemente no local de trabalho ou se tiver que tomar cuidados adicionais para sua protecção e dos outros (Carr & Gramling, 2004). As pessoas próximas da pessoa seropositiva, como o cônjuge ou outros familiares, podem sentir medo de revelar a sua ligação ao doente com medo de sofrer rejeição, de serem excluídos ou de sofrerem represálias no trabalho (Haas, 2002).

Esta situação é altamente ansiogénica, especialmente para quem tem que lidar com a situação de doença do ente querido.

Por outro lado, a forma como a pessoa avalia a sua situação de saúde e os seus comportamentos, como se auto-penaliza e culpabiliza pela situação, terá a ver com o estigma internalizado e que pode ser mais ou menos opressor mediante a permeabilidade da pessoa ao discurso social dominante e à construção social pejorativa da doença. Num estudo realizado com mulheres seropositivas, o peso estigmatizante da doença foi avaliado como sendo tão grande, que as mulheres após terem conhecimento do seu diagnóstico, nunca mais se olharam da mesma forma e redefiniram a sua identidade simplesmente enquanto mulheres seropositivas (Carr & Gramling, 2004). Estas mulheres acreditavam que todas as pessoas, que tinham conhecimento do seu diagnóstico tinham os mesmos sentimentos, olhando-as também de forma diferente.

O estigma internalizado parece bloquear o indivíduo e o casal em comunicar acerca do VIH nas suas relações pessoais (Van der Straten et al., 1998; Derlega et al., 2002). O medo de ser alvo de estigmatização social está relacionado com as dificuldades em revelar a notícia de seropositividade a outros significativos (*self-disclosure*). Ao optar por manter segredo, a pessoa pode estar a reforçar o isolamento social, inviabilizando a procura de ajuda e apoio social, tão importantes em determinados momentos de dificuldade. A decisão de contar (*disclosure*) acerca do VIH parece estar relacionada com questões que se prendem com a saúde física e mental do indivíduo, com a disponibilidade de redes sociais de apoio e com a manutenção ou não de comportamentos de risco, quer por via do comportamento sexual, quer pelas práticas de consumos de drogas injectáveis (Derlega et al., 2002). Existem claras evidências de que a percepção do estigma associado ao VIH e à SIDA terá influência ao nível da forma como os indivíduos seropositivos lidam com o VIH em termos psicossociais.

Apesar de se sentir que a discriminação associada ao VIH está a diminuir nas últimas décadas, o VIH permanece ainda como uma doença mais estigmatizada do que as outras. Contudo, à medida que a ignorância acerca da doença decresce, o olhar social sobre a infecção, seus portadores e familiares e vias de transmissão, vai também sofrendo evoluções, mudando paulatinamente o discurso social em torno do VIH/SIDA.

3.2. A revelação da seropositividade - *Self-disclosure*

A revelação (*self-disclosure*) de informações pessoais faz parte da intimidade do casal de uma relação amorosa e revela carinho e cuidado para com o outro, assim como desejo de uma maior intimidade; a capacidade de *self-disclosure* numa relação “reflecte a importância e a intimidade da relação, assim como reduz a incerteza acerca dos papéis e atitudes” (Honeycutt & Cantrill, 2001, p.87).

Após ter conhecimento da sua seropositividade, uma das questões difíceis que o indivíduo enfrenta é a questão de partilhar o seu seroestatuto com outras pessoas. Numa primeira fase, o indivíduo deve perceber que a necessidade é a de revelar o seu seroestatuto àqueles que estiveram em risco de contágio, como é o caso da pessoa com quem manteve contactos sexuais desprotegidos (Walker, 1991).

O apoio terapêutico nesta fase é bastante importante, de forma a ajudar a amortecer o impacto da notícia e de orientar no sentido da abertura da questão ao parceiro. Vergonha, culpa, medo da perda e do abandono são emoções que emergem e que podem ser trabalhadas em terapia (Walker, 1991). Não esqueçamos que a pessoa pode realmente perder uma relação importante depois de se abrir em relação ao VIH ao outro significativo, correndo o risco também que o ex-parceiro revele a situação da doença a outros, de forma a prevenir outras infecções (Sobo, 1995). Tudo isto pode ter efeitos desastrosos na pessoa que está a passar por este processo de adaptação à doença.

Se a pessoa infectada vive uma relação estável e se não contar ao seu companheiro, os sentimentos de culpa e de ansiedade poderão tornar-se intoleráveis, começando a deteriorar o bem-estar psicológico do indivíduo e a própria relação de casal.

Num estudo realizado por Derlega e col. (2002) é apontada uma série de razões para alguém portador de VIH revelar ou não a sua seropositividade. A partir do discurso dos participantes, encontraram as seguintes razões que estão na base da decisão do *disclosure*: a oportunidade de catarse, de partilhar com alguém os seus sentimentos e procurar ajuda; obrigação de informar o outro e o desejo de formar os outros em relação ao VIH; ser emocionalmente próximo numa relação com alguém; semelhança com o outro e o desejo de testar a reacção do outro. Como razões para não contar incluem: o direito à privacidade; dificuldades associadas à culpabilidade e ao auto-conceito, medo da rejeição; proteger o outro; manter uma relação superficial; problemas de comunicação envolvendo dificuldades ao nível pessoal e relacional. Neste estudo, os

autores apontam que a percepção do estigma relacionado com o VIH assume uma maior preponderância na tomada de decisão em relação às relações involuntárias (e.g. pais e familiares) do que nas relações voluntárias (e.g. parceiro/a íntimo e amigos).

Assim, a proximidade emocional torna-se particularmente importante na revelação da seropositividade nas relações voluntárias, como na relação de casal, onde a atracção mútua se afigura como um importante factor relacional. De acordo com os autores, nas relações íntimas a decisão de revelar o seroestatuto pode ser influenciada pelas próprias dinâmicas da relação, pelas tensões entre a procura de proximidade ou a necessidade de privacidade; os sentimentos de procura de união e proximidade estão associados à revelação da doença.

Revelar a situação de seropositividade a terceiros pode também significar ter que assumir um estilo de vida e informações pessoais relacionadas com a vida sexual ou uso de drogas, o que se afigura como mais um aspecto que complicará a decisão do indivíduo se abrir em relação à doença (Sobo, 1995) e que poderá agravar o sentimento de estigmatização.

Sendo, então, a decisão de revelar a notícia da seropositividade uma questão tão complexa, decidir quando e como o fazer também é um aspecto que merece consideração. Um estudo desenvolvido por Limandri (1989 *in* Sobo, 1995) acerca de episódios de revelação de situações estigmatizantes, como a seropositividade, demonstra que o processo de revelação pode seguir diferentes padrões, nos quais as respostas do receptor da informação percebidas em relação à notícia revelada e ao sujeito que conta são fundamentais. Se o saber da seropositividade do parceiro provoca grande stress e ansiedade, a situação de revelação da notícia pode ser compulsiva ou explosiva. Porém, geralmente, a revelação da notícia surge num processo de ocultação inicial da doença, seguido de alguma revelação, voltando novamente a um retraimento, procurando sinais que demonstrem se a revelação total da notícia provocará ou não rejeição. De acordo com a autora, o processo de revelação pode ser recíproco, sendo facilitado pelo facto do receptor da revelação também revelar algo de si em retribuição, ou convidativo, ou seja, quando o revelador da notícia devolve pistas, convidando o seu parceiro a colocar questões.

Após a partilha de uma notícia tão difícil e complexa para o casal como o diagnóstico de VIH de um dos seus parceiros, podemos compreender a aproximação sentida pelo casal depois do momento da revelação do VIH. A partilha de uma notícia

tão íntima para o portador e do sofrimento que daí decorre, parece aproximar o casal no sentido de uma relação de maior confiança e intimidade.

3.2. Os padrões de comunicação entre o casal acerca do VIH

A presença do VIH/SIDA pode ameaçar a relação, na medida em que representa um desafio adicional na sua manutenção no que diz respeito ao desenvolvimento de novas estratégias de comunicação do casal, de forma a permitirem “uma dinâmica de equilíbrio na definição da sua relação e níveis de satisfação à medida que lidam com as ocorrências da convivência diária” (Baxter & Dindia, 1990 *cit in* Haas, 2002, p.188).

O processo de comunicação num casal permite um ajustamento contínuo de um parceiro em relação ao outro; ao longo do tempo cada parceiro vai aprendendo acerca da forma do outro comunicar, pensar e agir e à medida que a relação se torna mais íntima criam-se dinâmicas muito próprias do casal, que têm em conta as idiossincrasias de cada um dos parceiros (Duck, 1996).

Na presença do VIH/SIDA, ambos os parceiros da relação, independentemente do seu serodiagnóstico, enfrentam um novo desafio com a presença do VIH na sua vida em conjunto. Esta situação transporta muitas dúvidas, receios e angústias para o seio do casal e cada um vai passar por um processo de adaptação à presença do VIH nas suas vidas, obrigando muitas vezes a uma reformulação dos objectivos de vida e também das suas próprias identidades, como já foi explorado anteriormente. Desta forma, as dinâmicas de comunicação na relação também são passíveis de sofrer profundas alterações.

O silêncio pode afigurar-se como uma estratégia de defesa importante face ao medo e ao inesperado, manifestando a dificuldade para ambos de encontrar a melhor forma para falar sobre o assunto e para partilhar o que se pensa e o que se sente. Assim, o evitamento do assunto pode ser uma estratégia frequentemente adoptada. As razões apontadas para não discutirem entre si estas questões prendem-se com o medo de magoar ou preocupar o outro e fazer o outro sentir-se mal (Ross & Schönnesson, 2000).

Paradoxalmente, este evitamento pode agravar os conflitos e as dificuldades na relação. De acordo com Stafford e col. (2000 *in* Haas, 2002), um dos factores que os parceiros de relacionamentos amorosos percebem como relevante e associado à manutenção da relação de intimidade, é a abertura na relação ou a comunicação meta-relacional. Um bom padrão de comunicação entre o casal facilita a partilha, o

aconselhamento, a expressão de sentimentos, o apoio e suporte e a construção de estratégias adequadas de resolução de conflitos.

Os parceiros de relações serodiscordantes têm que lidar com várias formas de estigma simultaneamente. Por um lado, o estigma social associado ao VIH/SIDA que os afecta enquanto casal e enquanto pessoa afectada pela doença (que será abordado mais adiante); por outro lado, individualmente têm que lidar com os seus próprios preconceitos e sentimentos internalizados, nomeadamente na área sexual, o que se afigura como uma dimensão bastante controversa e complexa da vivência humana. Este estigma internalizado pode influenciar a capacidade de comunicação do casal, impedindo a discussão aberta e espontânea da doença (Knight et al., 1997).

De acordo com o estudo de Van der Straten e col. (1998), para alguns casais, ter que gerir a situação do VIH significou construir as suas identidades em torno do seu serodiagnóstico, criando-se uma alienação e uma barreira entre ambos e estruturando-se papéis muito distintos e uma dificuldade em partilhar os problemas e em comunicar abertamente.

Partilhar a notícia da seropositividade com o parceiro, para além dos aspectos emocionais e íntimos da questão, tem um carácter prático extremamente importante, que é o da prevenção. É necessário que o seu parceiro se certifique do seu estado de saúde e que esteja consciente das implicações da doença. As dificuldades de comunicação no casal têm também efeitos comportamentais muito práticos, influenciando nas dinâmicas de negociação para a adopção de estratégias eficazes para reduzir o risco de transmissão do VIH e para reconstruir uma nova forma de viver a sexualidade.

A questão da comunicação reveste-se de grande importância, já que é transversal a toda a vivência humana. Conseguir estabelecer bons padrões de comunicação é muitas vezes a chave apresentada para desenvolver uma boa relação. Contudo, conseguir comunicar implica exprimir o que se sente e o que se pensa e saber ouvir o outro. É fundamental que cada um dos parceiros compreenda o que o outro quer transmitir, partilhando o sentido das palavras num mútuo entendimento; para que haja uma orientação comum na trajectória do casal e a construção de uma realidade partilhada, é necessário que os parceiros tenham a capacidade para apreender as necessidades e objectivos do outro, sendo esta a capacidade para realmente ouvir o outro; muito importante também é a “capacidade de falar aberta e directamente acerca dos nossos sentimentos e necessidades sem humilhar a outra pessoa e desta forma permitir a compreensão e minimizar os riscos de conflito” (Duck, 1996, p. 29)

3.3. A vivência da sexualidade

A problemática do VIH vem interferir com as concepções pessoais, preconceitos e sentimentos internalizados acerca da sexualidade. Como vimos, o processo de integração e adaptação à presença do VIH na vida do casal vai-se traduzindo em inúmeras dificuldades e desafios para ambos os cônjuges, quer do ponto de vista psicológico, quer também ao nível físico e fisiológico. Estas transformações e dificuldades vão, indubitavelmente, reflectir-se também na esfera da sexualidade do casal.

De acordo com os estudos de Van der Straten e col. (1998), para alguns casais, a primeira resposta ao teste positivo ao VIH passa por renunciar à vida sexual activa, significando a experiência do VIH como uma perda da sua sexualidade. Alguns casais, sexualmente activos, sentem o processo de adaptação ao sexo seguro como sendo complicado e um peso nas suas vidas, a obrigação de praticar sexo seguro passa a representar a perda da atitude inocente e despreocupada acerca do sexo.

A questão do sexo protegido representa uma questão central na vivência da sexualidade dos parceiros que lidam com a presença do VIH. É importante encontrar um equilíbrio entre práticas de sexo seguro, bem estar e prazer sexual. De acordo com Ross & Schönnesson (2000), este é um processo contínuo e, para muitos, o equilíbrio tem que ser reconquistado por várias vezes.

Para melhor contextualizarmos a complexidade das mudanças nas práticas sexuais, temos que nos reportar a alguns aspectos psicológicos da sexualidade individual. Primeiro, cada pessoa tem as suas preferências sexuais, que variam de situação para situação e em função do(a) parceiro(a) sexual (Ross & Schönnesson, 2000). Mesmo em relação ao casal, se existia uma relação anterior ao conhecimento do diagnóstico do VIH, é natural que o casal tenha adoptado determinados hábitos, regras e jogos sexuais. Face ao VIH, certos padrões de comportamento terão que ser alterados e esta mudança pode ser fonte de descontentamento e insatisfação para ambos os parceiros.

Um outro aspecto psicológico importante é a ideia construída em torno da procura de uma sexualidade sem barreiras, da entrega dos parceiros sem limites (Ross & Schönnesson, 2000). Um casal que vive a presença do VIH acaba por não poder perseguir livremente esta fantasia e ter que impor nas suas dinâmicas uma barreira

física. Este aspecto está bastante relacionado com a concepção da intimidade e da confiança através do sexo livre e sem barreiras.

Num estudo desenvolvido por Peto e col. (1992), as relações de intimidade são também analisadas de acordo com as expectativas que os parceiros criam para a relação e que moldam as suas interacções. De acordo com os autores, quando prevalece na relação a expectativa afectiva, i.e., de procura e partilha de afectos e de amor, existe uma incompatibilidade com a lógica da desconfiança. Os autores referem que correr riscos por amor ao outro é uma prova e um factor constitutivo da própria relação amorosa; uma sexualidade sem entraves (sem usar preservativo) é considerada por muitos como essencial à construção duma relação autenticamente amorosa, de partilha, cumplicidade, intensidade e intimidade. “Nas sociedades modernas, o amor romântico, baseado na entrega sem reservas ao ente amado, funciona como paradigma e como norma a partir dos quais todas as outras relações humanas são avaliadas”. (Peto *et al*, 1992, p.192)

Assim, o casal serodiscordante parece viver uma situação paradoxal, onde a procura e a partilha de amor é uma ambição e subsiste paralelamente com sentimentos de desconfiança, de receio e com a noção de que se devem tomar precauções. As práticas de sexo seguro implicam que os parceiros re-simbolizem a sua relação e as suas experiências, procurando novas formas de prazer.

Outros casais travam uma luta entre a intimidade sexual e o medo da transmissão do VIH. Mesmo os participantes, que têm práticas sexuais consistentemente seguras, descrevem uma luta entre a “racionalidade” do baixo risco do sexo seguro e a “irracionalidade” do medo e culpa associados à actividade sexual com parceiros negativos (Van der Straten et al., 1998).

Face aos medos e receios de contagiar o parceiro ou de ser contagiado pelo parceiro, o casal tem que encontrar formas e estratégias para mitigar as suas tensões e ansiedades e conseguir manter o seu desejo sexual activo. A transformação na forma como o casal vivencia a sua sexualidade depende também dos acordos e das regras que ambos estabeleceram para gerir os seus contactos sexuais, i.e., as estratégias adoptadas estão relacionadas com a capacidade de negociação e comunicação do casal. No estudo de Van der Straten e col. (1998), as estratégias usadas pelos casais são variadas e vão desde a negação da doença, a puras racionalizações psicológicas (como a crença da imunidade ao vírus), até orientações comportamentais específicas e adopção de práticas seguras (como o uso do preservativo). Apesar da maioria dos casais participantes neste

estudo altere o seu comportamento para reduzir o risco de contágio, a decisão de não tomar qualquer tipo de precauções também acontece, deixando de valorizar a questão da transmissão do vírus.

A crença da imunidade ao vírus parece constituir uma reacção comum a indivíduos que pensam ter “passado” no teste do VIH após terem tido comportamentos de risco, confundindo negatividade com imunidade, o que pode conduzir a uma complacência ou até ao aumento dos comportamentos de risco (Hutchison, 1989 *in* Sobo, 1995).

Um outro aspecto, que se levanta na vivência do casal, é o desejo de querer constituir família. As questões relacionadas com a reprodução são bastante sensíveis e podem trazer alguns conflitos no casal especialmente se existirem dificuldades de comunicação no casal. Num estudo desenvolvido por Beckerman (2002), o VIH surge como um obstáculo à procriação, devido ao medo de passar a infecção à criança e ao receio que um dos dois elementos do casal esteja demasiado doente para desempenhar o seu papel parental. As incertezas do futuro reflectem-se também no tipo de planos conjuntos que o casal pretende concretizar, trazendo dúvidas quanto à constituição de uma família.

3.6. O desejo da maternidade/ paternidade

Os projectos de um casal para o futuro passam geralmente pela constituição de uma família mais alargada. A expectativa de um casal ter filhos passa por questões biológicas, relacionadas com o desejo da maternidade, mas também por um reforço social. As questões relacionadas com a procriação não existem num vazio cultural e social, têm um significado cultural importante. As dificuldades e limitações impostas pelo VIH interferem com o estilo de vida, com as oportunidades de vida e com as expectativas das pessoas (Sherr, 1991).

O domínio da procriação não pertence exclusivamente ao universo feminino. Num estudo com clientes seropositivos, Sherr & Hedge (1989, *in* Sherr, 1991) remetem para vários temas comuns a homens e mulheres, como o desejo de ter filhos, a tomada de decisão relacionada com a reprodução, decidir não ter filhos, a morte da criança; questões relacionadas com a infecção, etc.

O desafio para o casal é diferente dependendo do elemento do casal que é portador do VIH, já que os limites e riscos associados aos VIH e os procedimentos e decisões médicas a tomar são distintos.

Com o avanço da medicina, as possibilidades de poder ter filhos, minimizando os riscos associados ao VIH, tendem a aumentar. No caso do homem ser seropositivo e a mulher seronegativa, a medicina desenvolveu o procedimento de lavagem do esperma⁶, permitindo ao casal conceber um filho, reduzindo o risco de transmissão do vírus para a parceira e, subsequentemente, para o feto (Carter, 2004). Nesta situação, o casal deve ponderar cuidadosamente a sua decisão, já que, teoricamente, existe um pequeno risco de transmissão do vírus⁷ e trata-se de um processo que pode ser longo, dispendioso e com a hipótese do casal passar por várias tentativas frustradas de inseminação, expondo-se a elevados níveis de ansiedade e frustração.

Para muitas mulheres a fertilidade é uma questão que pode ser fulcral para a construção da sua identidade e para a afirmação do seu papel social (Sherr, 1991). O diagnóstico do VIH coloca a mulher frente a um complicado dilema: o desejo de ter um filho, sabendo que existem riscos de transmissão do vírus para o seu bebé⁸. O desejo não satisfeito de ter um filho, manifesta-se frequentemente em sentimentos de stress emocional e sintomas psicossomáticos (Ross & Schönnesson, 2000).

O estado de saúde da mãe aquando da gravidez também é um factor importante para as decisões médicas acerca do tratamento da mãe, para o prognóstico da gravidez e para o tratamento do bebé. Durante a gravidez o sistema imunitário da mãe fica enfraquecido, tornando-a mais vulnerável a complicações de saúde⁹.

Os filhos, ou a expectativa de os poder ter, representam um investimento no futuro para muitas mulheres e uma força motivadora nas suas vidas. Assim sendo, a

⁶ A lavagem do esperma fundamenta-se no facto de que o material infectado pelo VIH é transportado primariamente no líquido seminal e não no esperma. A técnica envolve a purificação do esperma do líquido seminal. O esperma é, assim, utilizado para inseminar a mulher em período de ovulação com maiores probabilidades para engravidar (Inseminação Intra-Uterina), ou através de fertilização *in vitro* (NAM, 2005).

⁷ O risco de transmissão de VIH através da lavagem do esperma é teoricamente possível, embora até ao momento e com a experiência médica de mais de dois mil casos reportados pela NAM (2005), nunca se tenha detectado nenhum caso de seroconversão da mulher, nem nenhuma criança infectada.

⁸ A mulher pode transmitir o vírus ao seu bebé durante a gravidez, no parto ou no aleitamento. Contudo, o risco de transmissão vertical pode ser reduzido drasticamente se se tomarem em conta uma série de medidas: fazer o tratamento anti-VIH e todo o acompanhamento médico necessário; planear o parto, fazendo uma cesariana, em vez de parto natural (de forma a evitar o contacto do bebé com os líquidos cervico-vaginais da mãe); e, não amamentar o bebé. Tendo todos estes cuidados, o risco de transmissão mãe-filho reduz-se de cerca de 25% para menos de 1% (Carter, 2004).

⁹ Actualmente pensa-se que a gravidez não acelera a progressão da doença. Contudo, se a doença está num estágio mais avançado de doença, a mulher corre mais riscos de saúde (Carter, 2004).

mulher tem uma vez mais de ter que reformular e reorganizar objectivos e planos de vida e de encontrar novos sentidos para o curso da sua vida.

3.5. A importância do apoio social

Parece haver consenso em termos de investigação acerca da importância do apoio social enquanto factor que minimiza o impacto das consequências psicológicas negativas associadas a acontecimentos difíceis. Kessler e col. (1991 *in* Haas) refere como o apoio social está positivamente associado com uma maior qualidade de vida das pessoas que vivem com o VIH. O apoio social também está positivamente correlacionado com a capacidade das pessoas portadoras do VIH em manter a esperança (Rabkin et al., 1990 *in* Haas, 2002) e em reduzir a ansiedade e a depressão (Hays et al., 1992 *in* Haas, 2002). Estes efeitos do apoio social são fundamentais, particularmente nas doenças imuno-depressivas, já que a ansiedade e a depressão são preditores da progressão da doença (Evans et al., 1997 *in* Haas, 2002).

A procura de apoio social por parte da pessoa infectada com VIH é uma estratégia importante para lidar com as consequências psicológicas da doença. Segundo Reidy (1997), o sucesso do regime de cuidados dos indivíduos infectados com VIH depende, em grande medida, das atitudes, actividades e compromisso das pessoas prestadoras de cuidados. Contrariamente, a inacessibilidade de suporte social pode levar a pessoa infectada a optar pelo isolamento e refúgio. Estudos apontam que, comparativamente com doentes cancerosos, os indivíduos seropositivos sofrem mais rejeição social, insegurança do ponto de vista financeiro, vergonha internalizada e isolamento social derivados da sua condição (Five & Wright, 2000 *in* Derlega et al., 2002).

A noção de apoio social refere-se à ajuda que uma pessoa consegue receber dos outros e também ao sentido de pertença ao grupo, seja este a família ou instituição e constitui um recurso fundamental ao longo do ciclo vital da pessoa, especialmente em alturas de crise (Hobfoll, 1996). O apoio social pode ser definido em termos de acções intencionais para ajudar e pode ser subdividido em cinco tipos de ajudas: apoio emocional; aconselhamento; execução de tarefas; companheirismo; suporte material (Hobfoll, 1996). Quando o indivíduo passa por uma situação difícil é importante que o apoio social que recebe seja adequado à sua situação para que possa aceitar e beneficiar dessa ajuda. Muitas vezes o que vai determinar se o apoio prestado se adequa ou não à

situação é o momento certo (*timing*) (Hobfoll, 1996). Outro aspecto importante que pode influenciar a eficácia do tipo de apoio prestado, é a percepção do tipo de ajuda que é considerada desejada e de quem deve partir essa ajuda, remetendo-nos para a diferença entre apoio percebido e apoio recebido (Haas, 2002). É necessário que se estabeleçam padrões de comunicação claros entre a pessoa que precisa de apoio e a pessoa que dá apoio. O apoio social está intimamente relacionado com a capacidade da pessoa pedir ajuda, ou seja, com a partilha do seu problema com os outros – *self-disclosure*. Esta decisão de revelação da sua seropositividade e a qualidade e quantidade de apoio prestado pelos outros, estão também fortemente relacionados com o estigma internalizado e externo.

Assim, as necessidades de apoio da pessoa podem variar em função do momento e da pessoa que presta esse apoio. Uma pessoa que está a passar pelo processo de adaptação ao VIH pode, numa fase inicial, necessitar mais de apoio emocional, de sentir que as pessoas significativas estão presentes; depois da fase inicial de impacto da notícia, parece ser pertinente o aconselhamento e apoio para regressar à sua vida e prosseguir com o tratamento e o companheirismo e acompanhamento da pessoa; já na fase de doença declarada surgem outras necessidades de apoio, para além do suporte emocional, como a execução de tarefas muito específicas e o suporte financeiro (Hobfoll, 1996).

De acordo com o estudo de Haas (2002), desenvolvido com casais homossexuais masculinos, o apoio prestado pelo parceiro amoroso parece ser insubstituível, dada a combinação única de elementos da relação de intimidade, i.e., uma combinação de proximidade emocional, intelectual e física. Os amigos e a família também representam fontes de suporte disponíveis. Contudo, um estudo desenvolvido por Barbee e col. (1998 *in* Haas, 2002), demonstrou que o suporte desempenhado pelos amigos é avaliado de forma bastante positiva pelos indivíduos que vivem com VIH, enquanto que a família nem sempre é considerada como uma fonte de suporte eficaz.

O peso da doença é sentido quer pela pessoa infectada, quer pelas pessoas que lhe estão próximas, nomeadamente a pessoa prestadora de cuidados, e torna-se necessário recorrer tanto aos suportes institucionais, como a ajudas informais. Para o prestador de cuidados o impacto da responsabilidade de cuidar de alguém seropositivo parece ser atenuado se a pessoa se sentir apoiada socialmente (Reidy, 1997).

Contudo, para as pessoas não infectadas, mas afectadas pelo VIH, pode também ser difícil procurar e receber ajuda. Wight (1995, *in* Van der Straten et al., 1998)

demonstrou que o apoio social prestado aos elementos prestadores de cuidados no casal era inferior ao apoio dirigido ao elemento seropositivo. Assim, num casal com um diferente seroestatuto, o elemento infectado parece ter mais probabilidade de receber suporte familiar comparado com o seu parceiro não infectado (Foley, 1995 *in* Van der Straten et al., 1998).

Investigadores sociais e profissionais da saúde concordam na relação entre a saúde e o apoio social, assim como na importância do papel primário do elemento da família prestador de cuidados (Reidy, 1997). Contudo, muitos prestadores de cuidados sentem-se impotentes, não só devido às dificuldades em responder às necessidades da pessoa infectada e lidar com os problemas que possam surgir, como também em consequência do controle de informação por parte dos profissionais de saúde (*idem*). Os tabus sociais e os costumes e regras institucionais alimentam certos medos e receios que contribuem para aumentar esta sensação de impotência face às tomadas de decisão no curso da doença.

4. Síntese integrativa

No final do segundo capítulo, voltamos a fazer uma paragem para nos situarmos no nosso trajecto, sintetizando os principais aspectos explorados relacionados com os processos de disrupção social e pessoal associados à presença do VIH/SIDA.

As narrativas dominantes acerca do VIH/SIDA são construídas em torno das noções de transgressão a uma norma social, pressupondo uma condenação moral, de medo, quer da pessoa infectada, quer da doença, acabando por estigmatizar determinados “grupos” de pessoas consideradas em risco de se tornarem infectadas e as pessoas portadoras do vírus.

O olhar estigmatizante associado à doença influencia a forma como os indivíduos infectados e afectados pelo VIH/SIDA enfrentam a doença e o seu processo de adaptação a esta nova condição nas suas vidas. Por um lado, a condição de pessoa afectada pela doença obriga a ter que lidar com o estigma internalizado da doença e, por outro, a ter que enfrentar os medos relacionados com as reacções sociais externas. O medo da discriminação e a dificuldade em revelar a notícia aos outros, pode levar a situações de isolamento e falta de apoio, à persistência de dúvidas e a incertezas, podendo conduzir a quadros depressivos que condicionam o processo de adaptação e de

evolução do tratamento. Como vimos, não é apenas a pessoa infectada pelo vírus que sofre com a presença da doença, as pessoas que estão intimamente relacionadas com a pessoa seropositiva também são afectadas pela doença; o advento do VIH/SIDA na vida das pessoas afectadas (infectadas ou não) constitui-se como uma ruptura existencial, obrigando a um processo de integração da doença no curso das suas vidas e uma retribuição de sentidos, já que pode colocar em causa algumas das suposições mais íntimas da pessoa e os seus projectos de vida.

A relação do casal afectado pelo VIH/SIDA sofre transformações e depara-se com desafios e obstáculos; várias dimensões da relação amorosa sofrem a influência da presença da doença. Um grande desafio se coloca ao nível da comunicação no casal, a doença suscita dúvidas e receios e constitui-se como um assunto delicado e melindroso, difícil de abordar. Enquanto que silenciar os medos e as incertezas pode inflamar as dificuldades em lidar com o problema da doença, a construção de dinâmicas de comunicação fluidas facilita o processo de adaptação do casal a esta nova condição a vários níveis, nomeadamente em relação à resignificação da vivência da sexualidade, como integrar a utilização do preservativo nas dinâmicas sexuais, e a criação de projectos de vida ajustados, como o planeamento da maternidade recorrendo a técnicas medicamente assistidas.

De acordo com Van Campenhout (1997), dada a complexidade do fenómeno relacional, nenhuma teoria por si só vai conseguir abranger e compreender de forma válida todo o fenómeno. Há uma diversidade de perspectivas a partir das quais podemos olhar a interacção no casal, que se complementam e que contribuem para a compreensão mais integrada do fenómeno em questão. Assim, uma teoria deve ser flexível para elucidar acerca dos fenómenos e a prioridade deve ser dada a uma descrição de qualidade dos processos de interacção em questão para os percebermos inteiramente: “a teoria deve ser uma componente do método, em termos globais. Teoria e método tornam-se um esquema integrado para a exploração da realidade [...] a teoria dá os pontos de referência e pilares principais dos objectivos da investigação e recompõem-se constantemente ao longo do processo” (p182).

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo III – METODOLOGIA

1. Objectivos

Ao longo do seu percurso, o sujeito vai construindo uma teia de relacionamentos fundamental para a sua existência: para a construção da sua identidade e para a criação e atribuição de significados para a experiência. O contexto das relações amorosas, através das dinâmicas de proximidade e intimidade que pressupõe, constitui uma rede de dinâmicas relacionais marcantes no percurso existencial da pessoa, pela influência que assume na construção da identidade e no posicionamento face aos acontecimentos. A presença de uma doença como o VIH/SIDA no contexto da relação de casal é um acontecimento marcante na vida de ambos os parceiros e que obriga a que o casal integre este novo factor na sua vida e nos seus planos, exigindo transformações e mudanças mais ou menos profundas.

O cruzamento dos processos associados às dinâmicas relacionais amorosas com a emergência de um acontecimento de vida exigente e traumático como a presença de uma doença crónica e potencialmente fatal com o VIH/SIDA remete-nos para um universo de estudo bastante amplo e complexo. Dada a necessidade de segmentar a nossa pesquisa, direccionamos o nosso olhar no sentido de compreender a forma como os casais heterossexuais em situação de serodiscordância para o VIH lidam com a presença da doença no seu contexto conjugal. Desta forma, limitamos o nosso objecto de estudo a casais heterossexuais em situação de serodiscordância. A nossa opção pela situação da serodiscordância prende-se com a vontade de explorar a vivência do desafio que a diferente condição serológica coloca ao casal; a escolha por restringir a escolha dos participantes apenas a casais heterossexuais tem a ver com o facto de pressupormos que a questão da homossexualidade poderia levantar outras questões que mereceriam uma análise profunda e adequada e que não se enquadraria nos objectivos do presente estudo.

Assim, os objectivos de estudo são os seguintes:

1. Perceber como se desenvolve o processo de integração experiencial da doença no universo conjugal; como as vivências e as dinâmicas do casal se influenciam, se transformam e se re-organizam com presença da doença;

2. Explorar os sentidos e significados que os parceiros da relação atribuem à vivência da doença e às consequências decorrentes da presença da doença nas suas vidas.

Pretendemos perceber que novos desafios e dificuldades se colocam aos indivíduos que vivem numa relação conjugal quando são portadores de VIH ou quando o seu parceiro é seropositivo. Ao explorarmos o processo de integração experiencial da doença, pretendemos perceber que novas facetas se suscitam nos sujeitos e que estratégias surgem para lidar com a doença; até que ponto a presença do VIH/SIDA obriga a um esforço de reconhecimento do outro e de reformulação das próprias dinâmicas relacionais e projectos de vida pessoais e em comum.

2. Abordagem fenomenológica e enraizada na experiência

De acordo com o objecto de estudo em causa e com os objectivos de investigação definidos a opção metodológica deveria recair numa abordagem que facilitasse o acesso à subjectividade do sujeito, à forma como constrói a sua realidade e que permitisse aceder à significação das suas experiências, permitindo-nos compreender em profundidade as temáticas em estudo.

O presente estudo caracteriza-se, efectivamente, por um estudo empírico de natureza qualitativa e de carácter fenomenológico, sobre as vivências dos sujeitos membros de um casal amoroso em situação de serodiscordância para o VIH, que recorre como metodologia de referência à *grounded theory*.

As metodologias qualitativas caracterizam-se pelo seu humanismo e holismo, i.e., adoptam uma posição filosófica que argumenta que o ser humano e o comportamento humano não podem ser entendidos ou estudados fora do contexto de vida diário da pessoa, do seu mundo e das suas actividades” (Low, 1989). As abordagens fenomenológicas acrescentam a dimensão experiencial à investigação qualitativa, trabalhando dados emocionais e pessoais, dando atenção à simbolização da experiência.

Assim, o interesse reside em perceber como o sujeito vivencia os acontecimentos e como se posiciona em relação a eles. Reportámo-nos às abordagens narrativas para reiterar a ideia de que é a partir da matriz narrativa que o sujeito

organiza o conhecimento e constrói a multiplicidade de significados da sua experiência (Gonçalves, 1998). A abordagem narrativa, de acordo com a opção fenomenológica, coloca o indivíduo como protagonista no seu próprio mundo – “é um mundo de actos interpretativos, um mundo em que voltar a contar uma história é contar uma história nova, um mundo em que as pessoas participam com o próximo na «re-escritura» de suas vidas e relações” (White & Epston, 1991, p.93). A significação da experiência só é possível no seio das relações sociais, de acordo com as interacções com os outros e em função do contexto social em que os indivíduos se inserem.

Cada narrativa elaborada pelo sujeito representa um acto de construção da realidade, uma verdade parcial e historicamente situada, porque se trata de “um exercício de auto-interpretação através do qual as pessoas dão sentido à sua experiência” (Baumeister & Newman, 1994, p.688). O discurso de cada sujeito constitui a sua “verdade”, o que é significativo para o próprio sujeito, em função das suas posições existenciais, num determinado tempo e espaço, traduzindo o modo como capta a realidade social e como olha para si e para os outros significativos.

A metodologia da *grounded theory* caracteriza-se como “uma metodologia geral para desenvolver teoria, que está enraizada em dados sistematicamente recolhidos e analisados” (Strauss & Corbin, 1994, p.273). Trata-se uma metodologia que guia o investigador para a produção de teoria “conceptualmente densa” (Strauss & Corbin, 1994 *cit in* Denzin & Lincoln, 1994), que vai evoluindo durante a própria investigação e isso ocorre através da relação dinâmica e contínua entre a recolha dos dados e análise e interpretação dos mesmos. De acordo com Glaser e Strauss (1967), um dos interesses fundamentais da análise qualitativa reside na possibilidade de, a partir de dados contextualizados, gerar aquilo a que os autores chamam uma teoria “fundamentada” ou guiar o investigador para a produção de teoria “conceptualmente densa” (Strauss & Corbin, 1994 *cit in* Denzin & Lincoln, 1994).

O desenvolvimento do presente estudo foi um processo heurístico ou de descoberta progressiva, através de várias etapas que descreveremos mais adiante.

3. Recolha intencional da amostra

Tendo em conta a natureza do estudo e a metodologia da *grounded theory*, a selecção dos participantes obedeceu a um processo de amostragem teórica por conveniência, i.e. a selecção dos participantes foi intencional, de acordo com o tipo de informação que nos podem fornecer sobre os objectos em estudo; a amostragem é feita segundo critérios internos ao estudo (Morse, 1994). Desta forma, o objectivo no processo de amostragem não é o de constituir uma amostra que seja representativa da população, mas da experiência que o presente estudo procura aceder, abandonam-se o pressuposto da aleatoriedade da amostra.

Todos os entrevistados vivem uma relação de casal amorosa heterossexual em situação de serodiscordância em relação ao VIH, tendo sido seleccionados em função do conhecimento aprofundado sobre a temática em questão, de forma a representarem aquilo a que Morse (1994) chamou de “peritos experienciais” dos fenómenos.

O processo de recolha de entrevistas foi sendo desenvolvido de forma intencional até se atingir o ponto de “saturação teórica”, i.e., quando nos apercebemos que os discursos dos participantes apresentavam determinadas regularidades e que parecia encontrarmos uma tendência geral em relação à experiência narrada.

Numa segunda fase do processo de amostragem teórica, pretendemos seleccionar participantes que nos permitissem aceder à heterogeneidade e variabilidade da vivência dos fenómenos em questão¹⁰.

Em determinada altura do processo de recolha de dados, pareceu-nos que existiam diferenças nos discursos dos elementos dos casais relacionadas com o género, ou seja, faria alguma diferença na vivência do fenómeno ser o homem ou a mulher do casal o elemento portador de VIH. Tivemos o cuidado de entrevistar mais um casal onde a mulher é o elemento seropositivo, constituindo dois grupos contrastantes: um grupo de casais onde seriam os elementos masculinos os seropositivos, e um grupo de casais onde as mulheres fossem as portadoras do VIH.

Concluimos a recolha de dados na décima terceira entrevista¹¹, sendo a amostra final para efeitos da análise dos dados constituída por doze entrevistados, constituindo

¹⁰ De acordo com Rennie e col. (1988), existem duas estratégias que podem ser usadas para este fim: a selecção de grupos contrastantes e a procura activa de casos negativos.

¹¹ Não foi possível entrevistar a parceira de um dos entrevistados porque se recusou a participar. O tema em estudo é bastante delicado e por vezes sentiu-se algum receio e alguma resistência por parte das pessoas em participarem.

seis casais¹², número que vai de encontro aos dez ou doze participantes sugeridos pela *grounded theory* (cf. Glaser & Strauss, 1967).

Os participantes do presente estudo foram contactados a partir da colaboração de diversas instituições e através de conhecimentos pessoais e informais¹³. As instituições que colaboram na activação de contactos foram o Hospital Joaquim Urbano¹⁴ (H.J.U.) e a Associação Abraço¹⁵.

Os participantes contactados através das instituições referidas foram inicialmente abordados pelos técnicos de referência na instituição que assumiram o papel de “informantes privilegiados”¹⁶, tendo facilitado a aproximação com o investigador. Os técnicos das instituições envolvidos no processo de selecção dos participantes, explicaram previamente o âmbito do trabalho de forma a contextualizar o pedido de colaboração dos sujeitos. Posteriormente, foi agendado o momento da entrevista.

Dada a complexidade e intimidade do tema, foi-lhes garantido anonimato e confidencialidade e as entrevistas desenrolaram-se no contexto escolhido pelos entrevistados, logo que fosse um local tranquilo e que permitisse que a entrevista decorresse de forma segura, sem limitações de tempo, sem interrupções e de forma confidencial. Três casais foram entrevistados em gabinete de consultas na instituição intermediária e três casais foram entrevistados em suas próprias casas.

Os elementos de cada casal foram entrevistados em momentos diferentes e separadamente. As entrevistas tiveram uma duração entre os 30 minutos e as 2 horas. As entrevistas foram gravadas em sistema áudio, com o consentimento oral dos participantes e, posteriormente, transcritas para possibilitar a análise do seu conteúdo.

Para além da entrevista em profundidade, foram recolhidas algumas informações relativas a dados demográficos dos entrevistados, que permitem fazer uma breve descrição da amostra (cf. Figura 1): idade, profissão e escolaridade, estado civil, estrutura familiar (quantidade e idade dos filhos), seroestatuto e o há quanto tempo

¹² Para efeitos da análise dos dados foram considerados os seis casais entrevistados, a entrevista individual apenas será tida em consideração nas reflexões finais, dada a sua pertinência.

¹³ Dado termos trabalhado na área da intervenção psicológica e acompanhamento psicossocial na área da toxicodependência, foram activados contactos de casos seguidos no âmbito desse acompanhamento.

¹⁴ O Hospital Joaquim Urbano é um hospital público na cidade do Porto que está direccionado para o tratamento e acompanhamento de casos de doenças infecto-contagiosas.

¹⁵ Instituição Particular de Solidariedade Social, não governamental, sem fins lucrativos de prestação de serviços na área do VIH/SIDA.

¹⁶ Conceito retirado da etnografia que se refere às pessoas que facilitam o contacto do investigador com os sujeitos a conhecer, servindo de intermediários, devido ao conhecimento do campo onde se contextualiza a investigação.

tinham conhecimento do seu diagnóstico ou do do(a) parceiro(a). Dos seis casais que constituem a amostra, quatro têm o elemento masculino como pessoa portadora do VIH e em dois é a mulher a portadora do vírus, neste momento nenhum está doente de SIDA; a idade média dos participantes é de 30 anos e a duração média dos relacionamentos de casal é de 7 anos.

Casal 1	Amélia tem 32 anos, fez o 4º ano, está desempregada, tem conhecimento da sua seropositividade há 3 anos e mantém uma relação com Sérgio há dois anos. Sérgio tem 30 anos, tem o 5º ano, tem um emprego temporário, sabe da seropositividade da parceira desde o início da relação. O casal tem um filho de 1 ano e 3 meses e Amélia tem uma filha de 12 anos de uma relação anterior.
Casal 2	Vasco tem 30 anos, tem o 9º ano, está reformado por invalidez, soube que era seropositivo há 4 anos. Vasco e Adelina têm uma relação há 12 anos, 10 de namoro e 2 de casados. Adelina tem 30 anos, tem o 9º ano e está empregada, tem conhecimento do diagnóstico do marido também há 3 anos. Não têm filhos e estão num processo de fertilização medicamente assistida.
Casal 3	João tem 30 anos, frequentou o 8º ano, é funcionário público e sabe que é seropositivo há 6 anos. Tem uma relação com Maria há 6 anos, são casados há 2 anos. Maria tem 23 anos, o 6º ano, está sem trabalhar, sabe que o marido é seropositivo há sensivelmente 2 anos. O casal tem um filho de 1 ano e seis meses.
Casal 4	Carlos tem 37 anos, tem o 8º ano e trabalha em carpintaria, sabe que é portador de VIH há 13 anos. Carlos e Josefa têm uma relação há 16 anos. Josefa tem 39 anos, tem o 5º ano, trabalha numa loja e sabe da seropositividade do companheiro na mesma altura. Não têm filhos.
Casal 5	Álvaro tem 30 anos, fez o 6º ano, actualmente desempregado, soube que era portador de VIH há 2 anos. Tem uma relação com Lara há 6 anos. Lara tem 36 anos, tem o 8º ano e trabalha por conta própria, soube da seropositividade do parceiro sensivelmente na mesma altura. O casal tem um filho de 3 anos e Lara tem mais dois filhos de uma relação anterior.
Casal 6	Cristina tem 28 anos, tem o 11º ano, está empregada, teve conhecimento da sua seropositividade há 2 anos. Tem uma relação com Armindo há 7 anos, são casados há 6. Armindo tem 34 anos, o 12º ano, é motorista e soube na mesma ocasião da seropositividade da mulher. O casal não tem filhos.

Fig III. A – Características dos participantes

4. A entrevista como forma de compreensão da experiência

Entrevistar alguém reflecte uma postura de interesse e curiosidade acerca das histórias que os outros têm para contar (Seidman, 1991). Para conseguirmos captar o discurso dos sujeitos e apreender o melhor possível a singularidade dos seus posicionamentos perante os acontecimentos, optámos por realizar entrevistas em profundidade.

A entrevista em profundidade permite que a abordagem das questões de investigação seja feita de forma fluida, em função do próprio fluxo conversacional, não prendendo nem o investigador, nem o entrevistado a um quadro categorial previamente definido. A natureza aprofundada e flexível da entrevista possibilita também a compreensão dos fenómenos em estudo a partir da perspectiva dos participantes. De acordo com Seidman (1991) “na base das entrevistas em profundidade está o interesse em compreender a experiência dos outros e o sentido que atribuem a essa experiência” (p. 3).

De acordo com esta a perspectiva de investigação, o investigador não assume a postura de especialista dos fenómenos que observa e que estuda. Embora o entrevistador possa ser perito nas questões relacionadas com o processo de investigação, os especialistas no fenómeno estudado são os participantes (Machado, 2000). Trata-se de reconhecer que são os próprios sujeitos que melhor conhecem a sua realidade e o sentido das suas experiências e é ao longo do processo de conversação da entrevista que o investigador percebe a realidade do sujeito.

Reconhecemos, portanto, a co-construção da narrativa entre investigador e participante; a interacção entre o investigador e o entrevistado influencia as narrativas relatadas¹⁷. Abandona-se, então, o pressuposto da objectividade e da neutralidade tradicionalmente defendido pelo paradigma positivista, para se adoptar uma lógica dialéctica de investigação, na qual as construções de significado emergentes são percebidas como produto da interacção em curso, entre o entrevistador e o entrevistado (Guba & Lincoln, 1994).

¹⁷ Neste sentido, este tipo de entrevista orientada por uma lógica conversacional e centrada no entrevistado, assemelha-se à atitude terapêutica próxima das abordagens humanistas. Porém, os objectivos não sendo terapêuticos, não pretendemos suscitar mudanças nas histórias dominantes, nem facilitar um processo de transformação narrativa, mas sim apreender tanto quanto possível a forma como os sujeitos significam a sua experiência acerca das temáticas em estudo.

Neste processo conversacional, foi utilizado um guião de entrevista flexível que orientasse a entrevista para as questões básicas da investigação (Cf. Anexo II). O guião de entrevista foi previamente elaborado, a partir das questões que se levantam na literatura acerca do impacto do VIH na vida das pessoas e dos casais em situação de serodiscordância, constituindo pontos de discussão facilitadores da entrevista e não como hipóteses de investigação prévias.

Como vimos, a técnica de entrevista utilizada deixa uma grande margem de liberdade e iniciativa ao sujeito. O entrevistador vai orientando os temas principais da entrevista, permitindo que o entrevistado desenvolva os aspectos da sua experiência que acha fundamentais, não se sobrepondo ao discurso do entrevistado e sem fazer qualquer julgamento de valor acerca das opções do entrevistado, respeitando sempre o posicionamento do sujeito em relação aos acontecimentos. O objectivo do entrevistador é ajudar o participante a reconstruir a sua experiência dentro do assunto em questão (Seidman, 1991).

5. Procedimentos de análise

O material gravado recolhido foi transcrito para *Word* pela investigadora de forma fiel ao discurso oral dos participantes e permitiu uma primeira abordagem ao material, uma primeira imersão no material.

Para assessorar o processo de análise e codificação das entrevistas, recorremos ao programa de *software* NUD*IST¹⁸. O programa NUD*IST resulta de uma combinação de um sistema de codificação e recuperação de texto com um sistema de indexação desenhado para permitir ao utilizador criar e manipular conceitos e armazenar e explorar ideias emergentes (Rodriguez, 1997).

Definiu-se como unidade de análise a linha, dado que a opção pelo parágrafo condensa demasiada informação e a escolha da frase tem implicações ao nível da formatação do programa que torna o manejo do material mais complicado.

O processo de análise do material foi sendo simultâneo com a recolha das entrevistas: à medida que os dados foram sendo recolhidos, foram organizados de forma a permitir a emergência de categorias, através de um processo indutivo.

¹⁸ Non-numerical Unstructured Data Indexing, Searching and Theorizing.

O trabalho inicial de descoberta e de definição das categorias permitiu criar uma primeira grelha de análise do material, que foi sendo trabalhada ao longo do processo de análise dos dados. O trabalho de descoberta é fruto das leituras e releituras do material e das primeiras categorizações, onde se questiona as significações dos participantes, se identificam as passagens significativas emergentes do material e se começam a testar as unidades de análise e a afinar as categorias, que começam por ser mais gerais e vão sendo aperfeiçoadas.

Dado que a análise interpretativa está já em curso no decorrer das próprias entrevistas, estas puderam ser conduzidas tendo em conta determinadas questões pertinentes que foram emergindo no contacto com os entrevistados. Assim, o material recolhido não se trata de material em “bruto”, mas de material com potencial analítico e de relevância teórica.

Quando o material é organizado e interpretado à medida que vai sendo analisado, permite o desenvolvimento de uma dinâmica constante entre a análise do material e a construção e formulação teórica da investigação, sendo estas duas fases indissociáveis ao longo de todo o processo.

O processo de interpretação e categorização desenvolve-se à medida que vamos refinando o nosso sistema de categorias, através de um trabalho de codificação sistemática e de comparação constante. As categorias foram sendo analisadas também de acordo com a sua relevância e pertinência, sendo cortadas, fundidas ou anexadas a outras categorias. As categorias vão assumindo um carácter analítico cada vez mais geral dependendo do seu ponto de “saturação” (Silverman, 2001).

A este processo de análise presidem quatro princípios: o princípio indutivo, segundo o qual as primeiras categorias devem emergir dos dados; o princípio da parcimónia, que permite a partir de categorias emergentes (*in vivo*) se avance para categorias mais teóricas e interpretativas (redução dos dados); o princípio da codificação aberta, que defende que cada unidade de texto pode e deve ser atribuída a tantas categorias quantas possíveis; e o princípio da teorização, que nos remete para a necessidade de integrar o particular no geral, fazendo a ligação de conceitos.

O material recolhido para análise fez uma totalidade de 5694 unidades de registo. A análise categorial das doze entrevistas resultou no agrupamento do material em 4 grandes categorias (Revelação da doença; Processo de integração existencial e adaptação ao VIH; Integração relacional do VIH; Estigma social percebido/discriminação), que se subdividem em 26 subcategorias (cf. Anexo II).

Capítulo IV – APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Na literatura encontramos alguns estudos que se centram no impacto do HIV nas relações de casal. Com os avanços médicos e farmacológicos significativos no tratamento da doença, o VIH transformou-se numa doença crónica, alterando também as experiências das pessoas que vivem afectadas pela doença. Desta forma, têm sido desenvolvidos estudos no sentido de perceber o impacto que o VIH/SIDA tem nas pessoas que vivem de perto esta questão, para além da pessoa infectada, nomeadamente o(a) parceiro(a) amoroso(a).

Se numa fase inicial o VIH/SIDA estava muito associado às relações homossexuais e a investigação também começou por produzir estudos mais voltados para a influência da doença em casais homossexuais. Contudo, quando se começou a perceber que os diagnósticos positivos estavam a aumentar no seio da população heterossexual, o interesse em estudar o fenómeno nas relações heterossexuais também aumentou.

Encontramos na literatura estudos desenvolvidos com casais heterossexuais que lidam com o VIH/SIDA. Van der Straten e col. (1998) desenvolveram um estudo qualitativo com casais serodiscordantes para explorar a forma como lidam com o VIH no contexto da relação. Os autores encontraram resultados interessantes ao nível da influência do estigma internalizado e externo, partilhado por ambos os parceiros, na comunicação, na sexualidade, e na abertura com outras pessoas. Perceberam também algumas estratégias criadas pelos casais para gerir a presença da doença. Beckerman (2002) baseado nos resultados de um estudo exploratório com casais serodiscordantes, apresenta um estudo de caso que pretende dar conta da forma como o VIH/SIDA afecta a vida emocional de casais com um seroestatuto misto. Johnston (1995) também se debruçou sobre a questão “como é que as pessoas não infectadas são afectadas pelo VIH/SIDA”, independentemente da orientação sexual dos casais. Brown & Stetz (1999) exploraram a influência que uma doença crónica e potencialmente fatal, como o VIH/SIDA e o cancro, tem na vida das pessoas próximas do doente e o processo de prestação de cuidados ao longo do tempo. O estigma associado ao VIH/SIDA também tem sido alvo específico de inúmeros estudos, sendo este considerado um problema paralelo à presença da doença, sendo esta uma questão que muito se associa à revelação do diagnóstico e à procura de apoio social (Derlega et al., 2002; Hass, 2002; Carr & Gramling, 2004; Poindexter, 2004). Compreender as vivências destes casais remete-nos

para a pertinência de se elaborar programas de intervenção adequados. Este é, também, tema de reflexão para alguns autores e estudos fazem a avaliação de programas dirigidos a este tipo de população (Van der Straten et al., 1998; Pomeroy et al., 2002; Schiff et al., 2003; Gordon-Garofalo & Rubin, 2004).

1. Sistema de Categorias: análise inferencial dos dados

Pretende-se neste ponto do trabalho apresentar o processo inferencial desenvolvido a par com a interpretação dos dados empíricos. Afigurou-se como a melhor opção produzir um texto único que considerasse a apresentação e a interpretação dos dados, dada a natureza do estudo. Assim, as categorias serão apresentadas, descritas e analisadas, recorrendo-se a verbalizações dos entrevistados retiradas das entrevistas que sustentam o processo de interpretação, elucidando o processo inferencial desenvolvido. Assim, a partir da singularidade dos dados, seguimos o caminho da conceptualização orientada para a procura de temas, padrões e regularidades (Rennie et al., 1988). O processo de análise do discurso dos entrevistados conduz à formulação de “teorias” acerca dos temas estudados, tendo em consideração os elementos teóricos relevantes. Como poderemos verificar, encontramos uma grande intercepção entre os resultados da análise e conceptualização dos dados com as questões teóricas exploradas anteriormente.

A. REVELAÇÃO DA DOENÇA

Esta categoria inclui as narrativas acerca do momento em que os(as) entrevistados(as) tomam conhecimento da sua seropositividade e de quando o revelam ao(a) seu parceiro(a) ou quando a pessoa descobre que o(a) seu(sua) parceiro(a) é portador(a) de VIH. Esta categoria enquadra o momento de *partilha do diagnóstico positivo de VIH entre o casal – A.1.* e também a *abertura com a família – A.2.*, i.e., a decisão do(a) próprio(a) ou do(a) parceiro(a) de revelar o diagnóstico positivo de VIH.

A1. Partilha do diagnóstico positivo de VIH entre o casal

Esta subcategoria reúne as questões relacionadas com a revelação, partilha e descoberta da doença entre o casal.

Quando os entrevistados ficam a saber da situação de seropositividade, sua ou do(a) parceiro(a), e têm que abordar entre si pela primeira vez esta questão, vivem momentos tendencialmente difíceis e exigentes. Esta é uma fase vivenciada com sentimentos de angústia e de ansiedade pelo casal, quer pela pessoa que tem que revelar a sua doença à pessoa com quem mantém uma relação afectiva, quer pela pessoa que recebe ou descobre uma notícia da seropositividade do(a) parceiro(a). Encontramos uma certa regularidade no tipo de emoções e sentimentos que constituem esta experiência. Contudo, não podemos deixar de sublinhar que as reacções a este momento diferem de acordo com a história de cada pessoa, das dinâmicas de interacção com o outro elemento do casal e da história conjugal e das contingências relacionadas com o momento do ciclo de vida em que a pessoa se encontra.

O processo de tomada de decisão de revelar a notícia do diagnóstico ao seu(sua) parceiro(a) implica a antecipação de vários cenários possíveis, levando diversas questões: como abordar a questão, como desenvolver a conversa, que reacções esperar do outro; qual o futuro da relação. Face à incerteza da reacção do outro, os entrevistados podem antecipar as piores situações possíveis, verbalizando que, na altura em que viveram este momento, se confrontaram com sentimentos de receio do abandono e da rejeição da pessoa amada e medo de não serem compreendidos pelo(a) parceiro(a).

É difícil uma pessoa se abrir, muito difícil! Porque uma pessoa não sabe como é que o companheiro ou a companheira vai encarar e as coisas tornam-se difíceis... uma pessoa não sabe mesmo por onde começar, como começar, é difícil!

(João, casal 3, seropositivo, 33 anos)

Não, não chegava lá, não tinha coragem (de contar). [...] (tinha receio) que ela me pudesse deixar, que ela me pudesse rejeitar. É sempre aquele sintoma de rejeição que a gente tem, dá aquele receio... um receio um bocado estúpido, mas prontos... é o receio que toda a gente tem, acho eu, deve ser toda a gente assim.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

As situações experienciadas associadas à revelação da notícia de seropositividade ao(à) parceiro(a), assumem dimensões distintas e variam de acordo com algumas questões, relacionadas, particularmente, com o ciclo vital da relação do

casal. Se a relação é anterior à notícia da seropositividade, i.e., quando a pessoa sabe que é portadora de VIH e tem já uma relação construída com o(a) seu(sua) parceiro(a), a revelação da notícia precipita-se, não obstante as dificuldades e os medos sentidos. Nestes casos, sobrepõe-se também a urgência de contar, dado que o(a) parceiro(a) também tem que ser acompanhado(a) clinicamente para saber se houve transmissão do vírus ou para fazer acompanhamento de prevenção. A expectativa do possível contágio e o período de espera pelos resultados constituem também momentos de grande ansiedade.

No caso de Carlos e Josefa, mantinham uma relação há dois anos quando Carlos soube que era portador do VIH e, devido ao facto de Carlos atribuir o seu contágio a um episódio de partilha de seringa durante o período em que esteve preso, tendo sabido o diagnóstico ainda dentro da prisão, não se colocou a hipótese de ter contagiado Josefa. A partilha da notícia foi imediata, embora antecipasse o término da relação, achando inclusivamente que seria o melhor para a sua companheira, como se a ideia de manter um relacionamento amoroso e ser portador de VIH fossem incompatíveis¹⁹.

Fui fazer o teste, deu positivo e falei logo com a J., na altura já andava com ela e pus-lhe o problema. (Como foi contar-lhe?) Conteí-lhe e disse-lhe a ela, prontos, para ela fazer a vida dela, ela era nova, ainda éramos novos. [...] Prontos, conteí-lhe a situação e pu-la à vontade, para ela fazer a vida dela, porque mediante a situação preferia... prontos, mas ela não fez isso, casamos e vivemos até hoje. [...] Dra., eu já namorava com a J. há dois anos e sabia a personalidade dela, a maneira dela ser e eu só quis o bem estar dela, disse-lhe a ela, prontos... aquilo na altura era um bicho de sete cabeças, havia pouca informação e eu fui sincero com ela e a reacção dela foi espectacular.

(Carlos, casal 4, seropositivo, 37 anos)

No caso de Cristina e Armindo, ambos tiveram conhecimento da notícia em simultâneo, não houve qualquer tentativa de ocultação da doença da parte de Cristina em relação ao marido. Foi no marido que Cristina sentiu o apoio necessário para superar o “choque” da notícia.

Prontos, eu não esperei que chegasse em casa, cheguei ao carro, por curiosidade, abri a carta (do exame), qual foi o meu espanto? Foi aquela bomba, sabe? Mandeí um grito “Ah! Não é possível!”. Tava com o meu marido

¹⁹ Carlos teve conhecimento de que era portador de VIH em 1992. Nesta altura o tratamento e os conhecimentos acerca da doença eram ainda mais escassos, sendo uma doença ainda pouco divulgada e, portanto, sujeita a uma maior estigmatização e problematização.

e o meu marido assim: “O que foi?” e eu disse: “Não, é melhor irmos os dois pra casa, vamos conversar”.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Se a relação teve o seu início após a pessoa saber que é portadora de VIH, a revelação da seropositividade acontece quando a pessoa ganha confiança no outro e tem a certeza de que a relação é suficientemente séria para poder partilhar uma notícia tão íntima, pessoal e complexa. A escolha do momento certo para partilhar esta questão com o outro é particularmente difícil. Mas esperar que a relação evolua para contar a situação de seropositividade, também implica enfrentar o risco de perder uma relação mais profunda, intensificando o medo perante a possibilidade da rejeição e da perda.

Assim, embora o ter que contar a seropositividade ao(à) parceiro(a) seja sentido como uma obrigação ou um direito do outro, pode acontecer a tentação de adiar a revelação da notícia, podendo conduzir a situações mais complicadas de lidar, como uma gravidez não planeada em conjunto.

Primeiro comecei a andar com o S. e quando vi que as coisas iam começar a dar certo tive que contar, custou-me um bocado, mas tive que dizer a verdade, que tinha o problema que tinha. Pronto, ele concordou em andar comigo, antes pelo contrário... mas é complicado!

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

Já quando comecei (sabia que era seropositivo), mas ao início uma pessoa não sabe... não sabia se ia ser um namoro que ia durar, se não ia, pronto... fui deixando andar, fui deixando andar, andar, depois juntamo-nos e depois uma pessoa chega a um ponto que é uma realidade um bocado dura de dizer. Eu não sabia como havia de dizer. [...] e esse facto concretamente ela só soube quando ficou grávida. Quando ela ficou grávida é que não tinha outra opção senão dizer-lhe e aí custou mais um bocadinho... [...]. Apesar dela, prontos, querer engravidar e eu dizer que não podia, mas nunca dizia o verdadeiro motivo do porquê da minha atitude. É difícil de dizer, uma pessoa nunca sabe qual vai ser a reacção!

(João, casal 3, seropositivo, 33 anos)

O medo de assumir a doença, a expectativa de ter que abordar o assunto e ter que enfrentar a reacção do outro na relação, pode conduzir a pessoa a evitar envolver-se com alguém. No caso de Álvaro e Lara, estavam separados na altura em que Álvaro soube que era portador de VIH. A dificuldade em enfrentar a ex-companheira e contar-lhe que era seropositivo, desencorajava Álvaro a tentar uma reconciliação como já havia acontecido noutras alturas. Acabaram por reatar a relação por iniciativa de Lara, que

manteve os seus planos de reconciliação, apesar de outra pessoa lhe ter contado que Álvaro era seropositivo. A dificuldade em conversar sobre a questão do VIH/SIDA manteve-se, ele não conseguiu tomar essa iniciativa e ela manteve-se em silêncio. Acabaram por abordar o assunto já depois de reatarem a relação.

O complicado era mesmo contar, ela soube, mas acabava por contar, tinha obrigação de lhe contar, isso era complicado. [...] Tive (receio de contar), não só por causa de mim, mas também por causa dela, do impacto de mexer com a reacção emocional dela. É um impacto muito grande. Já que estávamos separados, digamos assim, nunca reatava uma relação com ela, se calhar não reatava para não ter que contar, por exemplo, com medo das reacções, se calhar acho que era o mais fácil.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Aliás no dia em que nós fizemos... em que nos reconciliamos, que pensamos, conversamos e decidimos tentar de novo, o A. não me disse logo. Ele já sabia, tava ali a dar voltas e voltas pra me dizer, só que não conseguiu e eu sabia, mas também não lhe disse que sabia. E acabamos por estar juntos e dormimos juntos e só depois é que eu puxei o assunto, porque ele não conseguia me dizer.

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

Noutras situações, face ao impasse em que a pessoa seropositiva se encontra em relação à revelação da notícia ao outro, o(a) seu(sua) parceiro(a) acaba por desconfiar e por descobrir, na sequência de um internamento ou devido ao estado de saúde fragilizado. Nestas situações a conversa é precipitada pelo(a) parceiro(a) seronegativo(a).

Adelina e Vasco mantinham uma relação de namoro há aproximadamente nove anos quando Vasco soube que era seropositivo. Estava internado e bastante debilitado de saúde, pelo que não foi difícil para Adelina desconfiar e descobrir a doença do parceiro, muito embora ele tivesse tentado ocultar. Se por um lado o período de desconfiança é bastante complicado, já que o processo de descoberta da doença do outro é um processo solitário, porque a pessoa também tem receio de partilhar as suas desconfianças com outras pessoas, e que suscita alguma instabilidade na pessoa; por outro lado, permite à pessoa reflectir sobre o assunto e decidir o que pretende fazer. Adelina acabou por confrontar Vasco com o facto de ter descoberto que ele era seropositivo e ele acabou por confirmar. Esta situação de confronto é bastante forte emocionalmente, mas acaba trazer um sentimento de “alívio” pela resolução do impasse relacionado com o dilema de ter que contar e não conseguir contar por causa do medo da rejeição.

Sempre, nunca desconfiei que ele fosse portador do VIH, comecei a desconfiar a partir do momento que ele levava cartas do internamento e escondia-as em casa e eu às vezes andava à procura, era muito coscuvilheira e andava à procura e nunca dava com as cartas [...]. E eu disse ao V., estávamos a falar de qualquer coisa que eu não me lembro do que era, e eu disse: "Tens sorte que sou eu porque se fosse outra pessoa qualquer a saber o que tu tens já te tinha abandonado" e ele começou a chorar e ele disse: "Andaste a mexer nas minhas cartas, andaste a mexer nas coisas do meu quarto" e eu disse: "Não, não andei a mexer em nada, só que escusas de me esconder porque eu sei o que tu tens, não sou burra". E ele, prontos, começou a chorar, a dizer que eu que o ia deixar, entrou um bocado em paranóia.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Não, não chegava lá, não tinha coragem. [...] Foi um alívio, para mim foi um alívio. Eu acho que toda a gente, prontos, com quem se partilha, ou mulher ou namorada, acho que partilhar uma vida, eu acho que ela tinha o direito de saber. De qualquer das formas eu ia acabar por contar, tinha medo era da reacção dela, como acho que toda a gente deve ter.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

As dificuldades associadas a este período de revelação da notícia podem intensificar-se se o casal vivenciar a possibilidade da seroconversão, i.e., do(a) parceiro(o) que sabe que é seropositivo ter transmitido o vírus à(ao) seu(sua) parceira(o). Esta dúvida também é acompanhada de sentimentos de grande aflição e de ansiedade. Contudo, acaba também por preparar a pessoa que aguarda os resultados para a situação de seroconversão, existindo desde aqui um esforço para relativizar a importância e o impacto da presença da doença.

Apenas Adelina e Vasco viveram a dúvida relacionada com o contágio da parceira quando a notícia da doença foi partilhada. Nos outros casos, ou não existiram comportamentos de risco, como no caso dos parceiros estarem separados ou em início de relação e tomaram precauções, ou a dúvida foi atenuada devido à existência de exames ao VIH recentes que apontavam para a seronegatividade do(a) parceiro(a), como no caso do acompanhamento médico da gravidez de Maria ou de Armindo, que havia feito exames ao mesmo tempo que Cristina. Adelina e Vasco tiveram que esperar pelos exames dela para saber se ele lhe tinha transmitido o VIH e essa situação foi vivenciada com grande angústia, especialmente por ele.

Um desespero, cheguei a sentir alturas, em que ela vinha fazer as análises, aquela ansiedade e isso de certa forma traumatiza um bocado, principalmente depois das situações todas que eu passei, de tar internado e tudo mais, psicologicamente abalou-me, volta tudo outra vez e depois o a gente pensar: "será que aquela pessoa vai passar por tudo o que eu passei?", isto é um

sofrimento terrível. Quer dizer, debilita-nos não só fisicamente, mas também psicologicamente, deita-nos muito abaixo.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Foi um bocadinho (complicado) na altura em que me pediam para me submeter aos exames e eu aí estava a pensar que eu também pudesse estar já com o vírus.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

A2. Abertura com a família

A decisão de partilhar a seropositividade com a família não é consensual entre os entrevistados e tem implicações ao nível de outra questão fundamental que é a rede social de apoio e a procura de suporte fora do casal. Enquanto alguns indivíduos preferiram revelar a seropositividade aos familiares, outros resolveram ocultar a situação. Estes resultados vão de encontro a outros estudos que demonstram que nem sempre os membros familiares são percebidos como importantes fontes de apoio, devido a falta de formação e informação acerca da doença ou ao medo de serem infectados (Powell-Cope & Brown, 1992 *in* Haas, 2002; Haas, 2002).

Esta decisão diz respeito aos dois elementos do casal, que geralmente partilham a mesma opinião acerca da decisão de contar ou não aos familiares de ambos. No estudo de Van der Straten e col. (1998) chegaram à conclusão que este é um processo que diz respeito quer ao elemento seropositivo, quer ao seronegativo do casal. Nota-se nesta questão que a questão da seropositividade, na realidade, também afecta a pessoa não infectada, “para alguns(algumas) parceiros(as) negativos(as) em relações positivas-negativas, a decisão de contar à família é complicada” (Johnston, 1995). Vivem também o constrangimento de contar e o receio da reacção das outras pessoas, mesmo que sejam familiares próximos.

Para a pessoa seronegativa a abertura com outros significativos pode ser problemática, porque se torna complicado para os outros próximos e amigos compreender a natureza da relação e serem apoiantes tendo em conta que a pessoa vive uma relação potencialmente arriscada (Van der Straten et al., 1998).

A opção que o indivíduo faz de contar sua situação a determinadas pessoas da família prende-se com várias razões: esperar compreensão e apoio adequados, manter uma relação de proximidade, achar que tem o dever de informar, sentir que têm algo em comum, desabafar (Derlaga et al., 2002).

Um dos entrevistados optou espontaneamente por revelar a sua seropositividade à família, porque achou que os familiares tinham a obrigação de saber. A família pode ser sentida como uma importante fonte de apoio e a intenção do sujeito, ao querer contar à família mais próxima, pode ser a procura de ajuda para o momento complicado que está a viver.

Souberam, eu contei logo tudo. Contei porque tinha que contar à minha família, agora as outras pessoas que não têm nada a ver, não tenho nada a dizer. Porque às vezes há pessoas que discriminam um bocado, contei aos meus familiares e mais nada.

(Carlos, casal 4, seropositivo, 37 anos)

Nem sempre depende da pessoa decidir se a família deve ou não deve saber a questão da seropositividade. Por vezes os familiares da pessoa seropositiva sabem da situação de saúde do seu familiar porque acompanharam o processo clínico da pessoa numa fase de manifestação da doença, como aconteceu no caso de João e de Vasco. Outro caso possível é a família ter tido conhecimento por intermédio de outra pessoa próxima do entrevistado, como no caso de Álvaro.

Sim, contei, prontos, e não foi bem... mais uma vez a questão do meu irmão, já desconfiavam. Mas não é um assunto de eu partilhar... prontos, com quem faça vida, temos contactos, coisas de uso pessoal, tenho que ter cuidado, deita fora, por isso tem que estar a par dessas coisas, é uma obrigação, agora de resto não, não tenho que contar porque não é uma coisa banal para ser contada.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Mesmo nos casos em que a família tem conhecimento do diagnóstico do VIH, são apenas os elementos mais próximos e íntimos do casal quem têm acesso à informação, geralmente a mãe e a fratria. Nos casos em que os familiares descobriram sem que a pessoa seropositiva ou o(a) seu(sua) parceiro(a) lhes tivesse contado, naturalmente terão sido as pessoas mais próximas as que acederam a essa informação, pelo facto de terem sido precisamente essas as pessoas a acompanhar mais atentamente o estado de saúde do familiar, como por exemplo, um internamento.

A minha família toda, a minha e a dela também. Toda a gente, até é um bocado estranho porque, antes de eu saber o que tinha, eu vim praqui do hospital S. A., [...] e eu não sabia ao fim e ao cabo o que tinha. E confrontei o médico com isso e o médico respondeu-me que sim, que tinha o VIH. [...] Depois confrontei a minha mãe também na visita com o que se passava e também uma irmã minha que me tinha vindo ver eles disseram que sim, que os médicos tinham dito que sim, só que não quiseram dizer a mim porque como eu estava

num estado lastimoso, com medo que eu fizesse alguma asneira, e eu se calhar se soubesse na altura era capaz de ter posto termo à vida ou qualquer coisa do género.

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

No caso de Vasco e de Adelina, por exemplo, a mãe e os irmãos dele sabem da sua situação de saúde, porque são pessoas consideradas mais compreensivas e apoiantes e, inclusivamente, o irmão gémeo também é seropositivo. Mas Vasco nunca revelou a situação ao pai, por medo de ser rejeitado.

Sempre encobrimos isto quer na minha família, quer na família dele, é assim: a única que sabe é a irmã, a irmã e o irmão gémeo, que o irmão gémeo também é VIH e a mulher dele também é, eu sou a única pra já, graças a Deus, que não sou.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Um certo receio de ser rejeitado, ter uma rejeição, ou então: "ai, agora os talheres começam a ser separados", essas coisas do género. Na realidade, se chegasse ao pé do meu pai e dissesse: "Eu tenho SIDA", o meu pai dizia assim: "O que é isso? Tu antes praticavas desporto, jogavas hóquei em patins, trabalhavas, tinhas uma vida normal, como é que isso aconteceu?". Estas coisas acontecem, estas pequenas coisas é que fizeram a diferença.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

De acordo com o estudo de Derlega e col. (1998), o medo da rejeição, o direito à privacidade, querer proteger o outro e as dificuldades de comunicação, são razões frequentemente apontadas pelos sujeitos para não revelarem a situação do HIV a outras pessoas.

Desta forma, encontramos casos em que o casal decide manter a seropositividade numa esfera privada, sem contar a mais ninguém, excluindo a equipa clínica que faz o acompanhamento médico, como nos casos de Cristina e Armindo, Amélia e Sérgio. No caso de Álvaro e Lara, embora a família de Álvaro saiba da situação, não foi ele quem decidiu contar-lhes e não têm abertura para dialogar sobre a situação. Lara não contou a ninguém a seropositividade do companheiro.

Os entrevistados apontam dois tipos de razões para não revelarem a situação do VIH aos seus familiares: por um lado, proteger a família de preocupações resultantes de ter uma pessoa querida infectada com VIH ou exposta ao vírus por intermédio do(a) parceiro(a); por outro, o medo da rejeição e da discriminação por ser portador do vírus, como por exemplo, ter medo que a família rejeite o parceiro pelo facto de seropositivo.

O meu pai é uma pessoa que põe de lado e “era matá-los a todos”, é uma pessoa que tem este tipo de reacções [...]. A minha mãe não sei, se calhar até este tipo de comentários: “Oh, perde-se assim, que até é um bom moço”, tem assim este género de comentários. A minha mãe não sei, se calhar até aceitava e até entendia, mas lá está, não há necessidade de lhe estar a transmitir, porque o que é que ia acontecer: eu sou filha, ia-se preocupar comigo, porque eu vou sofrer com a situação ou estou a correr o risco e então era mais uma preocupação pra minha mãe. Não há necessidade. Seja quem for que esteja em torno de mim que goste de mim, vai-se preocupar também e não há necessidade de eu estar a transmitir coisas más, ou preocupações a pessoas de quem eu gosto também.

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

A minha família é lá de cima de P. (localidade pequena) e sabe como é... não tão habituados a estas coisas, mas prontos, nunca vai ser preciso contar, vai ser sempre uma coisa minha e dela. E eu tou sempre ao lado dela, ou eu ou ela, quem for primeiro... fica sempre com nós, é um segredo nosso.

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

Mas é mais para não ver a minha família sofrer, para os proteger. [...] Porque a família preocupa-se e tá sempre em cima, a querer saber se está tudo bem, como é que está, quer dizer, eu penso que foi mais mesmo pra preservar a eles, sabe? Não querer que eles se preocupassem connosco.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

O apoio prestado pela equipa técnica é, para os entrevistados, fundamental, dado que são as únicas pessoas com quem falam abertamente dos seus problemas. Contudo, o acesso aos técnicos e a relação de confiança que se estabelece acaba por ser apenas acessível à pessoa infectada. Van der Straten e col. (1998) concluíram que os serviços, que estavam disponíveis para atender a pessoa seropositiva não, estavam preparados para trabalhar com os(as) parceiros(as) seronegativos(as).

Por vezes, encontramos situações em que o(a) parceiro(a) da pessoa infectada teve oportunidade de recorrer a serviços de saúde, mas não tomaram a iniciativa de pedir ajuda ou apenas o fizeram pontualmente, não sentindo o mesmo tipo de abertura para partilhar os seus problemas. Os serviços de saúde não parecem constituir uma fonte significativa de apoio e suporte para o elemento seronegativo. Acontece, por vezes, a pessoa seronegativa estar a ser acompanhada médica ou psicologicamente por outras razões e aproveitar para discutir algumas questões relacionadas com a sua vivência do VIH com esses técnicos, como no caso de Maria que, a propósito da gravidez, foi acompanhada pela médica de família, ou de Josefa, que era seguida no CAT devido à sua história de consumos de drogas.

Sim. Agora com o médico é diferente ou com o técnico, falamos e deixo-me ir, desabafar, é uma confiança, puxou e as circunstâncias de médico e doente, puxou o que tinha que puxar [...] mas por norma tento encaixar e prefiro guardar pra mim, digerir, procurar a melhor maneira, procurar a solução. Às vezes é mau, não é fácil, começo a cismar...

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Fui ao J.U., por acaso tenho uma médica espectacular, que eu considero a minha melhor amiga, nunca tinha visto uma médica assim, ela tem-me apoiado em tudo.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Exacto, exacto, é, vivo muito isto sozinha. E prontos, nunca discuti a ideia de vir a uma psicóloga desabafar...

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Pois, o que me ajudou vir para aqui, pois fui para o CAT, tinha lá a psicóloga que também me ajudou.

(Josefa, casal 4, seronegativa, 39 anos)

Embora existam excepções, as referências ao apoio familiar, ou pelo menos a inexistência de atitudes de rejeição por parte da família, são resultados muito importantes, dado que investigações no passado frequentemente revelavam indicadores de rejeição familiar em relação a pessoas com HIV/SIDA (Haas, 2002). Estes resultados são congruentes com estudos recentes, como o estudo de Haas (2002), e podem indicar uma lenta mudança no sentido de uma maior preparação e aceitação das pessoas para lidar com o HIV/SIDA.

Por outro lado, o facto do casal manter a situação da seropositividade numa esfera privada e de acesso muito restrito acaba por favorecer o isolamento do casal. De facto, os entrevistados referem privar-se mais do convívio social e terem uma vida mais fechada socialmente a partir do momento em que vivem a questão do VIH. O isolamento social pode relacionar-se com diversas questões, como sejam: o problema da estigmatização e da discriminação percebida associada ao VIH/SIDA²⁰, os sentimentos de protecção em relação à doença, como o ter que se resguardar fisicamente, as dificuldades emocionais associadas à vivência do VIH/SIDA, e as limitações financeiras, também decorrentes da doença.

²⁰ Cf. Categoria D – estigma social percebido/ discriminação

B. PROCESSO DE INTEGRAÇÃO EXISTENCIAL E ADAPTAÇÃO AO VIH

Apesar dos objectivos do estudo se prenderem com as questões relacionadas com o casal e com o impacto do VIH/SIDA nas dinâmicas relacionais, foi inevitável abordar a influência que o VIH tem no indivíduo, o impacto emocional e o processo de adaptação à doença. Esta categoria emergiu espontaneamente no discurso dos entrevistados, que naturalmente remeteram as questões do VIH para a dimensão pessoal e para a forma como se sentem em relação à doença. Desta forma, a presente categoria enquadra as questões relacionadas com o processo de integração existencial e adaptação ao VIH ao nível individual, quer da pessoa portadora de VIH, quer do(a) parceiro(a) seronegativo(a).

Porém, apesar de serem questões que remetem para a vivência da situação ao nível pessoal, não podemos deixar de considerar a importância que o processo de interacção e convivência com o outro elemento do casal tem na forma como cada pessoa olha para a doença, como se adapta às suas exigências e a integra no seu percurso existencial. Lembramos que as histórias que narramos e a realidade que construímos se fundamentam nos processos de interacção com os outros e que o parceiro de uma relação afectiva assume nestes processos um papel fundamental. Assim, iremos fazendo referências à relação de casal, na medida em que o impacto e o processo de adaptação individual à doença também se repercutem no outro e, conseqüentemente, na relação, transformando e moldando as dinâmicas relacionais.

As categorias remetem para diferentes tipos de narrativas elaboradas pelos sujeitos e não devem ser confundidas com diferentes fases de adaptação à doença, pois não constituem etapas que o sujeito percorre ao longo de um período de tempo, nem se organizam de forma hierárquica entre si. São antes formas de dar sentido às suas vivências e de organizar a sua experiência e que surgem, na maioria das vezes, em simultâneo no discurso dos sujeitos e a propósito de várias temáticas. Apesar de podermos remeter a predominância das narrativas problema para uma fase mais inicial de contacto com a doença e as narrativas alternativas ao problema para uma organização da experiência onde a doença surge mais integrada, os sujeitos oscilam e elaboram simultaneamente vários tipos de narrativas. Desta forma, percebemos que o processo de integração e adaptação à doença não é simples, nem linear.

A categoria Processo de integração existencial e adaptação ao VIH está organizada em quatro subcategorias: *B1 – Narrativas problema*; *B2 – Narrativas alternativas ao problema*; *B3 – Quadros explicativos*; e, por último, *B4 – Contextualização vivencial*.

B1. Narrativas problema

Esta subcategoria divide-se em duas vertentes: *B1.1. – “Choque” emocional* e *B1.2. – Narrativas de evitamento*. Estas são narrativas que significam o VIH como um problema dominante na vida da pessoa, por um lado, como um “choque” emocional, um acontecimento perturbador, e por outro, como uma questão que, por vezes, é melhor evitar de pensar para ter que lidar com o sofrimento do confronto da doença.

B1.1. “Choque” emocional

Esta subcategoria relaciona-se com o impacto emocional da notícia do VIH, ao nível da pessoa portadora e do(a) parceiro(a) do(a) portador(a). Os entrevistados contextualizam a vivência do choque e do impacto do VIH num período inicial do processo de adaptação à doença. Marca as reacções e atitudes dos entrevistados face à doença após terem conhecimento do serodiagnóstico. Estas narrativas são pautadas por forte carga emocional.

O impacto inicial é de “choque”, uma “bomba” que cai e que “tira o chão” debaixo da pessoa. O tipo de sentimentos e de emoções dominantes nas narrativas dos sujeitos são bastante congruentes entre os participantes e parecem independentes do seroestatuto da pessoa, consistindo em: negação ou incredulidade da doença logo após terem conhecimento da notícia; revolta de ter sido contagiado ou do(a) companheiro(a) ter sido infectado por não ter tomado as precauções devidas; tendência para o isolamento; medo de adoecer ou de ver o parceiro(a) adoecer, muitas vezes traduzido numa ansiedade e preocupação com a própria saúde ou com a saúde do(a) parceiro(a); medo da morte ou confronto com a ideia da morte e desgosto face à possibilidade de não ver os planos a médio ou longo prazo realizados, como não assistir à educação dos filhos; trauma do sofrimento, i.e., medo de voltar a viver determinadas situações passadas associadas a problemas de saúde ou da possibilidade de ver o(a) parceiro(a) passar pelos mesmos problemas.

Foi um choque, não é? Foi um choque, ninguém espera. Mas, pronto, conseguimos superar da melhor forma... mas é complicado. [...] É uma coisa que não sai da nossa cabeça, não é? Não sai não, é uma coisa que marca mesmo. Mas é como eu disse, eu acho que está superado.

(Armindo, casal 6, seronegativo, 34 anos)

Em princípio foi um bocadito complicado, depois não, tive que me mentalizar, já lá vão 12 anos. Também... ao princípio até fiquei assim um bocado revoltado. [...] No início foi o choque, depois tive que me habituar a gerir bem, a lidar com a situação. [...] No início assustava-me quando tinha uma recaída, uma gripe, ficava mais assustado e começava a pensar “vou ficar mais debilitado”...

(Carlos, casal 4, seropositivo, 37 anos)

Nos casos em que já houve períodos de manifestação de doença e internamentos, como nos casos de Vasco, João e Carlos, o discurso dos entrevistados e das suas parceiras remete recorrentemente para as questões de saúde, como os sintomas físicos da doença e a experiência de internamentos. Os entrevistados apropriam-se da terminologia médica, tentando usar um tipo de linguagem²¹ semelhante.

No caso das parceiras, as narrativas voltam-se também bastante para as funções de prestação de cuidados e apoio²². Estes resultados são comuns aos encontrados por Brown & Stetz (1999), durante esses períodos surgem de forma mais aguda sintomas de stress, exaustão, medo da perda e um sentimento exacerbado de solidão.

Fiquei um bocado sufocada na altura, não podia... tudo o que fossem ambulâncias eu estava... fiquei traumatizada na altura. Só que vivi esse trauma também sozinha, não... em parte fiquei... acho que psicologicamente fiquei um bocado afectada... [...] Agora já estou a lidar com isto há 4 ou 5 anos, acho que já me habituei à ideia.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Não, nem o euro 2004 pensava que ia ver. [...] O ser seropositivo pra mim não é uma coisa do outro mundo, já foi. De vez em quando via os outros a morrer ao meu lado, estive aqui internado e vi muita gente a morrer e olhava-me ao espelho e via-me a desaparecer e dizia: "Vai-me tocar a mim agora", mas graças a Deus! [...] Agora, há coisa de 2, 3 anos que fiquei bem, antigamente não, fechava-me muito em casa, não saía de casa, isolava-me, pronto, aquele tipo de comportamento que uma pessoa percebe... [...] Mas eu sei que um dia isso (morrer) vai acabar por acontecer, que o meu organismo, o meu sistema imunológico vai ficar tão debilitado, que eu sei que isso vai acabar por acontecer e pra ter um filho e, embora tivesse os meus pais e os pais dela, mas de qualquer das maneiras o filho é nosso, não é?

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

²¹ Cf Categoria B3.3 – Teorias acerca do VIH/SIDA

²² Cf. Categoria C2 – Redefinição de papeis

B1.2. Narrativas de evitamento do problema

O indivíduo tem noção de que deve conduzir a sua vida de uma forma “normal” para não se deixar afectar pela presença da doença e para isso evita pensar no problema. A elaboração de narrativas de evitamento parece acontecer quando a pessoa ainda não se apropriou do sentido de normalização do VIH na sua vida e ainda não solidificou a construção de narrativas de vida preferenciais, coerentes e diversificadas.

O VIH ainda significa um problema dominante na vida da pessoa e o confronto com a doença parece provocar um sofrimento agudo. O indivíduo parece abster-se de organizar sentido para a sua experiência, numa tentativa de não criação narrativa como forma a evitar confrontar-se com a situação. Este posicionamento parece constituir uma atitude de defesa face às adversidades consequentes da presença da doença, entrando num “jogo de faz de conta”.

Isto quase como esquecer, tomo os cuidados que tenho que tomar e penso fazer como se isso fosse uma coisa normal, isto pra mim é uma coisa normal e tem que se lidar da melhor maneira e é o que eu faço, não pensar nisso. Sem ser os cuidados que tenho que ter ou o ir às consultas, faço como se fosse uma coisa normal, tento não pensar. [...] Embora seja um assunto que eu tente esquecer, esquecer para não deixar tanto mexer comigo, mas prontos, não vou dizer que da minha parte é um assunto ultrapassado, porque não é.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Chego a pensar: “Bem, eu não tenho nada”, mas ao fim e ao cabo tenho. A gente tenta esquecer, mas não consegue esquecer, porque isto é mesmo complicado.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

A situação do VIH a gente esqueceu esse problema, a gente disse: “Vamos pôr um ponto final nisso, vamos esquecer, vamos fazer de conta que és bom de saúde tanto quanto eu” e agora tamos felizes, é o que interessa.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

B2. Narrativas alternativas ao problema

Ao longo do processo de integração existencial e de adaptação à doença, o indivíduo vai criando narrativas alternativas ao problema²³. O processo de integração

²³ As narrativas vão sendo criadas, por vezes, simultaneamente e sem uma sequência estruturada, embora possam ser mais dominantes num determinado período considerado inicial ou mais tardio em relação ao conhecimento do diagnóstico, e significam a vivência e o posicionamento dos sujeitos em relação à doença.

existencial e de adaptação à doença exige a reconstituição de um novo sentido de vida e a criação de novas narrativas que não estejam dominadas exclusivamente pelo problema da doença, abrindo espaço à diversidade e à multiplicidade narrativa²⁴. As narrativas alternativas ao VIH como problema dominante são também narrativas preferenciais, já que são adaptativas e condensam novos significados para as vivências do sujeito.

Esta subcategoria enquadra cinco tipos de narrativas: *B2.1. – Narrativas de normalização; B2.2. – Narrativas de mudança; B2.3. – Narrativas de aceitação; B2.4. – Metáfora da luta; B2.5. – Narrativas de optimismo.*

B2.1. Narrativas de normalização

À medida que o tempo vai passando, os entrevistados mostram uma mudança de atitudes no que concerne à sua situação pessoal e conjugal em relação à presença da doença. As narrativas de normalização constituem uma forma de viver a doença mais serena e desproblematizada, relativizando a sua importância a nível pessoal e relacional. Geralmente, os parceiros da relação parecem estar em sintonia quanto ao posicionamento que adoptam em relação à doença, acabando por ser um processo dialéctico de normalização da doença e conseqüentemente, de adaptação à doença.

A gente aprende a viver com isso, sempre, temos que aprender, somos obrigados, a gente não o pode tirar daqui. [...] Tirando a parte das relações sexuais e do preservativo, nós temos uma vida completamente normal: temos os planos que as outras pessoas têm.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

E prontos, isto pra mim é uma doença como outra qualquer, há que ter certas regras, certos limites, saber até onde a gente pode ir e levar uma vida normal, é o que a gente continua a fazer, é levar uma vida normal, sempre. [...] É, uma rotina... é normal pra mim, mesmo normal.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Uma pessoa levando uma vida normal, o mais normal possível, cumprindo com o tratamento, as coisas correm bem. Desde que saí daqui nunca tive o mínimo problema, nada mesmo, tirando uma gripes, umas constipações, mas isso é normal, toda a gente tem.

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

O vírus do VIH é como uma doença... é como se me tivesse pegado a gripe, o meu pensar é isso, tá a entender?

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

²⁴ Do ponto de vista das abordagens narrativas, a capacidade de construir significados está associada à adaptação do indivíduo ao meio; quanto maior a capacidade criativa da pessoa, mais possibilidades de respostas tem face às exigências do meio.

Informe-me, informe-me do que se passava, do que podia fazer, do que não podia... e é uma pessoa normal. É uma pessoa normal com uma doença, não é? [...] uma coisa que prontos quem apanhou, apanhou e há que viver com ela, não é por ter isto ou aquilo que a vida vai acabar de hoje para amanhã, não é? E gozar na mesma, trabalhar, lutar, não fazer asneiras, ter mesmo uma vida normal. Não desesperar e esperar pela hora, porque ela lá há-de chegar, não é? Como chega a mim, sem eu ter nada se calhar ainda vou à frente, não se sabe! [...] Não tenho problemas nenhuns com isto, é mais uma doença que há neste mundo e há que se tratar.

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

Nas narrativas de normalização, o VIH transforma-se num factor de aprendizagem, e os indivíduos passam a fazer um esforço para que a doença afecte o menos possível as suas vidas; os parceiros da relação ajudam-se a olhar a doença de uma forma menos dolorosa. Neste sentido, os sujeitos começam por restringir o mais possível o espaço que o problema do VIH ocupa nas suas vidas, redireccionando os seus objectivos de vida.

A adaptação do indivíduo ao VIH passa por integrar a doença no seu percurso existencial, normalizando-a e desproblematizando-a. Este processo implica a reabilitação de rotinas e planos, por vezes abandonados no período de crise, e a criação de novas rotinas que permitam ao indivíduo conduzir uma “vida normal” e olhar o VIH “como outra doença qualquer”. Assim, podemos concluir que o VIH parece passar a fazer parte integrante de uma série de novas rotinas e ritmos de vida da pessoa e do casal.

B2.2. Narrativas de mudança

O processo de integração existencial e de adaptação ao VIH exige a contextualização da doença na história de vida dos sujeitos. A dimensão da temporalidade é fundamental para a estruturação de sentidos coerentes, adequados à pessoa e à sua história.

Com o tempo, após uma fase inicial mais conturbada comum a todos os entrevistados, a doença acaba por ser resignificada de formas muito distintas, assumindo sentidos particulares, de acordo com as características e vivências da pessoa e do casal. Surgem, por exemplo, narrativas de mudança associadas à vivência da doença.

Deus que me perdoe, mas a partir do momento que eu fui seguida comecei a ver um outro lado da vida, eu comecei a dizer assim: “Não, não é a doença que me vai levar”, pode ser outra coisa.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

João atribui ao VIH a motivação para a recuperação da toxicodependência e para a mudança de estilo de vida. Refere ter passado por momentos muito complicados e de grande confusão, mas que o facto de estar infectado com VIH o ajudou a “abrir os olhos” e querer ter uma vida diferente, como por exemplo trabalhar e constituir uma família, construindo uma vida que considera “normal” e de acordo com os seus objectivos. A narrativa construída em torno do VIH é uma narrativa de mudança.

Mexeu muito, virou-me a cabeça completamente! Porque se não fosse isso (VIH/SIDA) eu não tinha mudado o estilo de vida. [...] Mas valeu a pena, dar a volta e optar pelo lado que optei, valeu mesmo a pena, também se não optasse poucas esperanças tinha e eu agora levanto a cabeça, mal ou bem, por muito que custe o dia a dia, sempre é melhor do que o que iria ter se não optasse por este lado e é isso que me tem ajudado.

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

B2.3. Metáfora da luta

A metáfora da luta contra a doença é uma forma encontrada por alguns sujeitos de orientar as suas atitudes face à doença, facilitando a organização de sentido existencial. O sujeito sente-se a reabilitar uma faceta sua para lidar com a doença, a faceta de lutador e de vencedor. A atitude de luta é sentida como uma afirmação pessoal em justaposição à presença da doença, uma apropriação de poder na gestão de vida e um reforço da identidade da pessoa.

Não posso pensar no que perdi, tenho é que pensar no que ainda vou conquistar daqui pra frente!

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

Tínhamos que assumir e viver e lutar pela vida mesmo, até... sei lá... tava preparado, pensei bem nas coisas antes de as fazer e aconteceu tudo bem, graças a Deus.

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

O discurso onde a metáfora da luta surge de forma mais visível é no discurso de Cristina. Cristina luta contra a doença, rejeitando a condição de doente e valorizando uma atitude positiva e de força. Não aceita as limitações impostas pela doença, como

por exemplo, ter que se agasalhar para evitar gripes e constipações e restringir a sua alimentação. A narrativa de luta é, para Cristina, uma constante na sua vida em relação aos mais variados assuntos, assume-a como uma faceta integrante da sua identidade e sente que é uma dimensão fundamental de si própria para lidar com a doença. Cristina estende também esta sua força e esta atitude ao seu parceiro, falando recorrentemente na primeira pessoa do plural; o seu parceiro constitui uma importante fonte de apoio e é a pessoa mais importante na validação das suas narrativas positivas, de mudança e de luta.

Graças a Deus tenho aceiteado a doença duma maneira, como quem diz: “Eu não vou me deixar vencer por esta doença e vou lutar até ao fim”, [...] eu penso assim: é um bicho, mas não é um bicho de sete cabeças como muita gente pensa, eu penso que não é um bicho de sete cabeça [...]. A partir do momento que eu fui seguida comecei a ver um outro lado da vida, eu comecei a dizer assim: “Não, não é a doença que me vai levar”, pode ser outra coisa. [...] Se eu não mudei os meus hábitos, não é agora que a doença... eu luto contra a doença, eu tenho que dizer à doença, eu viro pra ela e digo assim, tou sozinha no banho e tou a falar sozinha, “pensas bactéria, vírus, que vais atacar-me a mim, tas dentro de mim, mas permanece-te aí onde tu estás, porque a primeira partida que tu deres, podes ter a certeza que te corto as pernas”. Eu nunca saí assim toda agasalhada, toda... com medo, pra quê ter medo? Eu às vezes digo às pessoas, nós todos tamos aqui de passagem, eu não estou aqui eterna, vou ter que morrer. Não há aí tanta gente que se cuida, “aí tenho que pôr um gorrinho”, e são esses que vão mais rápido. E eu estou aqui com a doença, deixa-me viver a vida, acho que é importante a gente viver um dia de cada vez, um dia, a gente acorda “olha tamos bem”, lá vamos nós, ponho uma blusinha, não me cuida! [...] Nós não pensamos na desgraça, nós pensamos que um dia atrás do outro vem outro; nós pensamos sempre assim, eu pelo menos penso assim, eu tenho o que eu tenho, mas não sou a única, meto na cabecinha que não sou a única e que eu posso ter uma vida melhor em relação a uma pessoa cem por cento, e quantas pessoas não foram à frente que eram saudáveis? [...] A gente vai buscar energia, costuma-se dizer que quem tem energias positivas atrai as outras, não é? E eu, no meu caso, atraio, penso eu, e o meu marido atrai as energias positivas; nunca temos aquela energia negativa a pesar quando as coisas não estão a correr bem... não pensamos assim; eu acho que pra frente é que temos que ir, sabe?

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

B2.4. Narrativas de aceitação

As narrativas de aceitação e resignação em relação à doença estão muito próximas das narrativas de normalização. A par com a normalização da doença, o assumir de que o VIH é de “uma doença como outra qualquer” e que a vida decorre “normalmente”, os sujeitos adoptam uma atitude de aceitação da doença, resignam-se à sua condição de infectados ou afectados pelo VIH, acabando por aceitar as limitações associadas à doença e a adaptar os seus planos e projectos. O VIH é enquadrado num

espaço próprio para ser evocado na vida da pessoa e não constitui um problema que contamina as várias dimensões existenciais da pessoa. Desta forma, vai sendo retirada força ao problema da doença, abrindo-se espaço à criação de uma narrativa alternativa de aceitação da doença.

Raramente toco nesse assunto e até raramente me lembro disso, só quando venho aqui ao hospital ou qualquer coisa do género ou quando tou a pensar em coisas relacionadas é que me lembro. De resto tenho uma vida perfeitamente normal.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Se calhar devia influenciar! Mas eu tenho uma maneira de ser, mesmo em relação a tudo na vida, mais para o optimismo, tento não pensar muito nisso. Tenho os cuidados sim, mas não deixo que influencie, porque senão para isso preferia abdicar de termos relações e não é o caso. [...] Mas é o normal na minha maneira de ser, não deixo que as coisas me abalem muito, por norma não deixo, [...] sou muito optimista, estou sempre com esperança que as coisas vão mudar, que vai ser tudo melhor. E como sou assim é natural que também... e também como estou minimamente informada, não é? Sei que se a pessoa tiver uns certos cuidados e que não é nenhum bicho de sete cabeças.

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

B2.5. Narrativas de optimismo

Embora a vivência da doença possa assumir formatos distintos, transversal ao discurso dos sujeitos encontramos narrativas de optimismo e a necessidade de afirmar a importância de manter uma atitude positiva perante a doença. Manter um “pensamento positivo”, ter coragem para enfrentar a dor e o sofrimento, manter a auto-estima e caminhar em frente são narrativas de optimismo que os sujeitos produzem, quer como uma espécie de lema pessoal orientador do seu percurso, quer como conselho e exemplo para quem vive uma situação semelhante.

E também é preciso muita coragem, dói um bocado, ainda pra mais a mim que tinha acabado de perder um irmão nessa situação. Mas voltei a cabeça pra cima, “não, não quer dizer que o que aconteceu com um, vai acontecer com o outro”.

(Josefa, casal 4, seronegativa, 39 anos)

Nesta doença, uma coisa que as pessoas têm que ter, pelo menos eu falo por mim, é pensamento positivo e pensar sempre que o dia de amanhã vai ser melhor, porque se uma pessoa vai deixar-se abater, é que as coisas aí não batem certo de maneira nenhuma.

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

“Vai-se orgulhar de mim”, digo eu quando saio pela porta, “A Dra ainda se vai orgulhar de mim” [...]. Por isso é que eu acho que devia dar o exemplo às outras pessoas, não se deixassem levar pela ignorância, a lidar com a própria doença. [...] Em primeiro lugar, a pessoa tem que tomar em si, olhar-se no espelho e dizer assim: “eu tenho a doença e eu vou conseguir sobreviver”; e um dia atrás do outro ter que dizer isso e olhar pra si próprio e gostar dela própria, “eu gosto de mim”. [...] Está provado, qualquer doença, porque é assim: o corpo é comandado pelo cérebro.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

B3. Quadros explicativos

A presente subcategoria categoriza as narrativas que remetem para tentativas de explicação dos acontecimentos, para quadros explicativos e compreensivos dos acontecimentos, como as *Narrativas de fé – B3.1*, relacionadas com a religião e a metafísica, a teoria acerca do *imunidade ao vírus – B3.2.*, e teorias que o sujeito constrói acerca da doença e do vírus, que constituem a forma como o indivíduo olha para a doença e o sentido que assumem os seus comportamentos e atitudes, *B3.3. – teorias acerca do VIH.*

B3.1. Narrativas de fé

Os sujeitos vão procurando quadros de compreensão que ajudem a orientar o processo de integração existencial da doença e que sustentem as suas opções e comportamentos. Esta subcategoria enquadra as narrativas que se voltam para as questões da religião, da fé, da crença, do milagre e do misticismo como tentativas de explicação dos acontecimentos. Enquadra partes do discurso de oito entrevistados.

O estudo de Carr & Gramling (2004) com mulheres seropositivas aponta que, apesar de existir uma certa relutância em revelar a situação de doença nos contextos religiosos com receio da rejeição, as crenças e as afiliações religiosas têm um impacto positivo na qualidade de vida destas mulheres.

Para os entrevistados, que já eram devotos, a religião continua a ser uma importante fonte de apoio após o conhecimento da doença, encontrando conforto diário e segurança quando se confrontam com situações difíceis. A fé e o enquadramento religioso ajudam, também, a aliviar sentimentos de incompreensibilidade e de revolta, evitando questionamentos e aceitando os desígnios de Deus. Encontramos mais uma vez uma grande sintonia em relação aos elementos do casal.

Eu acho que ajuda, sem dúvida. É uma coisa que eu não posso expressar, mas é uma que eu tenho, é muita fé, muita esperança, isso eu tenho. Eu acho que a fé e a esperança é a última coisa que morre, por isso que... eu rezo todos os dias.

(Armindo, casal 6, seronegativo, 34 anos)

Sou muito católica e todos os dias que eu deito-me, eu e o meu marido, sempre rezamos e pedimos a Deus, eu sempre que peço a Deus, peço a Deus que me dê um dia melhor do que este que eu tive, não digo muito melhor, seria pedir de mais, que não me deixe cair, por cada vez que me veja em baixo me tente levantar, me diga: “querida, eu tou aqui; então, não tás sozinha”, que eu sinta assim alguém a tocar-me no ombro, que me sinta confortável, sabe? [...] Não podemos fazer com que as coisas mudem da maneira que a gente quer, porque se isso acontecesse eu acho que o mundo estaria estragado [...]. Eu acredito que neste momento ele (Deus) está comigo, neste momento eu sinto a presença dele, porque ainda que me sinta assim... às vezes vou no carro a conduzir pró trabalho e, prontos, saio do trabalho pra casa, e digo assim: “Ai meu Deus”, fico sozinha, mas aparece assim aqui uma lagriminha aqui no canto do olho e é engraçado que olho para o espelho e a lágrima já lá não está, é impressionante, seca, é impressionante, eu fico assim com os olhos cheios de lágrimas e eu de repente: “C., por amor de Deus, tas aqui!” e eu acabo por voltar a mim e digo: “Ai porquê que eu estou a fazer isso, não posso decepcionar a Deus, não posso”, e é uma das forças... sei lá, a gente vai buscar energia.

(Cristina, casal 6, seronegativa, 28 anos)

Para outros entrevistados, a religião e a fé em Deus passou a fazer sentido apenas quando tiveram que lidar com a doença, acabaram por se voltar para Deus decorrente da situação de doença. Para determinadas situações relacionadas com o VIH/SIDA, os entrevistados não encontraram uma resposta satisfatória dentro das grelhas de leitura da ciência, voltando-se, então, para uma leitura metafísica dos acontecimentos. Por exemplo, Vasco e Adelina vêem a sua situação como um “milagre”, já que tiveram relações sexuais desprotegidas durante 10 anos estando Vasco infectado, e Adelina não foi infectada.

Isso é um milagre, os anos que a gente namorou, durante 10 anos e nunca tive nenhuns cuidados, portanto é considerado um milagre! [...] Claro e a fé, embora eu antigamente, quando era mais novito, dizia que era ateu e tudo mais, depois cheguei bem à conclusão...

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

E graças a Deus, o Deus foi grande, que até lhe fiz uma promessa, que se não tivesse nada entre eu e o bebé, que eu ia a Nossa Sra de Fátima, ia lá com o bebé e tudo, oferecer uma velinha minha e dele. [...] Deus ajudou-se e a gente diz que Deus não existe, mas existe mesmo.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

A religião e a fé devolvem aos entrevistados a noção de esperança, de sentido de vida e o reconhecimento de que, apesar de tudo, tiveram sorte, contribuindo para a

integração e normalização da doença nas suas vidas e proporcionando um olhar mais positivo para a vida.

B3.2. Imunidade ao VIH

À medida que os indivíduos vão lidando com a doença, vão também criando teorias acerca da actuação do próprio vírus, como forma de atribuir sentido às suas experiências. Esta subcategoria enquadra as teorias produzidas pelos entrevistados acerca da possível imunidade ao vírus de determinadas pessoas, criando-se o mito²⁵ de que existem pessoas imunes ao contágio por VIH.

Van der Straten e col. (1998) também referem que os casais, que se confrontam com as preocupações relacionadas com o risco sexual e o desejo de manter uma vida sexual activa, criam “racionalizações psicológicas”, como acreditar que são imunes ao vírus.

A ideia de que o(a) parceiro(a) é imune ao vírus surge em três casais e é uma ideia construída a partir de dados bastante enraizados nas suas experiências. Esta é também uma ideia partilhada entre ambos os elementos do casal.

No caso de Vasco e Adelina, como vimos, mantiveram relações sexuais desprotegidas durante 10 anos e Adelina não ficou infectada; João e Maria também mantiveram relações sexuais desprotegidas durante 6 anos, ela teve um filho do parceiro seropositivo e não ficou infectada; Amélia e Sérgio tiveram um filho, e ela não transmitiu o vírus nem ao companheiro, nem ao bebé.

O mito da imunidade ao vírus acaba, por vezes, por justificar a continuação de comportamentos sexuais desprotegidos. O mito ajuda a mitigar os medos e receios decorrentes de relações sexuais desprotegidas e de possíveis acidentes, como o rompimento de um preservativo, permitindo manter um falso clima de segurança e a normalidade das rotinas. Este mito é construído com base na experiência do casal e é sempre partilhado entre ambos os parceiros.

E, prontos, eu considero que possa... não sei... há mulheres, eu costumo ver documentários na Odisseia, que aquelas mulheres africanas são imunes ao VIH!

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

²⁵ Usamos o conceito de “mito” porque não existem evidências científicas fundamentadas que justifiquem a teoria da imunidade ao vírus.

Deve haver alguma explicação, em África, não sei onde é, as mulheres são prostitutas, estão expostas ao vírus directo, diariamente e não ficam infectadas, há qualquer coisa que elas têm... se calhar é provável que ela tenha...

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

“Não me vais pegar nada, se não me pegaste até agora, não me vais pegar e vamos continuar a fazer as coisas como a gente tava a fazer antes, porque se não me pegaste durante 6 anos – acho eu – então...”

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

B3.3. Teorias acerca do VIH/SIDA

À medida que vão tendo que lidar com o VIH, as pessoas vão construindo teorias acerca do que é o vírus, das vias de transmissão, dos comportamentos de protecção e da evolução da doença. Estas teorias são criadas com base nos discursos acerca da doença que os sujeitos vão ouvindo, apropriando-se de determinados conceitos. Com o contacto com os serviços de saúde, os sujeitos vão-se apropriando do discurso clínico, usando conceitos médicos; do que vão assistindo na televisão, formam opiniões. Os indivíduos vão procurando dar sentido àquilo que não conseguem muito bem explicar, elaborando teorias muito pessoais acerca do VIH e da doença que funcionam também como linha orientadora para a sua conduta, introduzindo compreensão nalgumas questões e justificando e legitimando outras. As teorias dos sujeitos são um processo de construção partilhada com o(a) parceiro(a), são produto das suas conversações, da partilha das suas opiniões, a partir daquilo que ambos vão apreendendo e aprendendo.

As explicações e as informações médicas nem sempre são compreendidas pelos sujeitos e nem sempre o discurso usado pelos técnicos parece adequado ao seu destinatário. Parece existir algum ruído na transmissão e partilha de informações entre as instituições e os utentes. Esta situação pode conduzir a que o indivíduo continue com dúvidas, mesmo após ter procurado informar-se, continuando a precisar de dar algum sentido aos acontecimentos e de dar resposta às suas inquietações. Assim, poderá acabar por se apropriar de determinados conceitos que não entendeu bem, dando-lhes um novo significado de forma a poder utilizá-los nas suas teorias acerca da doença e encontrar um quadro explicativo de referência para a sua experiência.

Porque eu não sei, eu não sei é se está assim indetectável, é se está adormecido ou se não se vê. Eu sei é que... sabem que ele tem o vírus lá dentro, mas está estagnado e indetectável porque se calhar não está no corpo todo, não é? Está

ali fechado se calhar num sítio, não consegue passar dali... suponho que seja assim, porque ainda não consegui compreender muito bem...

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Apesar de eu ter o VIH e estar imune, o meu VIH tá inactivo, tá imune, tá estacionado e claro - como hei-de explicar?

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

Os programas televisivos são também uma importante fonte de informação a que os entrevistados vulgarmente recorrem para formular as suas teorias e esclarecer as suas dúvidas, procurando assistir a todos os programas sobre o tema. Como podemos verificar, os *mass media* têm um papel fundamental na formação da opinião das pessoas, sendo fundamental que transmitam informações claras, acessíveis e precisas acerca do VIH/SIDA.

Os bebés têm uma capacidade, eu não sei bem como que chamam os termos, mas também já vi programas no Odisseia, os bebés têm a capacidade de passado 6 meses após o nascimento, não sei se rejeitam ou se conseguem destruir o vírus.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Sim, a gente vê televisão, todos os dias, cada caso que passasse de VIH. Ainda há pouco tempo deu uma moça na TVI que foi iludida por um rapaz da rua que era mais velho do que ela e ele não lhe disse nada e pegou-lhe o VIH, deu essa situação na TVI, porque ela tava desempregada e tudo, até pediram ajuda e tudo e tinha que fazer cesariana pra bebé não lhe pegar também a doença... a gente vê estes casos todos na televisão e a gente sabe que só se pega em relações sexuais, em contacto com o sangue e a injectar-se, nas seringas, não é num beijo que vai pegar o VIH, não é ele beber um sumo e eu pegar, na volta, e beber também, também não se pega, ele tar a comer, eu pego no garfo dele e como também, também não vale a pena, também não se pega e na sanita e tudo não se pega, a gente sabe muito bem.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Algumas teorias construídas pelos entrevistados baseiam-se nas narrativas de normalização da doença levadas ao extremo. Ao olhar o VIH/SIDA como uma doença “normal”, “como outra qualquer”, o VIH/SIDA acaba por ser comparado a uma gripe e os avanços da ciência e da medicina em relação ao tratamento são confundidos com cura. Paulatinamente, o discurso acerca do VIH/SIDA deixa de tomar em consideração os riscos de saúde, o complicado processo de tratamento e o facto de ser objectivamente uma doença potencialmente fatal e ainda sem cura.

Porque a gente sabe muito bem que a SIDA não mata, basta tomar os comprimidos, pra mim é uma doença normal como as outras, tomamos os

comprimidos direito, tomamos os comprimidos direito e a gente pode durar muitos anos, é preciso é ter cuidado, não apanhar constipações [...] Porque pra mim – como é que eu hei-de explicar – o vírus do VIH é como uma doença... é como se me tivesse pegado a gripe, o meu pensar é isso, tá a entender?

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Dado que na maioria dos casais entrevistados existiu história de consumos em, pelo menos, um dos parceiros, a questão das drogas surge frequentemente no discurso de alguns entrevistados associada à evolução da doença; i.e., a abstinência de drogas assume um carácter de protecção em relação à evolução e manifestação da doença. O facto de nunca ter consumido drogas é também percebido como uma possível razão para a “imunidade” ou resistência ao vírus.

E, prontos, eu considero que possa... não sei... há mulheres, eu costumo ver documentários na Odisseia, que aquelas mulheres africanas são imunes ao VIH, não quer dizer que eu também seja, não é? Mas eu, por exemplo, nunca andei na droga, nunca fumei haxixe. [...] Mas eu penso que seja assim: como eu nunca andei na droga, tinha muitas defesas, e o V. na altura tinha o vírus adormecido, entre aspas, não tava activo, existia, mas tava ali quietinho.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Tenho medo da doença, um bocado, mas também acho que não devo ter medo porque ando direitinha, ando sem consumos, tomo tudo direitinho.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

B4. Contextualização vivencial

Esta subcategoria diz respeito ao enquadramento temporal da vivência da doença, o indivíduo é capaz de integrar a situação de seropositividade numa sequência de acontecimentos de vida, quer pela relativização do problema do VIH em relação a outros problemas que dominam e persistem na vida da pessoa – *B4.1. - Narrativas problema dominantes em relação ao VIH*, quer pela valorização e iniciativa de concretização de *projectos pessoais* – *B4.2.*, independentemente das limitações e dificuldades sentidas pela presença da doença. Aqui as questões relacionadas com a história do casal e com as dinâmicas relacionais assumem um papel proeminente.

B4.1. Narrativas problema dominantes em relação ao VIH

Apesar do impacto emocional da doença e do esforço de integração e de adaptação existencial à sua presença, coexistem na vida dos entrevistados outros problemas que se tornam, por vezes, dominantes na dimensão existencial do sujeito em

relação às narrativas do VIH/SIDA. Estas narrativas de outros problemas emergem espontaneamente no discurso de alguns entrevistados, remetendo as questões relacionadas com o VIH para segundo plano. Estes problemas podem ser considerados como consequências ou estar relacionados com a presença do VIH, ou podem ser problemas anteriores à doença.

O exemplo paradigmático destes problemas é a questão dos consumos de drogas²⁶, que habitualmente deixa marcas profundas na história pessoal e relacional dos sujeitos. No caso em que a época de consumos de drogas e a necessidade de reunir esforços para a recuperação ainda estavam presentes na memória da pessoa e na memória do casal, estas questões ressaltam frequentemente no discurso e sobrepõem-se, por vezes, à questão relacionada com o impacto da doença. Emergiram também narrativas de práticas de consumos a propósito das vias de contágio e dos riscos de transmissão; alguns entrevistados acabaram por deixar conselhos para que as pessoas não se iniciem nos consumos para evitar problemas como o do VIH e por falar um pouco da sua história de consumos.

O caso de Álvaro e Lara é ilustrador desta questão. A história do casal é pautada por múltiplas situações de conflitos e por diversas separações devido aos consumos de drogas de Álvaro. O problema da toxicod dependência é dominante na história de vida deste casal. A infecção por VIH de Álvaro é sentida por Lara apenas como uma consequência desse problema maior que são as drogas. O receio de uma recaída ainda está muito presente em ambos, constituindo também uma realidade de incerteza e insegurança para os projectos do casal, concorrendo com a presença do VIH.

Agora, eu preocupo-me mais, muito mais mesmo com o receio que ele tenha outra recaída, do que com o problema de saúde que ele tem. Com isso não me preocupo, não tenho medo. [...] isso eu não quero, não vou viver mais, se ele calhar de, por azar, se perder uma única vez, pra mim vai ser o suficiente para me lembrar tudo o resto, para pôr isto tudo à frente e então não vou viver isto mais, não quero, posso ter todos os trabalhos do mundo com ele a nível de saúde, a viver isso não, a chegar drogado a casa, não. Isso é um ponto assente, não quero mesmo, prefiro... salvo seja... esse sofrimento que já estou preparada para ele, tou preparada e é diferente; agora o sofrimento que eu vivi com ele na droga, isso não aceito, porque aí vai ser mesmo a opção dele.

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

²⁶ Em 5 casais entrevistados, pelo menos um elemento do casal havia tido história de toxicod dependência, embora, no momento da entrevista, todos estivessem abstinente de consumos duros de drogas; na totalidade dos entrevistados, 7 foram consumidores de drogas. A questão do consumo de drogas não foi uma questão colocada à partida como fundamental, tendo em conta os objectivos do presente trabalho, apesar de na maioria dos casos a via de contágio do VIH atribuída pelos sujeitos ser a via por consumos endovenosos de drogas. Contudo, emerge no discurso dos sujeitos e vai sendo oportunamente analisada.

Outra questão que surge, por vezes, como narrativa dominante prende-se com os problemas e conflitos conjugais. O caso de João e Maria é um caso muito particular, mas que nos pode servir de exemplo da forma como determinados problemas podem relativizar o impacto do VIH.

João ocultou a sua doença da mulher até ao momento em que soube que ela estava grávida. Nessa ocasião, ela fez análises de rotina para a gravidez e apresentou resultados negativos para o VIH. João estranhou os resultados, porque na sua ideia ou ela ou o bebé teriam inevitavelmente que estar infectados por VIH, levando-o a desconfiar que o filho não era seu e acusando Maria de infidelidade. João quis acabar com o casamento e justificou as suas acusações pelo facto de ser seropositivo. Desta forma, Maria ficou a saber que o marido era portador de VIH, mas face à situação de crise conjugal que estava a viver, apenas se preocupou em preservar o casamento e relativizou o impacto da notícia da seropositividade do marido.

Sim, só quando engravidei é que ele me veio dizer que tinha VIH e que o filho não era dele, que se ele tem a doença ou eu ou o menino também havíamos de ter a doença e eu reagi mais à situação dele dizer que o bebé não era dele do que à situação do VIH, porque eu nem pensei nisso. [...] ele chegou à minha beira à hora do almoço e disse: “Olha, pega, tá aqui isto, eu vou-me embora, vou pra casa da minha mãe porque o filho não é meu” e eu disse: “Não é teu? Porquê?”, “Porque eu tenho o VIH e se o filho fosse meu, tu devia ter ou o bebé também”; eu não reagi à situação do VIH, disse logo: “Mas isso é mentira, porque nunca te traí e o bebé é teu, se quiseres quando o bebé nascer fazes um teste de DNA e depois a gente resolve o assunto”, mas ficou mais ele assustado do que eu, porque eu nunca pensei na situação do VIH, só pensei na situação do nosso casamento, que ele queria ir pra casa da mãe.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Vemos, assim, como o VIH, inicialmente sentido como um problema e como uma notícia de grande impacto emocional para a pessoa, vai sendo também relativizado de acordo com as narrativas de vida dominantes e com outras preocupações dos sujeitos. É importante atendermos ao tempo e ao contexto da vida pessoal e da relação em que a doença surge. A questão do VIH é colocada em perspectiva, assumindo um significado em relação a outros sentidos existenciais da pessoa. Esta relativização da questão do VIH pode contribuir para a criação de uma narrativa de normalização e para a integração existencial da doença, mas também pode ter como efeito a desvalorização da doença, não olhando a questão com objectividade e não dando conta das implicações e da gravidade da situação de VIH.

B4.2. Olhar o futuro

Para os entrevistados é fundamental o planeamento e a concretização de objectivos, como forma de organizarem a sua vida e conseguirem encontrar novos sentidos para viver o presente e olhar o futuro, independentemente das marcas que sentem que a doença carimba nas suas vidas.

Para os indivíduos seropositivos a projecção no futuro passa pela criação de projectos de vida que parecem funcionar como um contrapeso em relação aos limites de vida impostos pelo VIH/SIDA. O estabelecimento de pequenas metas e a concretização desses objectivos, como estar vivo para assistir ao euro 2004, são vitórias contra a doença, são sucessos para quem ambiciona ter uma “vida normal”, que reforçam uma atitude positiva perante a vida. Para os(as) parceiros(as) seronegativos(as), os projectos e planos pessoais também se colocam em causa com o VIH/SIDA, a concretização e a realização das expectativas iniciais da relação colocaram-se em causa com o diagnóstico positivo do(a) parceiro(a).

Os projectos pessoais dos entrevistados são diversos: a realização de objectivos materiais e relacionadas com o trabalho, como arranjar um trabalho melhor, trabalhar bastante para ganhar mais dinheiro, adquirir bens materiais (e.g. televisão, mobílias, dvd); no caso de entrevistados com história prévia de consumos de drogas, manter a abstinência; e, bastante valorizadas pelos entrevistados, as questões familiares e relacionais, como a vontade de ter um filho ou de ver crescer e educar o filho, o desejo de ter e proporcionar uma vida agradável à família, ou simplesmente “ter uma vida normal”.

Em alguns casais existe um forte desejo de ter um filho²⁷, especialmente a questão da maternidade assume aqui uma relevância fundamental, é um projecto do casal, porque ambos partilham o mesmo desejo, mas é essencialmente um projecto pessoal e vital para algumas mulheres entrevistadas.

Olho para o futuro... olhe, tenho que arranjar um trabalho, ter a minha vidinha organizada que tá quase, depois ter aqui a minha F. (filha) e continuar a vida sem consumos, sem pensar em drogas que já bastou o sofrimento.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

E depois à minha força de vontade de viver, de certa forma arranjei justificações para querer viver, isso é muito importante. Por exemplo, o querer

²⁷ A temática relacionada com a maternidade, com a paternidade e com a educação dos filhos será explorada mais adiante a propósito da influência do VIH nas dinâmicas do casal (Cf. C4 – Maternidade/Paternidade).

vir a ter um filho, o querer-me casar, ainda não estava casado na altura em que estava internado, o querer-me casar, ter uma vida a dois e aqueles planos que para muita gente não tem muito interesse, assim monetárias, de ter um bem estar e tudo mais, mas que para mim são importantes e são essas pequenas coisas que me ajudaram a construir um prédio, a gente tem que começar pelos alicerces e esses foram os alicerces para eu conseguir levantar o prédio.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Os participantes seropositivos não falaram abertamente da situação possível de doença e da ideia da morte, esta é uma questão muito dolorosa e que não abordaram espontaneamente nas entrevistas. Contudo, os participantes seronegativos antecipam a possibilidade da manifestação da doença no outro e a necessidade de nessa altura assumirem mais activamente o papel de prestador de cuidados. Esta questão surge também no estudo de Brown & Stetz (1999), embora os participantes apenas brevemente considerassem a hipótese da morte e do seu luto, “falaram do confronto com um futuro desconhecido”.

Também estou preparada para um futuro, quando as coisas se começarem a complicar a nível de saúde, também já estou preparada. [*Então também pensa nessa situação?*] Sim, não mais por mim, mas por aquilo que depois... o P. (filho do casal) entretanto vai crescer, é mais isso que me preocupa basicamente. [...] o P. é muito pequenino e talvez ele é que viver mais a situação, porque ele é pai, é diferente. [...] Mas sei que vou sofrer de vê-lo a sofrer, sei de tudo isso [...] tento não tocar nesse assunto para evitar... sei lá, é um assunto que vai doer tar a mexer, é melhor esperar quando chegar a hora. [...] Com certeza que poderá vir a acontecer de estar internado com frequência e situações do género...

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

A A. também não sei se activa, se não activa, se vai viver 20, se vai viver 5. [*Costuma pensar...*] Claro, isto é uma coisa que está sempre na cabeça, tar preparado em caso de emergência, se a A. tiver que parar, deixar de trabalhar, tenho que olhar por ela e pelo menino. Tenho que lutar, dar as voltinhas, caso a A. não puder trabalhar ou assim, conseguir as coisas na mesma e viver a vidinha.

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

Como vemos, parece persistir um olhar positivo e uma necessidade de normatividade em relação ao futuro. Não colocar a hipótese do possível sofrimento associado à situação provável de doença ou simplesmente colocar essa hipótese sem explorar muito essa questão, vai de encontro às narrativas de evitamento encontradas anteriormente como forma de lidar com as situações exigentes emocionalmente para o sujeito.

C. INTEGRAÇÃO RELACIONAL DO VIH

A categoria *Integração relacional do VIH* enquadra a vivência do impacto do VIH nas dinâmicas de casal e as transformações e adaptações que a doença implicou ao nível da relação de casal. Como vimos, os indivíduos vão construindo narrativas alternativas ao problema da doença, amortecendo o impacto emocional do VIH/SIDA e relativizando o esforço de gestão das limitações e consequências da doença nas suas vidas, acabando por dar sentidos diversos à presença da doença. Este é um processo de integração e adaptação pessoal à doença, mas também co-contruído entre o casal, i.e., não é independente das reacções e significações criadas pelo outro parceiro da relação, afectando o curso da relação. A construção de narrativas preferenciais é um processo de co-construção entre o casal. Parece que cada casal encontra um ritmo próprio para se adaptar à doença.

Todos os casais entrevistados sentiram a sua relação reforçada com a partilha da vivência da doença (*C1 – União do casal*). A organização das rotinas do casal transformam-se, os parceiros redefinem a sua posição e papéis na relação (*C2 – Redefinição de papéis*). A *vivência da sexualidade (C3)* do casal é uma área que sofre um grande ajustamento, especialmente devido à necessidade de usar o preservativo. A problemática associada à procriação e à educação dos filhos (*C4 – Maternidade/Paternidade*) também emerge no discurso dos participantes e coloca-se como um grande desafio para estes casais. Por último, a comunicação entre o casal (*C5*) acerca das questões relacionadas com a doença constitui dinâmicas específicas na vivência do casal.

C1. União do casal

De acordo com os objectivos do presente estudo, todos os casais participantes mantiveram a relação apesar da situação de seropositividade de um dos seus elementos. Não obstante o período de adaptação à situação de doença ser complicado e exigente, todos os entrevistados, independentemente do seu seroestatuto, sentiram uma aproximação ao parceiro e uma maior união, sendo muitas vezes sentido o reforço do compromisso da relação e do amor partilhado. A dinâmica de união e de aproximação ao outro é sempre sentida e partilhada por ambos os elementos dos casais entrevistados e é verbalizada de forma muito clara.

Estes resultados são consistentes com a tendência encontrada no estudo de exploratório de Beckerman (2002) que refere que encontraram um “aumento da intimidade emocional como resultado da seropositividade de um dos parceiros” (p. 57), apontando que 72% dos participantes reportaram que o compromisso entre o casal estava mais forte devido à presença do VIH nas suas vidas.

O período de crise decorrente do diagnóstico da doença ou de uma fase de debilitação física do elemento seropositivo, por vezes concomitante com a revelação da notícia, parece solidificar os sentimentos de amor entre o casal e o sentido de responsabilidade do compromisso de união. Podemos considerar que a presença da doença acaba por ter um efeito potenciador dos afectos, reavivando determinados sentimentos e reforçando os laços já existentes, reatribuindo um novo sentido à relação e ao compromisso estabelecido.

A partir do momento em que casei com ele, nós fizemos um juramento, pra mim o juramento é uma coisa... como nós fizemos um juramento, o juramento pra mim é sagrado, na saúde e na doença, na morte e na felicidade. Pra mim é um juramento, pra ele também isso conta. [...] Deus pode não me ter dado filhos, o Diabo pode-me ter dado esta doença, mas pôs um homem à altura ao meu lado, pra me dar uma força, pra me dar o ombro, me dizer “eu estou aqui, se precisares de mim, conta comigo para o que der e vier” [...] Nós vivemos num corpo duas pessoas, o lema é esse, “Querido, para onde tu fores, eu também vou”. Ele, no caso dele, quando ele não está bem eu fico preocupadíssima, “Então, o que é que foi, tá tudo bem?”; ele é exactamente a mesma coisa. É engraçado que se eu estiver doente, ele adocece. [...] Meu príncipe, minha paixão!

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Se mudou foi pra melhor, eu acho. [...] Eu acho que a amizade, assim, a relação de amizade sempre existe, mas acho que isso aumentou mais ainda. Eu acho que isso aumentou mais, a relação de amizade, de cumplicidade, eu acho.

(Armindo, casal 6, seronegativo, 34 anos)

A compreensão, o apoio e a dedicação prestada pelo(a) parceiro(a) à pessoa infectada são sentidos como provas de amor e de carinho. Encontramos episódios descritos pelos entrevistados de grande dedicação, sentimentos de preocupação e de protecção e uma grande disponibilidade para apoiar e ajudar o(a) parceiro(a) seropositivo(a). Para a pessoa carente de cuidados, sentir o apoio do(a) parceiro(a) constitui uma motivação para resistir à doença. A pessoa infectada passa a admirar mais a outra pessoa e a dedicar-lhe com mais determinação o seu amor também. O apoio e a dedicação sentida, quer dada, quer recebida, são percebidos como uma razão para a

recuperação de saúde da pessoa infectada ou como parte constituinte da atitude positiva necessária perante a vida.

Os resultados são consistentes com outros estudos que referem que o cônjuge representa a maior fonte de apoio para a pessoa doente, os parceiros desempenham um papel crucial de companheirismo que ajuda a pessoa doente a lidar com a doença e com a vida em geral (Haas, 2002).

Psicologicamente, eu sei que posso estar muito mal disposto e às vezes até dá que pensar e não tem nada a ver; como ainda agora: "Não me digas que tou a ficar outra vez doente" e ela: "Não é nada, é uma gripezinha, não te preocupes". Estas pequenas coisas que nos dão alento de levar... é difícil, é complicado. A gente chega a uma situação que já não encontra saída e depois é nestes pequenos apoios que ela me dá e a minha irmã, comum, os objectivos são os mesmos, acabam por ser os mesmos. [...] Embora haja aquele sobressalto de eu ser seropositivo, que era uma coisa que eu não gostava de ser, mas não há nada a fazer... mas tirando isso... a Adelina, ela também é uma pessoa que anda sempre com a moral levantada.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Com a partilha de uma situação tão complexa e exigente como a vivência do VIH, certas barreiras de comunicação são ultrapassadas, aumentando o sentimento de partilha e de intimidade entre os parceiros. Os parceiros parecem tornar-se mais tolerantes e compreensivos e a relação menos conflituosa.

E depois, a partir daí, a partir do momento em que ele viu que eu que me mantive ao lado dele e eu cheguei à beira dele e disse: "Olha, posso marcar os papéis para o casamento?" e ele ficou assim um bocadinho... e ele disse: "Prontos, se quiseres... mas é isso que tu queres?" e eu disse: "É, prontos, se vim até agora por que é que não vou mais adiante" e marquei, casamos. [...] Se calhar até nos uniu mais, do que o que nós éramos. [...] A partir do momento em que ele ficou doente, acho que começou a viver mais para a família.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Se calhar ainda melhor agora, acho que há mais abertura de um para o outro e entendimento. [...] Sim, ajudou-nos de certa forma na nossa relação, uniu-nos ainda mais, fez com que... somos o ombro amigo um do outro ao mesmo tempo, gostamos um do outro e ao mesmo tempo somos amigos. [...] Completamo-nos um ao outro. [...] depois de eu estar doente nunca se alterou, até pelo contrário, até ficou mais carinhosa comigo. Não quer dizer que tenha pena, não tem pena de mim, mas mais compreensão.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

Sim, acho que desde que soube que ele tinha o VIH, a nossa vida mudou muito, somos mais amigos um do outro, já éramos, não é? mas somos mais, já conversamos mais, já nos adaptamos mais um ao outro, porque às vezes a gente dá faísca, mas que ele tem esse problema, eu tenho mais cuidados com ele, assim uns mimos, já tenho mais cuidado com ele.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Estes resultados parecem não ir totalmente de encontro ao estudo de Van der Straten e col. (1998) já que os autores referem que a diferença de seroestatuto por vezes alienava os parceiros da relação e era um factor de distanciamento entre o casal. Contudo, os autores também indicam que, apesar de poder existir este conflito entre o casal derivado da diferença de seroestatuto, quando o casal se confronta com pressões externas, desenvolvem um sentido de identidade partilhada que os ajuda a lidar com o peso que a doença exerce nas suas vidas.

C2. Redefinição de papéis

A presença do VIH, por vezes, define e condiciona a atribuição e o desempenho e determinados papéis na relação. Como vimos, o sujeito seropositivo acaba por assumir o papel de carente de cuidados e de atenção e o outro elemento do casal como prestador de cuidados. As dinâmicas na relação alteram-se, especialmente na situação de doença, altura em que o elemento seronegativo assume mais veementemente o seu papel de cuidador do outro.

Num estudo de Brown & Stetz (1999), acerca do processo de prestação de cuidados de doentes com VIH e cancro, o papel de cuidador é assumido “automaticamente” quando se trata de um casal, dada a natureza do compromisso. O parceiro prestador de cuidados não sente existirem alternativas e o compromisso do casamento e da relação é aqui reafirmado.

Tinha sempre a preocupação de tudo. Só que tudo o que fossem ideias extras não me vinham à cabeça, não tinha tempo sequer para pensar nelas, só pensava no trabalho, pensava no Vasco, como é que o Vasco estava: "será que está a fazer febre?", "será que comeu?", "será que aconteceu alguma coisa?". Quando o Vasco ia para casa e eu estava no trabalho, por exemplo, acabava de ter alta e eu vinha-o buscar, levava-o para casa e ia trabalhar [...] Sempre, sempre, nunca o abandonei, nunca faltei a uma visita.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

A apropriação do papel de prestador de cuidados coloca a pessoa numa situação de controlo, ao mesmo tempo que a condição de doente ou de pessoa que necessita cuidados coloca o indivíduo numa posição de subjugação. No estudo de Brown & Stetz

(1999), os participantes desenvolveram competências no seu papel de prestadores de cuidados tomando controlo de uma série de actividades e de responsabilidades. Esta situação parece acontecer nos casais em que o elemento portador do VIH é o homem e a mulher a pessoa prestadora de cuidados. A mulher acaba por assumir mais a dianteira das decisões e na gestão do quotidiano, que muitas vezes assume a forma de um sentimento de protecção em relação ao parceiro, enquanto que o homem se deixa frequentemente acomodar à situação.

Há circunstâncias que não favorecem a autonomização, a independência da pessoa seropositiva na gestão do seu quotidiano: quando devido à seropositividade a pessoa foi considerada inválida para trabalhar, recebendo uma pequena reforma social, acabando por depender economicamente dos rendimentos da parceira; quando o indivíduo se encontra em situação de desemprego, dependendo também financeiramente da companheira; quando a pessoa se sente mais vulnerável física e psicologicamente em relação à doença, dependendo mais do apoio e dos cuidados do outro.

Tenho que ser o braço esquerdo e o braço direito, tenho que ser o homem e a mulher [...] Mas tento sempre vir às consultas com o V. e quando ele vem tirar sangue, eu quero-me certificar de que ele tira sangue, não é desconfiar dele, mas prontos é acompanhar, acompanhar sempre todos os passos [...] Sou eu que estou a lutar por tudo, sou eu que estou a lutar pela casa, sou eu que sou o homem e a mulher da casa, porque o meu marido é reformado, mas a reforma não dá para nada, ora se eu compro isto ou aquilo eu tenho que pagar, [...] são preocupações que se calhar estão mais na minha cabeça do que na cabeça dele.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Tanto lhe chateei a cabeça que ele faltou hoje pra estar cá, ele parece que é uma criança, ele pra mim parece um bebé, que tou sempre “Oh J...”, depois não lhe apetece comer: “Oh J. come”, “Oh J. queres isto, oh J. queres aquilo?”, “Oh J. queres que te faça leite com mel, que isso faz bem à gripe, queres que te faça?”, “Oh J. toma um comprimido, toma um Benuron que isso passa”.

(Maria, casal 3, seronegativa, 24 anos)

Em termos das dinâmicas de poder na relação, parece estabelecer-se uma discrepância entre os dois elementos do casal que, por vezes, é sentida com algum desconforto. Quando as responsabilidades recaem mais sobre uma pessoa só, essa pessoa acaba por se sentir mais esgotada e cansada e a própria relação acusa algum desgaste. Da mesma forma, a situação de dependência da pessoa seropositiva nem sempre parece agradar ao indivíduo.

Ele sabe, ele próprio a dizer que sabe que eu trabalho muito, que ando um bocadinho cansada e tal, mas se ele quiser ir hoje com os amigos e estar ali com os amigos, eu tenho que estar ali para ele ter horas de ir para casa, quando eu já podia estar em casa, ter tomado banho, estar na cama, estar a ver televisão ou até mesmo estar à vontade com ele... porque depois chega a altura de querer estar bem com ele e nunca consigo estar!

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Chegou ao ponto de dizer "eu não trabalho, não te ajudo", "tá bem, eu nunca te mandei trabalhar, pois não? Aquilo que tu dás já é bem bom", migalhas é pão! Mas sente-se um bocado frustrado porque depende de mim para comprar umas botas, depende de mim para comprar um casaco.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Nos casais em que são as mulheres as portadoras do VIH não se sente esta questão de desequilíbrio na distribuição de sentido de poder na relação. As mulheres parecem assumir mais estruturadamente as suas responsabilidades em relação ao problema de saúde e organizar autonomamente o seu quotidiano e o seu estilo de vida. Este resultado parece ir de encontro ao estudo Van der Straten e col. (1998) que refere que as tarefas relacionadas com o VIH no casal, como procurar informações, desenvolver contactos e cuidar das questões relacionadas com a saúde, frequentemente recaem na mulher, independentemente do seu seroestatuto, o que vai de encontro aos papéis sociais tradicionalmente femininos.

Nunca falhei um dia de tomar a medicação, tomo sempre a medicação às horas, nunca falhei um dia. Aquilo é um compromisso que eu tenho, sabe? É a mesma coisa que se a gente não comer, sente fome e pra mim é o meu suplemento alimentar.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Era eu que tratava de tudo, até por causa das multas, certas vezes era a advogada que me dava os recados pra eu dar a ele. Pra eu não me esquecer qual era o dia que ele tinha que ir pagar a multa, que ir ao tribunal... essa rotina continua a mesma coisa, é igual. Isso ele não mudou, sou sempre eu a lembrar-me de tudo.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

C3. Vivência da sexualidade

Com o diagnóstico de VIH num dos parceiros, o casal passa por um processo de reformulação da sua vida sexual. Todos os entrevistados parecem estar conscientes da necessidade de passar a tomar mais precauções ao nível sexual, designadamente em relação ao uso do preservativo, devido aos riscos de transmissão do VIH. Contudo, em certos casos, existe alguma resistência à mudança e, apesar da maioria dos casais

entrevistados referirem adoptar práticas sexuais seguras, há alguns casos que ocasionalmente optam por ter relações sexuais sem preservativo. A *adaptação ao preservativo - C3.1.* não é um processo simples e linear para alguns casais e as dificuldades sentidas, geralmente numa fase inicial, poderão conduzir à prática de comportamentos sexuais de risco.

Uma questão que parece estar sempre presente, embora muitas vezes de forma silenciada e latente no pensamento dos casais entrevistados, é a questão da *seroconversão - C3.2.* Em casais serodiscordantes sexualmente activos esta é inevitavelmente uma questão que os sujeitos têm que aprender a lidar e resolver em termos de dinâmicas de casal. Alguns participantes referem também sentir algumas mudanças no que concerne à vivência da sua sexualidade, decorrentes das limitações e da carga simbólica da presença do VIH (*C3.3. Narrativas de perda na vivência da sexualidade*).

C3.1. Adaptação ao uso do preservativo

Para a maioria dos casais a mudança mais significativa nas suas dinâmicas na intimidade é a necessidade de terem que passar a usar o preservativo nas suas relações sexuais. A introdução do preservativo na expressão da sexualidade do casal obriga, em muitos casos, a um processo de adaptação, já que se trata de uma mudança, da introdução dum novo elemento na interacção sexual entre os parceiros.

No estudo de Van der Straten e col. (1998), muitos casais que usam o preservativo vêem-no como uma obrigação que limita a sua vida sexual, enquanto que outros conseguiram olhá-lo como um ferramenta que expande o seu vocabulário sexual.

Como é natural, numa fase inicial os casais sentem mais dificuldades em integrar este novo elemento nas suas rotinas sexuais e em se adaptarem a esta necessidade, acabando por haver, geralmente, uma certa resistência em aceitar o preservativo, mas que, progressivamente, vai deixando de ser percebido como um problema.

Há casais que facilmente se adaptam ao uso do preservativo, como no caso de Cristina e Armindo que já estavam familiarizados com a sua manipulação e utilização, porque o haviam usado no início da relação; ou como nos casos de Lara e Álvaro, de Carlos e Josefa e de Adelina e Vasco, que não revelaram ter sentido grandes dificuldades em usar o preservativo. Para outros casais, o preservativo é um elemento estranho e sentem muitas contrariedades ao longo do processo de adaptação, como no caso de Maria e João e de Amélia e Sérgio.

Mais do que um processo individual de adaptação ao preservativo, é um processo de adaptação do próprio casal. Apesar de ser uma necessidade, este processo implica que o casal dialogue abertamente sobre a questão e que negocie os limites da sua utilização, para que se consigam ajustar e moldar as suas dinâmicas sexuais à presença de um novo elemento.

Ora bem... aquilo é borracha, sou sincera aquilo é mesmo borracha. Não, tivemos uma conversa, ambos concordamos e agora temos a cumprir, porque nós precisamos ter um diálogo [...] Ao primeiro houve um bocadinho, mas agora já temos habituados. E é melhor pra nós assim, tem que ser. Nós temos, somos obrigados a usar aquilo. [...] Conseguir na mesma, claro que depois fica a pensar, assim... fica estranho: “Esta coisa assim”, mas tem que ser, nós temos que usar e fazer, não é? Ele agora tá mais capacitado que temos que usar aquilo, mas custa um bocadinho uma pessoa habituar-se a usar o preservativo, é complicado.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

Não gosto muito de usar. Mas tem que se usar...

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

Não foi não, porque, pronto, tem que se habituar, mas não foi complicado, eu acho que não foi. [...] Era uma coisa que já tínhamos conhecimento, só que passou a fazer parte do quotidiano, mas não foi complicado.

(Armindo, casal 6, seronegativo, 34 anos)

No princípio eu fiquei assim um bocadinho traumatizada, por ter que usar preservativo, mas fiquei mais por causa dele, sabe? [...] Mas eu aceitei muito bem a situação, tanto que usamos preservativo até hoje, pra mim é uma coisa natural, normal, como fechar e abrir os olhos, não senti nada.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

As dificuldades que certos casais sentem na adaptação ao preservativo podem levá-los a pontualmente abandonar o preservativo nas suas relações sexuais. O facto de não conseguirem ultrapassar certas dificuldades leva a que, no momento em que estão mais envolvidos no acto sexual, deixem de usar o preservativo, mesmo sabendo que estão a correr riscos. Nessa altura, estes comportamentos de risco são relativizados com o recurso às crenças e teorias que o indivíduo construiu acerca do vírus²⁸, ou pela simples questão de não pensar em mais nada naquele momento. Os obstáculos associados ao uso do preservativo e a resolução desses problemas não parecem compatíveis com o impulso e com o desejo sexual. A impulsividade no acto sexual foi

²⁸ Cf. Categoria B3 – Quadros explicativos

também uma categoria encontrada como razão para não usar o preservativo, num estudo qualitativo efectuado com indivíduos consumidores de drogas (Negreiros & Magalhães, 2005).

Ele tem mais medo ele do que eu, é assim: “Eu tenho que usar preservativo” e às vezes sou eu que não quero: “Isso aleija tanto! Não ponhas” e às vezes sou eu que digo pra não pôr e ele diz: “Tens a certeza?”, “Olha tenho, não ponhas, porque é um incómodo usar aquilo” e ele assim: “Prontos, tá bem”, mas ele não se sente bem com o receio de me pegar e eu: “Não me vais pegar nada, se não me pegaste até agora, não me vais pegar e vamos continuar a fazer as coisas como a gente tava a fazer antes [...] Custa muito, porque é um incómodo aquilo, não sei... parece que sinto a arder ou a doer, que às vezes digo: “Tira isso que eu não consigo”, porque ele é assim: “Tens a certeza que eu tire isso?” e eu assim: “Tenho, tenho porque me está a arder”. [...] Eu já pensei nisso, mas não consigo adaptar-me àquilo, é... [...] Por exemplo, é raríssimo a gente usar o preservativo.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Pois houve... é o calor, é a paixão na hora, não deu... a paixão é tanta... [...] Távamos bem dispostos e apeteceu-nos tanto aquilo, prontos. É responsabilidade e irresponsabilidade, podiam as coisas correr mal, não é? [...] A paixão foi tanta, prontos, não se pensou direito, mas graças a Deus correu tudo bem. Isto também não é pra todos, nem todos tão cobertos assim com um anjinho...

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

O processo de adaptação ao preservativo implica que os casais vão simplificando a questão e aprendendo estratégias de utilização mais adequada do preservativo. Contudo, numa aprendizagem por tentativas e erros, um erro pode implicar a exposição do indivíduo ao risco de infecção, como por exemplo, quando o preservativo rebenta por estar mal colocado.

Sim, tomamos. A partir do momento que o meu marido ejacula, não é? Em que o preservativo já tem liquido, não se força mais. Tira-se aquele e se tiver que se voltar outra vez, volta-se, torna-se a pôr outro, mas tira sempre, que é para não ter a tendência de eles rebentarem.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Sim, exactamente, porque há uns do control que ardem mais do que outros e a gente começou a experimentar preservativos diferentes, uns não cabia outros eram largos de mais, outros arrebentaram, a gente vai tentar encontrar uns diferentes.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

A resistência ao uso do preservativo acontece também noutra tipo de populações (e.g. consumidores problemáticos de drogas), constituindo uma das razões para a não adopção do uso do preservativo mesmo em relações ocasionais e conotando o preservativo com uma diminuição do prazer e da excitação sexual (Negreiros & Magalhães, 2005). Esta é uma questão que parece atravessar a mentalidade das pessoas e que dificulta a adopção de práticas sexuais protegidas.

C3.2. Hipótese da seroconversão

Os entrevistados vão adoptando posicionamentos diversos em relação à hipótese da seroconversão, i.e., do elemento seronegativo do casal contrair o VIH do(a) parceiro(a), neste caso por via do comportamento sexual.

A tendência geral é para que, à medida que o casal vai integrando a doença nas várias dimensões da sua vida e vai normalizando as suas rotinas, construindo uma ideia de doença mais adaptativa para si, também vai conseguindo lidar melhor com determinados medos e receios associados à transmissão do vírus e redimensionando a sua sexualidade. A forma como cada pessoa vivencia esta questão é muito particular, não só de acordo com as características da própria pessoa e da sua história, mas também da relação que estabelece com o outro elemento do casal e com a sua história conjunta. O sentido que a possibilidade da seroconversão assume para cada pessoa e a forma de lidar com os medos são distintos.

São os indivíduos portadores do VIH que referem sentir mais medo e mais receio em relação à transmissão do vírus, especialmente uns tempos após terem tomado conhecimento do diagnóstico do VIH. Os indivíduos portadores passam por um período em que a vivência da sua sexualidade não é pacífica e implica com uma série de questões que precisam ser enquadradas e resignificadas, pois a expressão sexual surge muito associada a sentimentos de culpabilidade, de medo e de ansiedade. Por parte da pessoa seronegativa não encontramos, de forma geral, tanto esta vivência do medo do contágio, o que ajuda o(a) parceiro(a) a lidar com os seus medos e angústias e a manter uma vida sexual activa, criando-se um clima seguro de intimidade entre os parceiros. Embora, quando aprofundamos melhor esta questão, duas das entrevistadas seronegativas tenham acabado por admitir que esta era uma questão que as perturbava ocasionalmente, mas que conseguiam silenciar.

No estudo de Van der Straten e col. (1998), são também alguns elementos seronegativos dos casais que falam da necessidade de “manter o sexo vivo”²⁹, fazendo pressão para continuarem a ter uma vida sexual activa com os parceiros seropositivos, especialmente na altura em que souberam do diagnóstico.

Em relação ao sentir-me se ele apanhasse, era capaz de me sentir mal, completamente [...] Ele sabe o problema que eu tenho, sabe obviamente que tem que ter cuidado, por muito que ele diga que não, que não, que não pode ser assim, se ele teimar, tudo bem, assumes tu a responsabilidade, o problema já é teu. Mas acho que ficava... abatia-me um bocado, porque é sempre complicado. Tava-me sempre a chamar culpada a mim própria do que ele tivesse apanhado.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

Agora, eu, medo, nunca tive, eu encarava aquilo como se fosse uma doença normal, como outra qualquer. Nunca tive medo de estar com ele e isso, de ser contaminada, não; pelo contrário, ele tinha mais receio, aquele medo. Claro que tenho que ter cuidado, não é? Mas, ele, por ele, nem tinha nada comigo, com o medo de me contaminar; ele ao princípio andou assim muito em baixo, não encarava as coisas, acho que hoje não.

(Josefa, casal 4, seronegativa, 39 anos)

A situação de rebentar um preservativo durante a relação sexual é relativamente comum, pelo menos quatro casais verbalizaram já terem passado por esta situação. Nesta altura, o casal confronta-se directamente com a situação do contágio e da seroconversão do(a) parceiro(a) não infectado(a). Face à possibilidade de seroconversão, parece existir sempre algum receio por parte de ambos os elementos do casal, mas nem sempre este medo ou receio se instala como uma emoção dominante na vivência da situação, não representando aparentemente um problema que afecte a sexualidade do casal.

Penso muitas vezes nisso. Porque é assim, usamos preservativo, mas pode arrebentar, como já arrebentou uma vez. E penso muitas vezes nisso, mas... tento não deixar que influencie em nada e por norma isso não acontece. Mas já fiz várias vezes análises e tudo e pra já... mas dessa única vez que aconteceu de rebentar, eu fiquei preocupada, evidente! [...] Tenho os cuidados sim, mas não deixo que influencie, porque senão para isso preferia abdicar de termos relações e não é o caso. [...] A mim, e eu tenho a certeza do que estou a dizer, a mim não me pesa.

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

²⁹ “Keep sex alive” na versão original.

No momento em que efectuamos as entrevistas, apenas um casal vivia mais intensamente o medo do contágio do vírus. O elemento seropositivo do casal já esteve bastante mal de saúde devido ao VIH e vive angustiado com a situação de ver a mulher passar por uma situação idêntica; a sua esposa é, de facto, um elemento fundamental na gestão de vida deste casal e ele tornou-se bastante dependente dela, quer afectivamente, quer economicamente, pelo que a situação de doença da mulher o possa assustar bastante e inviabilizar os planos que construíram os dois, como conseguir ter um filho. De acordo com a parceira seronegativa, este medo que ela sente, só começou emergir mais recentemente, fazendo a seguinte leitura da situação:

Porque é assim: eu aceito bem o meu marido, mas se calhar não ia aceitar bem o eu ficar, não o culparia a ele, não é? Mas não... acho que se calhar não aceitava que eu tivesse, porque não... porque tenho um gosto, não é? O gosto em ser mãe e como eu ainda não o fui, estou a lutar para isso, acho que não ia aceitar bem a ideia se eu ficasse infectada. [...] É assim: tanto da parte de sentir prazer, como da parte de medo, se calhar, não sei... há sempre aquele receio, desde o momento em que aconteceu aquilo de rebentar o preservativo, eu sinto que há qualquer coisa de diferente, não sei é o quê! [...] Mas não foi a partir do momento que eu soube que o V. tinha o VIH, porque eu mesmo assim continuei a levar uma vida normal. Mas a partir do momento em que, prontos, começou a acontecer isto dos preservativos rebentarem e a ansiedade, se calhar, de eu querer engravidar, suponho eu que seja isso, leva-me a ter um bocado de receio.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

As narrativas de evitamento também se aplicam em relação ao medo do contágio. O indivíduo que evita pensar na presença da doença e nas implicações que a doença tem na sua vida, também evita pensar na possibilidade de contágio do outro. Tomando o caso de Álvaro como exemplo, prefere este confiar nos cuidados que adopta e prefere sentir que controla a situação, não pensando nos imprevistos, de forma a criar um escudo de defesa que o protege da interferência dos medos e da incerteza. Pensar implica questionar e questionar pode significar não conseguir lidar com o receio e com o medo e não conseguir integrar este medo na vivência das situações, podendo tornar-se difícil manter uma vida sexual activa.

Tenho muitos cuidados, mas não penso nisso, porque se vou estar a fazer uma relação e vou pensar que por um azar... para isso não fazia, não é? Tomo as precauções que devo tomar e nunca penso nisso.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Quando a esfera da sexualidade é invadida por sentimentos de ansiedade, medos e angústias, é natural que surjam algumas dificuldades na expressão sexual, nomeadamente, ao nível de disfunções sexuais, como a ejaculação precoce ou a diminuição do desejo. Como vimos, os entrevistados referem que as maiores dificuldades estão especialmente presentes numa primeira fase, ainda sob o impacto inicial da notícia da seropositividade. As transformações decorrentes da presença do VIH abrangem várias áreas vivenciais do sujeito, não sendo a sexualidade uma excepção. Por vezes, o indivíduo pode passar por uma fase de evitamento do contacto sexual.

Sim, se calhar, a certa altura se calhar, até já tive ejaculação precoce e possivelmente terá sido por causa disso; havia aquela ansiedade, atitudes de quando se está a adaptar.

(Vasco, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Como já referimos, certas construções narrativas acerca da transmissão do vírus, como o mito da imunidade, e as narrativas de fé, podem ajudar o indivíduo a encontrar conforto em situações mais complicadas, securizando-o, na medida em que encontra um sentido para os acontecimentos mais confusos e angustiantes. Contudo, ao encontrar sentido nas explicações a partir dos mitos e teorias que construiu e em crenças religiosas, o indivíduo acaba por deixar de fazer uma apreciação mais objectiva dos acontecimentos, por vezes desvalorizando os riscos a que se expõe e desresponsabilizando-se. Sérgio, por exemplo, não ficou infectado quando não usou preservativo com a companheira porque sente que está protegido por um “anjinho”, acabando por legitimar a continuação de práticas sexuais de risco.

Isto também não é pra todos, nem todos tão cobertos assim com um anjinho... nem todos têm essa sorte, que corre tudo bem!

(Sérgio, casal 1, seronegativo, 30 anos)

As teorias que os sujeitos constroem acerca do VIH/SIDA podem estar mal fundamentadas, desenvolvendo a ideia de relativização da gravidade da doença e de desvalorização da questão do contágio. O processo de integração da doença através do significado de normalização pode ser extremado se a pessoa, por não olhar às consequências de ser infectada, acaba por não adoptar medidas de protecção.

Às vezes o preservativo arrebenta e ele sente e tira e a gente pensa nisso assim: “Olha paciência, se pegar, agora pega-me a mim, tanto que o meu filho já está bom de saúde e já, que ele já não tem doença nenhuma; eu tomo os comprimidos com cuidado”, porque a gente sabe muito bem que a SIDA não mata, basta tomar os comprimidos, pra mim é uma doença normal como as outras, tomamos os comprimidos direito, tomamos os comprimidos direito e a gente pode durar muitos anos, é preciso é ter cuidado, não apanhar constipações [...] Porque pra mim – como é que eu hei-de explicar – o vírus do VIH é como uma doença... é como se me tivesse pegado a gripe, o meu pensar é isso, tá a entender?

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

A questão da seroconversão pode também ser olhada quase como uma inevitabilidade por parte do parceiro seronegativo, apesar de se tomarem as medidas preventivas adequadas. A pessoa acaba por olhar para esta possibilidade como uma realidade que vai ter que viver, muito embora reconheça que, objectivamente, as probabilidades de ficar infectado são mínimas e de agir sempre de forma a evitar o contágio. A antecipação da situação de seroconversão é uma forma de enquadrar o medo da doença e de se preparar para as dificuldades.

Sim eu tenho receio de ter... posso até ter contraído já, não é? por isso tem que se fazer os exames periodicamente. Sinto esse receio, mas eu acho que é assim: eu tou-me preparando e se isso acontecer eu acho que vai ser mais um choque, mas não vai ser aquela coisa, não vai ser como aconteceu com ela, penso assim, não sei, é uma coisa esperará pra ver, eu penso assim, sabe? E procuro superar sempre isso. [...] Mas eu tenho sempre no pensamento que eu possa estar, pronto, eu penso assim. Mas também penso na possibilidade mínima, a possibilidade maior é para que não possa estar. Mas tenho-me mentalizado que se estiver, para reagir numa forma positiva também.

(Armindo, casal 6, seronegativo, 34 anos)

De acordo com o estudo efectuado por Johnston (1995), há homens seronegativos (em relações homossexuais) que acabam por desenvolver o desejo inconsciente de se tornarem positivos. A seroconversão para além de poder ser encarada com uma inevitabilidade, pode ser sentida também como uma situação desejável, na medida em que volta a colocar os dois elementos da relação no mesmo patamar, numa situação de necessidades e dificuldades partilhadas.

C3.3. Narrativas de perda na vivência da sexualidade

Para alguns entrevistados, como nos casos de Álvaro e Vasco, o redimensionamento da sua sexualidade decorrente da presença do VIH, implicou ter que fazer algumas cedências ao significado pessoal de sexualidade e mudar alguns hábitos,

para além da necessidade de usar o preservativo. Estas mudanças são sentidas como uma perda na vivência e na expressão da sexualidade, na medida em que o VIH impõe limites à criatividade, à espontaneidade. Da mesma forma, alguns participantes no estudo de Van der Straten e col. (1998) referiram que, ao ter que adoptar o sexo seguro, perderam a atitude inocente e despreocupada acerca do sexo e muitos experienciaram o VIH como uma perda da sua sexualidade, tendo tido como primeira reacção ao diagnóstico a decisão de não voltar a ter relações sexuais.

As dúvidas que se instalam na cabeça do sujeito também são limitadoras, inibindo-o de expressar livremente a sua vontade sexual, por exemplo, quando julga que a parceira está com medo na relação sexual. Esta questão assume uma maior dimensão nos casais em que não existe um diálogo e comunicação aberta acerca destas questões³⁰.

Este enquadramento da sexualidade é construído por entrevistados do sexo masculino, não havendo nenhuma mulher que tenha elaborado narrativas relacionadas com a perda na vivência da sua sexualidade a um nível mais simbólico devido ao VIH.

Agora não me sinto totalmente realizado, como é evidente, primeiro porque parto do princípio que até no sexo tenho que ter certos cuidados, que era uma coisa que a gente podia dar largas à imaginação e tudo mais e a gente tem que ter sempre aquela inibição, dali do risco, a partir dali não pode pisar e isso a gente faz.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

A relação sexual não é tão completa como era, prontos, há coisas que deixei de fazer, sempre com camisa, coisa que para mim... tenho que me habituar à ideia. [...] Sim e mesmo em questão de fazermos a relação, a questão de penetrar, é mais calma, para evitar que rebente. [...] Custa bastante, mas em tudo, mesmo em questão de relação... como hei-de explicar? Não é a mesma cena que era. A gente pode tar a pensar o que será, o que lhe vai na cabeça: “a pessoa deve tar a fazer as cenas com medo”, não sei...

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

C4. Maternidade/ Paternidade

A vontade de ter um filho e a educação da criança, constituem projectos de vida a dois fundamentais para cinco casais entrevistados.

Apenas um casal não tem filhos por opção própria. Uma decisão que tomaram devido ao estilo de vida que mantinham. Contudo, depois de estabilizarem a sua vida, Josefa começou a lamentar não poder ter filhos, inicialmente não tinha conhecimento

³⁰ Cf. Categoria C6 – Comunicação entre si

das técnicas de lavagem do esperma, mas nesta altura a idade “já pesa” e sente medo de arriscar. Carlos lida bem com esta questão, acha que foi responsável na decisão de nunca querer ter tido filhos. Este casal coloca a alternativa, embora ainda remota, de adoptar uma criança.

Sim, pensei passado uns 3 anitos, eu primeiro não tinha aquela ideia de ter filhos, mas depois a idade começa a apertar e a gente começa a pensar. Eu nisso já tenho um bocado de medo, pensava se o bebé vem assim, eu isso não me ia perdoar.[...] Eu por mim nem tinha medo, era mais pela criança vir infectada, ia sofrer sem ter culpa, isso é que eu não me ia perdoar de maneira nenhuma. Prefiro, então, não ter, ia sofrer e sofreremos nós. Eu acho que num casal faz falta, pelo menos um filho, mas a gente vai bem, quem sabe até adoptar um.

(Josefa, casal 4, seronegativa, 39 anos)

Para algumas mulheres, o VIH é um obstáculo à realização de um sonho, o sonho de ser mãe. Para além de ser um projecto do casal, para estas mulheres a maternidade assume o sentido de um projecto vital.

Eu é que estive lá a chorar... chorei porque é assim: todas nós como mulheres temos o sonho de ser mãe e, prontos, eu vi esse sonho por água abaixo. [...] Eu é que vivo com aquele bicho, sempre, com aquela pulga atrás da orelha, “Não, vou em frente, vou lutar por aquilo que eu quero” e tanto que eu até hoje tou a lutar para isso (pelo direito de ser mãe).

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Para os casais que já têm filhos, a educação destes representa um enorme estímulo para a pessoa seropositiva querer viver e querer aproveitar cada momento no presente, constituindo um importante projecto de vida e uma grande motivação para manter um estilo de vida saudável. O casal encontra nos filhos um objectivo comum, o mesmo tipo de sentimentos e de desejos, acabando por ver a sua relação mais fortalecida.

Uma ligação muito forte (com a parceira). Apesar de ser um maluco do caraças, sempre teve um impacto forte! E agora, com o miúdo no meio, hoje acredito que ele suporte isto tudo, para mim muitas vezes é. [...] Não, mas lá está, o miúdo para mim, às vezes, é um suporte muito grande, muito grande mesmo. [...] Ajuda-me a ter vontade de viver, a levar a vida pra frente. Por isso é que eu digo que ele pra mim é um grande suporte. [...] Por isso é que eu digo, o essencial nisto tudo é as pessoas gostarem muito, é preciso gostar muito e com o miúdo agora acho que é o suporte, acho que qualquer assunto acaba por chegar a ele.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Dois casais tiveram um filho recentemente, concebido de forma natural, apesar dos riscos associados. Num dos casos, é a mulher a portadora do VIH (Amélia) e, no outro, o homem (João). Amélia viveu o período de gestação e o nascimento do bebé com muita ansiedade e medo da transmissão vertical do vírus. Na altura da entrevista, já tinha a certeza que o bebé estava bem de saúde, encontrando no filho uma grande motivação para viver, para preencher os seus planos de futuro e para consolidar a relação com Sérgio, referindo inclusivamente que o companheiro “mudou de água pra vinho” com o nascimento do bebé, tornando-se mais responsável e atento à família. No caso de João e Maria, já referimos que quando Maria engravidou não sabia que João era seropositivo, porque ele nunca lhe havia contado. Durante o período de gravidez e até saberem os resultados definitivos das análises do bebé e também de Maria, o casal viveu momentos complicados, especialmente João, aturdido por sentimentos de culpa e de angústia. Para o casal, a sua relação também saiu fortalecida da vivência destes momentos de dificuldade, tendo-se tornado mais unidos.

Prontos, aconteceu, eu fiquei muito preocupada, não é? Lógico. E eu tive um bocado de medo – “Bem, tou grávida, o meu filho vai nascer com o mesmo problema que eu”... é complicado. [...] Tinha uma gravidez saudável, tinha as minhas angústias e ainda passei um mau bocado com nervos. [...] Sempre preocupada, como é que estava o bebé, fazer ecografias, saber como é que ele estava, se estava bem.

(Amélia, casal 1, seropositiva, 32 anos)

Mas prontos, depois ela fez as primeiras análises e até ao fim da gravidez, praticamente, mesmo, sempre andei sob muita pressão, porque diziam que podia não se manifestar logo no início, no espaço de 6 meses, 1 ano, e eu sempre com aquela pressão... eu não sei, tinha receio de... depois claro sentia-me culpado por alguma coisa que acontecesse a ela ou ao bebé. E eu acho que se alguma coisa acontecesse a ele, eu ia optar pela atitude mais cobarde, porque uma pessoa fica mesmo desesperada! E depois, claro, culpava-me só a mim, por não ter tido mais cuidados, por não ter contado mais com ela, uma pessoa pensa em tudo e mais alguma coisa...

(João, casal 3, seropositivo, 30 anos)

Mas tava sempre com receio: “Será que tenho, será que não tenho, será que ele me pegou, será que ele vai pro bebé - o meu problema não era pra mim, era pro bebé – será que vou estragar a saúde do bebé, que ele ainda é tão pequenino, tão frágil, será que lhe vou pegar a ele o vírus do VIH?”. [...] Mas desde que o bebé, o P. nasceu, a nossa vida mudou totalmente e desde que soube do problema dele, porque a gente mudou completamente, a gente dá-se melhor agora do que antes.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Dois casais ainda não têm filhos e vivem muito intensamente o desejo de ter uma criança. Embora sejam casos distintos, as duas mulheres destes casais (Adelina e Cristina) assumem a maternidade como um objectivo vital e os respectivos maridos partilham do seu desejo e apoiam todo o processo. Ambas perseguem o seu objectivo e sentem-se a travar uma luta difícil, um processo com bastantes obstáculos e frustrações. A presença do HIV constitui um obstáculo complicado para constituir uma família (Beckerman, 2002).

Adelina e Vasco estão a passar por um processo de inseminação artificial após lavagem de esperma do portador de VIH. A vida do casal, especialmente da mulher, é organizada em função do processo de fertilização e da expectativa de ter um filho, como os períodos de repouso e a marcação das férias. Para ele, a ideia de terem um filho é um projecto que sustenta a ideia de futuro, de querer constituir uma família como as outras pessoas. Todo este processo implica ter que lidar insucessos e frustrações. Na altura da entrevista de Vasco tinham já feito uma tentativa sem sucesso de inseminação. Este é também um processo exigente do ponto de vista económico para o casal.

Neste momento temos uma vida perfeitamente normal de um casal, uma vida a dois, em todos os aspectos, o querer ter um filho, uma vida agradável e depois é tudo normal.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

E depois deu (na televisão) a parte da inseminação artificial, que é o que a gente está a fazer, nós estamos nesse processo, e a gente está sempre a ver isso. O esperma dele já está congelado e eu, como houve um azar de rebentar um preservativo, tive que fazer análises e eu quis fazer até às quartas análises para me certificar que posso ir tranquila continuar. [...] Porque eu estava a fazer planos, como o mês de Agosto, era o mês das minhas férias, era o mês que eu ia descansar para fazer a inseminação, estar tranquila, não andar stressada, nem nada e nessa altura calhou mal... rebentou e toca a fazer os exames [...] Já estava, já tinha feito as injeções, umas injeções injectáveis na barriga, já tinha o óvulo preparado, já estava tudo direitinho...

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Cristina e Armindo lutam intensamente pelo sonho de ter um filho. Ela é a portadora do VIH e tem problemas de fertilidade, estando dependente do sistema de saúde para conceber um filho, por inseminação artificial. A questão é polémica e os médicos não se responsabilizam pelo processo, mesmo sabendo que o risco de

transmissão vertical, quando tomadas todas as precauções, é muito reduzido³¹. Cristina assume a questão da maternidade como um direito vital e como o projecto central da sua vida e da relação de casal.

Mas sou capaz de lutar por aquilo que eu sei que tenho direito de ter, que nem no caso agora que quero ter um filho, eu sei que tenho esse direito, ninguém pode me tirar, ninguém, jamais, a não ser Deus, jamais aparecerá aqui alguém à minha porta e diz assim: “Você não pode ter um filho” porque eu sou VIH.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Este casal, especialmente a mulher, enfrenta difíceis situações de estigmatização e de discriminação³². A sua luta pelo direito à maternidade leva Cristina a recorrer a diversas instituições, a várias consultas e a ouvir opiniões de diferentes clínicos. Com toda esta exposição, acabam por enfrentar situações complicadas e mesmo ofensivas.

Porque é assim, até os próprios médicos dentro dos hospitais, isso nós já vimos, eu e o meu marido, dentro mesmo dos hospitais, existe uma discriminação que as pessoas nem lhes passa pela cabeça! (Já senti discriminação?) Já senti muitas das vezes, na M., muitas das vezes já me senti discriminada lá dentro. Eu ser a última a ser atendida, porque não posso ser a primeira porque os aparelhos podem... eu virei-me no outro dia para uma médica: “Olha Dra, desculpe, estamos no séc. XXI, você sabe que estamos no séc. XXI e você ainda vem me dizer que usa aparelhos que não são descartáveis, pelo amor de Deus!”. Já me senti... “Porque a menina anda por aqui a brincar connosco, a querer engravidar, pra trazer monstros”, disseram-me isso.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

A questão da maternidade e da paternidade assume um grande significado para os casais afectados pelo VIH. As dificuldades associadas ao processo de concepção transformam-se num desafio para o casal, numa causa por que lutam em conjunto, num objectivo de vida a dois, traduzindo-se numa aproximação e união do casal. Com os filhos, o casal sente uma maior aproximação e uma maior união, a relação sai fortalecida de ver um sonho partilhado realizado e do desejo de ver crescer e educar a criança.

³¹ Cf. O desejo da maternidade/ paternidade, p. 44.

³² Cf. Categoria D – Estigma social percebido/ discriminação

C5. Comunicação entre si

Os entrevistados verbalizam, numa forma geral, que falam abertamente entre si sobre as questões relacionadas com o VIH. Conversam sobre questões banais e quotidianas acerca do VIH/SIDA, que surjam a propósito da consulta do médico, da medicação, sobre qualquer assunto que tenham assistido num programa de televisão e sobre questões mais práticas, como as medidas de prevenção do contágio que adoptam em situações do quotidiano (e.g. ferimentos) e o uso do preservativo. Como vimos, o casal deve traçar as regras de utilização do preservativo num processo de diálogo e de negociação.

Apenas um casal refere que não é habitual abordarem os assuntos relacionados com o VIH, a não ser que seja necessário. Álvaro evita falar sobre a sua seropositividade. As narrativas de evitamento em relação ao assunto do VIH aplicam-se também à falta de diálogo entre o casal. A vontade de querer esquecer a doença, não facilita o desenvolvimento de conversas, nem a partilha de sentimentos associados à vivência da doença.

Não conversamos assim muito, acho eu não há muito para conversar, não é? Como é que eu hei-de explicar? As consequências mais tarde que hão-de vir... tamos a par das coisas, das consultas [...] Não prolongo, falei e se não puder falar mais do assunto... ela tá a par das coisas, agora que não falo, não procuro falar, abertamente, acho que não. Isto quase como esquecer.

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 30 anos)

Lara respeita a atitude do companheiro e prefere também não tocar nos assuntos relacionados com a doença. Acaba também por não partilhar com ninguém as suas dúvidas, mas tenta que estas questões não perturbem a sua vida, mantendo uma atitude positiva e relativizando essas questões.

Apesar dos outros casais falarem sobre questões relacionadas com o VIH entre si no seu dia-a-dia, quando exploramos melhor as dinâmicas de comunicação entre o casal acabamos por verificar que, muitas vezes, o casal acaba por não partilhar ou ter mais resistência em abordar assuntos mais íntimos relacionados com as suas vivências e com os seus medos, nomeadamente, o receio de poder contrair ou transmitir o vírus, falar do futuro e da evolução da doença. As intenções de Lara para não falar com o parceiro dos seus medos e das suas dúvidas, nomeadamente em relação ao contágio nas relações sexuais, são comuns a outras mulheres seronegativas, que falam superficialmente das questões, sem conversar com os parceiros os seus sentimentos

mais íntimos: têm receio de magoar e de perturbar os parceiros e medo de serem mal interpretadas, no sentido de acharem que elas os estão a discriminar.

Lá está tento não tocar neste aspecto para que ele também... lá está, o tal cuidado dele não cismar, não sofrer mais, prefiro não tocar nesse assunto, prefiro mesmo não tocar...

(Lara, casal 5, seronegativa, 36 anos)

Não, tamos a pensar o mesmo, mas a gente não fala, não falamos nessa situação, porque prefiro pensar pra mim do que estar a falar dessa situação com ele, não o quero sentir frustrado... o problema do VIH, há pessoas que não compreendem essa situação, [...] e às vezes as pessoas que têm o problema sentem-se mal por causa disso e eu não quero falar dessa situação com ele, porque ele pensa: "Alto lá, ela está com medo e a ter relações comigo também fica com medo" e eu não quero falar disso pra ele não se sentir culpado.

(Maria, casal 3, seronegativa, 23 anos)

Estas limitações no diálogo e nas dinâmicas de comunicação impedem a resolução de determinados problemas, como a perturbação do desejo sexual que pode ter uma raiz ansiosa derivada do receio do contágio. A pessoa com receio de contar as razões pelas quais sente uma diminuição do desejo sexual acaba por procurar estratégias de evitamento do contacto sexual. Esta situação torna-se desconfortável para ambos os parceiros.

Então, prontos, eu sou capaz de perceber que o meu marido quer chegar a vias de facto e dizer: "Ah, tenho que ir arrumar isto, tenho que ir arrumar aquilo, tenho que arrumar o quarto, tenho que ir passar a ferro", quer dizer, tento sempre ter uma ocupação para chegar aquela hora e dizer "Já é tarde, vou descansar que amanhã vou trabalhar" e depois no dia seguinte levo a bronca: "Ontem fizeste-me isto assim e assim, não me tornas a fazer", porque ele fica frustrado, sinto que ele fica frustrado. (Não chegaram ainda a conversar sobre esta situação?) É assim, conversamos, mas não, não tão abertamente como eu estou a falar com a Dra, dizer-lhe "Olha, tenho medo", porque eu não lhe posso dizer que tenho medo porque ele toma as precauções necessárias, não é? E... não sei, é qualquer coisa de diferente mesmo!

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

A falta de comunicação acerca das questões mais íntimas relacionadas com a vivência do VIH, nomeadamente na sexualidade, pode conduzir a pessoa a considerar que existem assuntos por resolver na relação que são sentidos, muitas vezes, como perdas³³. As dúvidas acerca da forma como a parceira lida com a sua seropositividade

³³ Cf. C3.3. Narrativas de perda na vivência da sexualidade

podem tornar-se um problema e influenciar as dinâmicas de intimidade do casal, por exemplo, se um dos parceiros pensa que o outro está com medo de ter relações sexuais e não partilham esta questão, é natural que se sinta constrangido e até bloqueado no contacto sexual.

Custa bastante, mas em tudo, mesmo em questão de relação... como hei-de explicar? Não é a mesma cena que era. A gente pode tar a pensar o que será, o que lhe vai na cabeça: “a pessoa deve tar a fazer as cenas com medo”, não sei... eu não falo isso, mas sei lá! Ou: “ela tá sempre com medo. [...] Não, é complicado, se eu lhe disser como a nossa relação... como é o poder de encaixe dela, ao certo eu não sei, não sei, faço uma ideia do que conheço, do impacto...

(Álvaro, casal 5, seropositivo, 36 anos)

Uma estratégia usada por Cristina e Armindo nas suas dinâmicas de comunicação é o humor e a brincadeira para abordar questões sérias, desproblematizando-as. O sentido de humor aproxima o casal e ajuda a aliviar as tensões, favorecendo a partilha de sentimentos e de pensamentos.

Conversamos, às vezes a gente até na brincadeira começamos a rir, há certas ocasiões em que estamos a ter relações e o preservativo rebenta e eu viro-me pra ele: “Cuidado que tu vais ficar contaminado!” [...] Nessas coisas eu acho que não mudou nada, brincamos os dois, continuamos com a nossa vida, nós não mudamos nada com as nossas brincadeiras.

(Cristina, casal 5, seropositiva, 28 anos)

D. ESTIGMA SOCIAL PERCEBIDO/ DISCRIMINAÇÃO

Esta categoria diz respeito ao estigma social percebido, a forma como os entrevistados percebem e sentem, da parte das outras pessoas, atitudes discriminatórias. Os entrevistados têm noção de que o VIH/SIDA é uma doença que ainda gera muitas dúvidas e desconfianças na sociedade, que as pessoas ainda estão mal informadas, que a “mentalidade” da generalidade das pessoas não consegue entender a doença e que, por isso, acabam por ter atitudes discriminatórias.

Por estas razões, todos os casais entrevistados preferem manter a questão da seropositividade numa esfera privada, quando depende apenas de si decidir a quem revelar a situação, ou apenas acessível a pessoas em quem tenham confiança. As pessoas afectadas pela doença têm que encontrar um equilíbrio entre a protecção da

rejeição que o secretismo lhes confere e o isolamento resultante dessa opção, sabendo que o isolamento está associado à ansiedade e alienação, representando uma barreira aos cuidados de saúde (Carr & Gramling, 2004).

Os entrevistados contam histórias de discriminação que já sentiram ou que viram acontecer com conhecidos seus e têm receio de serem alvo de reações sociais estigmatizantes e discriminatórias.

Há uma parte muito discriminatória da parte das pessoas, lá está, da parte da sociedade, que não entendem, por muitas pessoas que tenham na família se calhar isso, também não chegam cá fora e não dizem.

(Adelina, casal 2, seronegativa, 30 anos)

Porque as pessoas sentem-se estigmatizadas, as pessoas preferem-se fechar no seu canto, que nem no meu caso, mais pra preservar a mim, a minha imagem, porque eu não quero perder o meu emprego, tenho a minha casa pra pagar, tenho as minhas contas pra pagar, essas coisas todas.

(Cristina, casal 6, seropositiva, 28 anos)

Estas coisas não são coisas que sejam muito bem aceites pelas outras pessoas, embora digam que não, muita gente tem preconceitos, preconceitos em relação e isso que eu vejo, eu tive amigos meus que tavam a trabalhar e mal descobriram isso, que eles eram seropositivos, despediram-nos logo, mesmo em questões de trabalho e tudo mais nota-se, por muito que muitas pessoas digam o contrário, que não são preconceituosas, porque muitas pessoas são e até como auto-defesa, as pessoas como não são, por auto-defesa.

(Vasco, casal 2, seropositivo, 30 anos)

O discurso social dominante acerca do VIH/SIDA é um discurso estigmatizante, alicerçado no medo da doença e dos seus portadores e em preconceitos infundados. Desta forma, a opção de manter a situação da seropositividade numa esfera privada é percebida como uma defesa e um direito legítimo das pessoas afectadas pela doença. Porém, esta atitude pode acabar por favorecer o isolamento da pessoa e do casal, já que em alturas de crise ou de dificuldade em lidar com as questões associadas à doença, evitam procurar as suas redes sociais de apoio, com medo da reacção dos outros e da possível rejeição.

As tendências para silenciar a doença e ter medo de a assumir são atitudes que acabam por favorecer o enquadramento estigmatizante da doença, já que o VIH/SIDA continua a ser considerado um tema tabu entre as pessoas.

2. Conclusões

A dimensão relacional é uma constante no presente trabalho por diversas razões. Por um lado, devido à nossa opção epistemológica centrada nas teorias construcionistas, consideramos que a significação da experiência só é possível a partir das relações interpessoais e que é através das conversações com os pares (ou com estas vozes internalizadas) que o indivíduo desenvolve um sentido de identidade. Por outro lado, o nosso objecto de estudo são casais que mantêm um relacionamento amoroso, tendo inevitavelmente que abordar as dinâmicas relacionais.

Desta forma, transversal à vivência do VIH/SIDA está a questão da comunicação. Comunicação entre o casal, comunicação com os outros exteriores ao casal e o discurso que se veicula na sociedade acerca da doença e dos seus portadores. Associada mais precisamente às dificuldades de comunicação está a questão da estigmatização social e os preconceitos pessoais acerca da doença, i.e., o estigma interno ou internalizado, que impede os indivíduos de abordar livremente as questões relacionadas com a doença e com as suas dificuldades e dúvidas.

As dificuldades de comunicação afectam o processo de integração da doença a vários níveis: desde que o indivíduo sente necessidade de partilhar a notícia com o outro elemento do casal, com a família e com outros significativos (*self-disclosure*); até à vivência da sexualidade e à reorganização das dinâmicas relacionais e familiares.

Os sentimentos de angústia e de receio associados à revelação da doença são, em parte, resultado de expectativas criadas acerca da rejeição e do abandono, devido ao facto de se ser portador de VIH. Provavelmente, por exemplo, o indivíduo não se sentiria tão inibido em partilhar a sua doença com os familiares, se fosse portador de outra doença crónica que não suscitasse uma reacção social tão adversa como o VIH/SIDA. O facto de ser uma doença infecciosa gera ainda muito medo da parte das pessoas, mesmo sabendo as vias pelas quais, efectivamente, existem riscos de transmissão e adoptando comportamentos seguros em relação ao contágio da doença.

Depois do complicado momento de descoberta e de revelação do diagnóstico ao(à) parceiro(a) da relação, o problema passa a ser partilhado e também gerido na relação de casal.

O VIH/SIDA traz consigo momentos de grande angústia, de incerteza e de desorientação. A doença começa por ser sentida como uma ameaça à integridade física e psicológica da pessoa seropositiva, afectando também a estabilidade socio-emocional

do(a) parceiro(a). Numa fase inicial, a presença da doença suscita em ambos os parceiros reacções emocionais complexas e dolorosas. Para lidar com as dificuldades, o apoio e o suporte das pessoas significativas afigura-se como o grande aliado das pessoas afectadas pelo problema; aqui os parceiros da relação são uma fonte de suporte mútuo, visto que existe uma grande resistência em procurar apoio em pessoas de fora.

Para além da importância do diálogo e da comunicação verbal, ressaltamos também a importância da comunicação não verbal entre o casal; os gestos e as atitudes são, por vezes, a única forma de comunicar quando se vivem momentos difíceis de partilhar expressamente ou quando se tem medo que as palavras se tornem pesadas, mesmo correndo o risco de se criar alguma inconsistência e algum ruído na comunicação entre o casal. Por vezes, a opção de não falar num assunto, com medo de poder magoar o outro, contorna-se assumindo uma postura aberta e despreocupada.

A presença do VIH/SIDA representa um elemento externo que veio destabilizar a vida da pessoa e a relação. O casal percebe que tem que se habituar, aceitar, ou lutar contra a doença. Com o tempo, os indivíduos passam a olhar para a doença como um elemento “normal”, relativizando a influência da doença na gestão das suas vidas.

O processo de integração existencial da doença depende da contextualização do VIH/SIDA na história de vida pessoal e relacional dos sujeitos. A tendência será a de criar um espaço próprio para pensar e evocar as questões relacionadas com a doença. Os indivíduos reconhecem que com força de vontade e motivação para viver, a doença não ganha mais espaço nas suas vidas, nem causa tanto sofrimento. A vontade de viver está muito associada à criação de planos pessoais e conjugais, como conseguir ter determinados bens materiais, constituir família e ter filhos, querer educar os filhos. Aqui ressalta a importância da relação amorosa como factor de protecção em relação à doença e a existência de uma família.

A maternidade constitui um aspecto vital para duas mulheres entrevistadas que ainda não têm filhos. Esta questão assume-se como um projecto fundamental do casal, contribuindo também para a sua aproximação, visto que os parceiros se unem em torno de um projecto a dois e cuja concretização obedece a um processo complexo. Por vezes, notamos que este se torna um assunto dominante no casal, sendo determinante na orientação do seu percurso.

A grande exigência que se coloca a estes casais é a reorganização da sua vida sexual. A adopção de estratégias comportamentais, como o uso do preservativo e a reformulação simbólica destas novas exigências devem ser temas de diálogo,

negociação e partilha entre o casal, de forma a encetar um processo de reorganização de sentido na vivência da sua sexualidade. Esta necessidade de diálogo é um grande desafio que se coloca ao casal e esta fase de adaptação requer um tempo próprio para que o casal se sinta confortável. Nalguns casos salienta-se a dificuldade de adaptação ao preservativo e a continuação de práticas sexuais de risco. Por vezes, existe um sentimento de perda associado à vivência da sexualidade criado a partir de expectativas não partilhadas acerca dos sentimentos do outro, como achar que a parceira está com medo de ficar infectada.

Ter que lidar com a hipótese latente da seroconversão do(a) parceiro(a) seronegativo(a) é também uma situação passível de provocar desconforto e receio no casal, especialmente na pessoa seropositiva. Esta é uma questão raramente dialogada entre o casal, com medo de se criar algum tipo de melindre no outro. Porém, parece acabar por se criar uma dinâmica de equilíbrio entre os membros do casal, no sentido de que o medo não parece surgir nos dois parceiros simultaneamente. Embora possam ambos já ter sentido este receio alguma vez, quando um está mais perturbado, o outro assume uma postura mais tranquilizadora e securizante; caso contrário, se ambos os parceiros se retraíssem com medo, seria difícil manterem uma vida sexual activa.

Ter que partilhar uma notícia tão íntima e complicada, enfrentar o momento de crise juntos e viver como um casal afectado pela doença, parecem levar o casal a sentir-se mais unido e mais íntimo do que antes. Frente a este terceiro elemento que surgiu entre si, o casal parece unir-se mais para fazer um esforço conjunto de superação dos problemas. O casal faz um esforço maior de compreensão e de tolerância mútua e poupa-se a discussões não produtivas.

Com a presença do VIH/SIDA a relação transforma-se. Aparecem novas necessidades e são assumidos diferentes papéis na relação. O estado de saúde debilitado do parceiro infectado ou a expectativa de poder adoecer, parecem colocar essa pessoa numa posição de carência de cuidados e de fragilidade. As mulheres dos homens infectados assumem de forma mais veemente o seu papel de prestadoras de cuidados e parecem passar a dominar na execução de tarefas e na repartição de responsabilidades. Determinadas situações menos satisfatórias para os indivíduos, decorrentes desta redefinição de papéis, geram algum desconforto entre o casal.

A parceira, que assume o seu papel de cuidadora, mantém-se a par do tratamento do companheiro, informando-se acerca do processo de acompanhamento. Com o contacto com o discurso médico, o casal apropria-se de terminologias e conceitos que

não compreende integralmente e que aplica na sua linguagem corrente de forma distorcida. Esta questão revela-nos problemas na comunicação entre instituições e seus utentes, originando erros de compreensão na informação transmitida.

Ao longo do processo de integração e adaptação à doença os indivíduos sentem necessidade de atribuir significado às situações por que vão passando e de mitigar medos e receios associados ao VIH/SIDA, construindo teorias e quadros explicativos acerca da doença, nomeadamente em relação aos riscos e às vias de transmissão. Os casais passam a partilhar um referencial explicativo baseado em diversas fontes (e.g. discurso médico, *mass media*), mas cujos conteúdos são infundamentados, como a questão da imunidade ao vírus. Por outro lado, alguns indivíduos voltam-se para a religião e sentem na religião e no misticismo protecção e conforto perante as incertezas e os receios trazidos pelo VIH/SIDA.

A par com a evolução técnico-científica e com a visibilidade da doença, o discurso social acerca do VIH/SIDA também se começa a alterar. Porém, ainda existe da parte da comunidade muito pouca abertura para a discussão e compreensão da doença, sendo ainda, em muitos casos, ocultada e até dissimulada, gerando fenómenos de medo e conduzindo a atitudes discriminatórias e estigmatizantes. Todos os entrevistados contam histórias de discriminação e adoptam comportamentos que lhes permitam resguardar-se da reacção social.

Contudo, o silenciar da doença não ajuda na desconstrução dos preconceitos desenvolvimento de vozes alternativas e resistentes ao discurso dominante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objectivo aprofundar o conhecimento acerca da experiência de casais em situação de serodiscordância, procurando compreender a forma como vivenciam e significam as suas experiências.

É importante ter em atenção que nenhum estudo ou teoria por si só vai conseguir abranger e compreender de forma válida todo o fenómeno que se propôs investigar³⁴. De acordo com Van Campenhoudt (1998), a experiência humana deve ser olhada a partir de uma diversidade de perspectivas que se complementam e que podem não ser necessariamente compatíveis e, quando se trata de um fenómeno complexo, cada estudo terá as suas limitações. Diferentes e novas perspectivas ajudam a compreender de forma mais integrada o fenómeno em questão.

Desta forma, nesta fase do nosso trabalho pretendemos, por um lado, reflectir acerca de algumas ideias para futuras investigações, que se levantam a partir dos resultados do nosso estudo e que ajudam a complementar a análise que procedemos e a aprofundar conhecimentos acerca dos fenómenos em causa; e, por outro lado, apresentar pistas para intervenção com este tipo de população, visto que pensamos ser fundamental a aplicabilidade prática do conhecimento resultante da análise dos dados empíricos. Pensamos que a aplicabilidade deste tipo de abordagens pode situar-se na possibilidade de dar voz a vozes socialmente silenciadas, cujas narrativas são por vezes alternativas ao discurso social dominante e, portanto, socialmente marginais.

É fundamental que a investigação volte o seu olhar para os casais que lidam com a situação de serodiscordância para o VIH na relação, de forma a aprofundar e explorar cada vez mais esta realidade e para se delinearem estratégias de intervenção adequadas a este tipo de população. Os casais heterossexuais parecem não se identificar com os serviços tradicionais especializados no VIH/SIDA, na medida em que estes serviços não respondem de forma organizada e sistemática às suas necessidades.

³⁴ De acordo com as abordagens construcionistas, a variabilidade das relações sociais e a complexidade dos fenómenos estudados não são compatíveis com a ideia de causalidade, nem tomam como objectivo a generalização dos resultados, embora reconheçam que as teorias construídas possam ter uma transferência potencial para além dos casos particulares a partir das quais os dados foram inferidos (Turnbull, 2002).

No nosso ponto de vista, várias questões se levantam que mereceriam atenção em futuras investigações, no caminho da compreensão da realidade das pessoas portadoras de VIH e seus(suas) parceiros(as).

Seria interessante perceber as particularidades das relações que, após terem conhecimento do diagnóstico, resultam na ruptura da relação. Todos os casais entrevistados assumem que houve uma aproximação entre os dois membros da relação, uma consolidação dos sentimentos e do compromisso e os gestos de cuidado e preocupação mútuos são entendidos como provas de amor. Contudo, temos noção que existirão relacionamentos que poderão terminar, na sequência de uma situação tão exigente e traumática como o diagnóstico de VIH num dos parceiros. O que acontece nestas relações afectivas de casal que as torna um factor de protecção em relação ao impacto emocional da doença e à adesão ao tratamento, em relação a outras relações que acabam em ruptura?

Outra questão pertinente seria a de explorar de que forma as questões de género e o seroestatuto interagem no estabelecimento das dinâmicas relacionais, dado que os nossos dados empíricos parecem levantar algumas pistas que nos remetem para algumas diferenças na vivência e integração da doença e na redefinição de papéis dependendo do género da pessoa seropositiva. Esta questão remete-nos para os estereótipos de género e para as representações sociais associadas ao papel da mulher.

Procurar entender quais os factores relacionais que mais especificamente influenciam na adopção e manutenção de comportamentos de risco seria também uma linha útil de estudo, na medida em que muitos casais continuam a adoptar práticas de risco. Por outro lado, alguns casais serodiscordantes a dada altura do seu percurso deparam-se com a realidade da seroconversão do elemento seronegativo e estudar a vivência desta situação em particular seria também bastante interessante.

Como foi referido na descrição da amostra, deixamos intencionalmente de parte do processo de análise, a entrevista de um entrevistado (Mário), cuja parceira se recusou a participar. A resistência e a recusa em participar são também indicadores importantes, passíveis de interpretação; a entrevista com este sujeito levanta questões importantes para a nossa reflexão final, visto que este casal tem algumas particularidades diferentes dos restantes participantes.

Ao contrário da maioria dos elementos seropositivos (5 sujeitos) entrevistados, que atribuem ao consumo de drogas por via endovenosa a via pela qual foram contagiados pelo VIH, este sujeito nunca teve qualquer contacto com drogas, nem a sua

parceira. Pensamos que o contacto próximo com a ideia da doença ou com pessoas já infectadas tenham um efeito já de si “normalizador” da doença, que ajuda a desdramatizar a situação de contágio, facilitando o processo de integração existencial da doença. No caso dos toxicod dependentes, ou de pessoas que vivem de perto esta problemática, vivem constantemente sob a ameaça do VIH/SIDA³⁵ e são alvos das mais variadas campanhas e conselhos de prevenção; esta é uma doença que acaba por fazer parte do seu quotidiano. Esta situação também é válida para as pessoas que conhecem pessoas seropositivas e que tomaram contacto anterior de perto com a doença, como é o caso do casal entrevistado que nunca fez consumos de drogas, mas ambos os parceiros nasceram e viveram em países onde o VIH/SIDA está muito disseminado e é encarado como uma doença “vulgar”, como é o caso de países da América Latina e do continente africano.

Desta forma, pessoas cujos percursos não se cruzem habitualmente com a problemática da doença, terão mais dificuldades em lidar com as dificuldades decorrentes de um diagnóstico positivo, a doença é encarada como uma realidade longínqua, que apenas atinge os outros, especialmente se se tratarem de pessoas mais velhas. Seria também interessante explorar de que forma determinados contextos de vida influenciam a forma como a pessoa olha para o VIH/SIDA e como lida com as dificuldades associadas à doença.

A influência da idade na adaptação e integração do VIH/SIDA, quer ao nível pessoal, quer relacional, também nos parece um factor significativo que deveria ser estudado em futuras investigações. Contrastando com a idade média dos participantes da amostra (30 anos), Mário tem 56 anos e a esposa 46, têm filhos entre os 23 e os 31 anos. No caso de Mário, os efeitos da estigmatização interna (dos seus próprios preconceitos e sentimentos em relação à doença), da estigmatização externa (de pensar que os olhares e as atitudes seriam altamente discriminatórios e de estranheza face à situação caso revelasse a situação a mais pessoas) e a falta de informação (especialmente numa fase inicial) parecem assumir proporções elevadas, que conduzem a um maior recolhimento e a uma grande dificuldade em partilhar e lidar com a questão VIH/SIDA. Ao pensarmos nas questões relacionadas com a idade, torna-se inevitável

³⁵ Nos contextos relacionados com os consumos de drogas, especialmente os bairros sociais onde o tráfico de drogas é mais intenso, vive-se um ambiente de desumanização e de alienação, marcados pelo estado de degradação dos indivíduos, que se encontram num estado de saúde precário, muitas vezes associado à infecção por VIH (Negreiros & Magalhães, 2005).

compreender a problemática da terceira idade, no que concerne, por exemplo, à questão da sexualidade e ao papel das pessoas mais velhas na sociedade.

Por fim, quando a via de transmissão atribuída ao VIH é a via sexual, outras questões se levantam no seio do casal, como a suspeita de infidelidade e de promiscuidade nas relações sexuais. Nestes casos a relação sofre um duplo abalo, o da notícia da seropositividade e o da infidelidade; o impacto da notícia pode assumir contornos distintos. Lembramos a este propósito o caso do casal que entrevistamos que viveu a dúvida da infidelidade (casal 4), tendo a questão da seropositividade sido remetida para segundo plano. Seria também bastante interessante estudar estes casos em particular e perceber se existe alguma relação com a questão da ruptura afectiva.

No que diz respeito à intervenção com casais em situação de serodiscordância, propomos uma abordagem narrativa em grupo, baseada no modelo da re-autoria (White & Epston, 1993), conjugada com uma componente informativa sistematizada.

A opção pela abordagem narrativa prende-se com a nossa opção epistemológica e a importância da componente informativa vai de encontro às necessidades manifestadas pelos sujeitos, estando também de acordo com os resultados positivos de investigações com intervenções psico-educacionais³⁶, onde a componente informativa assume um carácter central.

As abordagens narrativas têm defendido a importância de atribuir sentido aos acontecimentos de vida, transformando-os em histórias. Converter as emoções e imagens em palavras altera a forma como as pessoas organizam significado e pensam acerca dos acontecimentos e do trauma, na medida em que permite ao indivíduo integrar pensamentos e emoções e interligar as mudanças e acontecimentos da sua vida numa história abrangente, compreensiva e coerente. (Pennebaker, 1999)

De acordo com os estudos desenvolvidos por Pennebaker (1993; 1997; 1999), percebemos que existem melhorias de saúde ao nível fisiológico quando as pessoas são incitadas a transcrever os seus traumas ou problemas, inclusivamente no que concerne à melhoria do sistema imunitário, “o acto de construção de histórias está associado com melhorias na saúde mental e física. Uma história construída, então, é um tipo de conhecimento que ajuda a organizar os efeitos emocionais da experiência, assim como a experiência em si mesma.” (p.1249). Estes resultados apontam para a importância da

³⁶ Estudos demonstram bons resultados de intervenções psico-educacionais na redução da ansiedade e da depressão, no aumento da satisfação na relação; no alívio de sentimentos de marginalização e na gestão dos riscos associados à transmissão do VIH (Van der Straten et al., 1998; Pomeroy et al., 2002; Gordon-Garofalo & Rubin, 2004).

psicoterapia em contextos de saúde, na recuperação e tratamento de doenças complexas como o VIH.

A Terapia Narrativa da Re-autoria de White & Epston baseia-se nos pressupostos do construcionismo social aplicados ao processo terapêutico. O objectivo da terapia narrativa é a desconstrução das interpretações da realidade que dominam as nossas vidas e que se tornam um problema, na medida em que limitam a nossa capacidade de re-autoria e nos prendem a uma concepção rígida e estática da realidade. As mudanças ocorrem quando exploramos o modo como a linguagem é usada para construir os problemas. Ao longo do processo terapêutico o sujeito suscita novas vozes e facetas de si que estavam “adormecidas”, abrindo-se à multiplicidade narrativa.

Como vimos, o discurso social dominante acerca do VIH/SIDA remete-nos para a conceptualização da doença assente em conceitos como: a transgressão e a desviância; a promiscuidade sexual; a perigosidade e o medo; a imoralidade e a necessidade de controlo. Assim, o VIH/SIDA permanece ainda como uma doença fortemente estigmatizada. Para White e Epston (1993) os problemas são criados nos contextos sociais, culturais e políticos e para os percebermos melhor têm que ser situados no seu próprio contexto.

Ao pensarmos no enquadramento narrativo para o VIH/SIDA, vemos como os problemas sentidos pelos sujeitos são resultado de várias questões: do estigma interno e externo associado à doença; de dificuldades de abertura e comunicação; de organização de sentidos coerentes para as situações; da internalização de discursos invalidantes; e da contradição entre narrativas preferenciais e constrangimentos de saúde.

A terapia narrativa recusa-se a olhar a pessoa como o problema, o processo terapêutico inicia-se a partir da separação do problema, da identidade pessoal. As mudanças podem traduzir-se em novas formas de conduta, resistência e protesto contra o problema ou uma maneira diferente de se relacionar com o problema, abrindo espaço à criação de narrativas alternativas e preferenciais à narrativa dominante, “saturada” pelo problema. As técnicas terapêuticas base para a teoria narrativa da re-autoria são a externalização (do problema em relação à pessoa) e a contextualização (do problema no discurso socio-cultural dominante em que se insere).

O modelo da Re-autoria pode ser adaptado à intervenção com casais serodiscordantes na medida em que permite: desafiar os discursos culturais que sustentam os sentimentos de estigmatização e discriminação da doença; desconstruir obstáculos sentidos na vivência da sexualidade, ajudando a desmontar determinados

mitos e ajudar na resignificação da intimidade do casal³⁷, por exemplo, através da externalização de medos internalizados; enfatizar e expandir as experiências positivas no processo de adaptação e estimular a procura de novos sentidos para os acontecimentos, nomeadamente através da procura de resultados únicos³⁸; promover o sentido de autoria, integrando o passado, presente e futuro numa direcção preferencial, ajudando a integrar no percurso existencial da pessoa e do casal o acontecimento traumático (ou de ruptura existencial) do diagnóstico do VIH/SIDA; ajudar os casais a co-construírem a sua relação, proporcionando um espaço de partilha e discussão.

Paralelamente, a componente informativa³⁹ afigura-se fundamental para responder às necessidades dos casais serodiscordantes. O casal ao ter acesso a informações claras pode tomar opções conscientes acerca do seu estilo de vida e comportamentos (Pomeroy et al., 2002). A falta de informações precisas e rigorosas acerca do VIH/SIDA ajuda à construção de mitos e teorias infundadas. A partilha de informações abre espaço à desconstrução de determinados conceitos e ao desenvolvimento de novas narrativas, permitindo ao indivíduo sentir mais controlo e mestria sobre a doença.

Em relação à opção pela intervenção em grupo, encontramos inúmeras vantagens: romper com o isolamento social destes casais e constituição de uma rede de suporte social; encorajamento à auto-ajuda; identificação e partilha de estratégias alternativas para lidar com os problemas associados à vivência da doença; ter acesso a formas diferentes de lidar com a doença e a diferentes posicionamentos perante as dificuldades; criação de oportunidades de validação da experiência e de narrativas alternativas aos problemas; constituição de uma audiência para a mudança; criar um espaço de discussão rico, abrindo espaço a diversas perspectivas. No estudo de Van der Straten e col. (1998) os participantes revelam que sentirem-se ligados a outros casais ajudou-os a combater o estigma e o sentimento de alienação.

³⁷ Lembramos a este respeito a importância de trabalhar intencionalmente a questão do uso do preservativo e dos riscos associados às diversas práticas sexuais. Para muitos casais o uso do preservativo pressupõe uma adaptação difícil e que pode ser motivo para a manutenção de comportamentos de risco.

³⁸ Resultados únicos são acontecimentos que escapam aos efeitos da narrativa problema, i.e. excepções ao problema. A procura de resultados únicos é uma forma de começar a desconstruir o problema e a construir uma narrativa preferencial, alternativa ao problema. Os resultados únicos podem ser na paisagem da acção, ajudando ao desenvolvimento da história ou contra-argumento, ou na paisagem da consciência, sendo estas questões sobre os significados, valores e crenças.

³⁹ Seriam pertinentes informações acerca da própria doença e das infecções oportunistas, da medicação e dos tratamentos disponíveis, dos comportamentos de risco; do enquadramento legal e jurídico da doença e das instituições que prestam serviços relacionados com o VIH/SIDA. No estudo de Negreiros & Magalhães (2005), a falta de informações acerca do VIH e dos riscos associados é também uma queixa dos indivíduos entrevistados (Negreiros & Magalhães, 2005).

Assim, um programa de intervenção deveria consistir na criação de um espaço aberto à discussão, que proporcionasse a partilha de preocupações, de afectos e de pensamentos, quebrando os efeitos do estigma e do isolamento social, e que promovesse a validação de narrativas de *empowerment*.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abma, T. A. (2002). Emerging narrative forms of knowledge representation in the health sciences: two texts in a postmodern context. *Qualitative Health Research*, Vol. 12, 1, 5-27.
- Adam, B. D. & Schellenberg, E. G. (2000). Accounting for Unsafe Sex: Interviews with Men Who Have Sex with Men. *The Journal of Sex Research*, 37, 1, 24-36.
- Bastard, B., Cardia-Vonèche, L., Peto, D., Van Campenhoudt, L. (1997). Relationships between sexual partners and ways of adapting to the risk of AIDS: landmarks for relationship-oriented conceptual framework. In L. Van Campenhoudt, M. Cohen, G. Guizzardi & D. Hausser (Eds). *Sexual interactions and HIV risk: new conceptual perspectives in european research* (pp. 44-58). London: Taylor and Francis Pub.
- Baumeister, R., & Newman, L. (1994). How stories make sense of personal experiences: Motives that shape autobiographical narratives. *Personality and Social Psychology Bulletin*, Vol. 20, 6, 676-690.
- Baumgartner, L. M. (2002). Living and Learning With HIV/AIDS: Transformational Tales Continued. *Adult Education Quarterly*, Vol. 53, 1, 44-59.
- Beckerman, N. L. (2002). Case Report: Couples coping with discordant HIV status. *AIDS Patient Care and STDs*, Vol. 16, 2, 55-59.
- Brown, M. A. & Stetz, K. (1999). The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qualitative Health Research*, Vol. 9, 2, 182-197.
- Bulcroft, R., Bulcroft, K., Bradley, K. & Simpson, C. (2000). The management and production of risk in romantic relationships: a postmodern paradox. *Journal of Family History*, Vol. 25, 1, 63-92.

- Carr, R. L. & Gramling, L. F. (2004). Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 15, 5, 30-39.
- Carter, M. (2004). *HIV & Women*. London: NAM.
- Crossley, M. L. (1999). Making sense of HIV infection: discourse and adaptation to life with a long-term HIV positive diagnosis. *Health*, Vol. 3, 1, 95-119.
- Crossley, M. L. (2000). Narrative Psychology, Trauma and Study of Self/Identity. *Theory & Psychology*, Vol. 10, 4, 527-546.
- CVEDT (2005). *Infecção VIH/ SIDA: a situação em Portugal (Doc. 133)*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. www.insarj.pt (15/07/2005).
- Derlega, V.J., Winstead, A., Green, K., Serovich, J., Elwood, W.N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*. Vol. 7, 4, 425-432.
- Duck, S. (1994). *Meaningful Relationships: talking, sense and relating*. Newbury Park: Sage Publications.
- Duck, S. (1996). Some interpersonal processes of relationships. In N. Van zetti & S. Duck (Eds), *A Lifetime of Relationships*. New York: Brooks/ Cole Publishing Company.
- Fordham, G. (2001). Moral Panic and Construction of National Order. *Critique of Anthropology*. Vol. 21, 3, 259-316.
- Foucault, M. (1979) *A Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edição Graal.

- Gergaca, E. (2003). Exploring signs and voices in the therapeutic space. *Theory and Psychology*, Vol. 13, 4, 541-56.
- Gergen, K. J. (1985). Social Constructionist Inquiry: Context and Implications. In K. J. Gergen & K. E. Davis (Eds.), *The Social Construction of the Person*. New York: Springer-Verlag.
- Gergen, K. J. (1997). *Realities and Relationships: soundings in social construction*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Gergen, K. J. (1999). *The saturated self: Dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *Discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Gonçalves, M. M. & Gonçalves, O. F. (2001). A psicoterapia como construção conversacional. In M. M. Gonçalves & O. F. Gonçalves (Eds), *Psicoterapia, discurso e narrativa: a construção conversacional da mudança*. Coimbra: Quarteto.
- Gonçalves, M. M. (2003). *Psicoterapia, uma arte retórica: Contributos das terapias narrativas*. Coimbra: Quarteto.
- Gonçalves, O. F. (2002). *Viver Narrativamente: a psicoterapia como adjetivação da experiência*. Coimbra: Quarteto.
- Gonçalves, O. F. (1998). *Psicoterapia cognitiva narrativa: Um manual de terapia breve*. S. Paulo: Editorial Psy.

- Gordon-Garofalo, V. L. & Rubin, A. (2004). Evaluation of a psychoeducational group for seronegative partners and spouses of persons with HIV/AIDS. *Research on Social Work Practice*, Vol. 14, 1, 14-26.
- Guerra, M. P. (1998). *SIDA: implicações psicológicas*. Lisboa: Fim de Século.
- Guga, E. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage.
- Guizzardi, G., Stella, R. & Remy, J. (1997). Rationality and preventive measures: the ambivalence of the social discourse on AIDS. In L. Van Campenhoudt, M. Cohen, G. Guizzardi & D. Hausser (Eds). *Sexual interactions and HIV risk: new conceptual perspectives in european research* (pp. 159-180). London: Taylor and Francis Pub.
- Harré, R. & Gillet, G. (1994). *The discursive mind*. London: Sage
- Hermans, H. J. & Kempen, H. J. (1993). *The dialogic self: Meaning as movement*. San Diego: Academic Press.
- Hobfoll, S. E. (1996). Social Support: will you be there when I need you? In N. Van zetti & S. Duck (Eds), *A Lifetime of Relationships*. New York: Brooks/ Cole Publishing Company.
- Honeycutt, J. M. & Cantrill, J. G. (2001). *Cognition, Communication, and Romantic Relationships*. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Johnston, W. I. (1995). *How the Uninfected are Affected by AIDS*. New York: Insight Books-Plenum Press.
- Low, S. M. (1989). Developments in research design, data collection, and analysis: qualitative methods. In M. Zola & G. T. More (Eds.), *Advances environmental research and design* (pp.279-303). Thousand Oaks: Sage.

- Lyle, R. R. & Gehart-Brooks, D. R. (1999). Postmodernism and Divorce: Reflections on Gergen's Notion of the Saturated Self in Relation to Modern Divorce. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, Vol.7, 3, 245-252.
- Lynch, J. (2000). AIDSTimes. Representing AIDS in an age of anxiety. *Time and Society*, Vol. 9, 2/3, 247-267.
- Machado, C. (2000). *Discursos do Medo, Imagens do "Outro": Estudos sobre a insegurança urbana na cidade do Porto*. Braga: Universidade do Minho.
- Manita, C. (2001). Evolução das significações em trajetórias de droga-crime (II): Novos sentidos para a intervenção psicológica com toxicodependentes?. *Toxicodependências*, Vol. 7, 3, 59-72.
- Morse, J. M. (1994). Designing founded qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage.
- Negreiros, J. & Magalhães, A. (2005). Contributos para a compreensão dos comportamentos de risco de transmissão do VIH em consumidores problemáticos de drogas. *Toxicodependências*, Vol. 11, 2, 3-22.
- ONUSIDA (2004). *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA: 4^{ème} rapport mondiale*. <http://www.unaids.org> (10/10/2005).
- Pennebaker, J. W. (1993). Putting stress into words: health, linguistic, and therapeutic implications. *Behaviour Research Therapy*, Vol 31, 6, 539-548.
- Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *American Psychological Society*, Vol 8, 3, 162-166.

- Peto, D., Remy, J., Van Campenhoudt, L. & Hubert, M. (1992). *SIDA: L' amour face à la peur*. Paris : L' Harmattan Logiques Sociales.
- NAM (2005). Aidsmap patient information: factsheets: reproductive health. <http://www.aidsmap.com> (28/09/2005).
- Rennie, D., Phillips, J. & Quartaro, G. (1988). Grounded theory: a promising approach to conceptualization in psychology? *Canadian Psychology*, 29, 139-150.
- Rodriguez, G. (1997). El recurso informático en el processamiento de datos cualitativos en ciencias sociales. *Escenarios*, año II, 3. La Plata: Escuela Superior de Trabajo Social, U.N.L.P..
- Ross, M. W. & Schönnesson L. N. (2000). HIV/AIDS and Sexuality. In L. T. Szuchman & F. Muscarella (Eds), *Psychological Perspectives on Human Sexuality*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Schiff, M., Witte, S. & El-Bassel, N. (2003). Client satisfaction and perceived helping components of an HIV/AIDS preventive intervention for urban couples. *Research on Social Work Practice*, Vol 13, 4, 468-492.
- Seidman, I. E. (1991). *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and social sciences*. Teachers College, Columbia University.
- Shelby, R. D. (1992). *If a Partner has AIDS: guide to clinical intervention for relationships in crisis*. New York: Harrington Park Press.
- Sherr, L. (1991). *HIV and AIDS in mothers and babies: a guide to counselling*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.

- Smith, R. A. (1998). *The Encyclopedia of AIDS: A Social, Political, Cultural, and Scientific Record of the HIV Epidemic*. New York: Fitzroy Dearborn Publishers.
- Sobo, E. J. (1995). *Choosing unsafe sex: AIDS-risk denial among disadvantaged women*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: an overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Thousand Oaks: Sage.
- Van Campenhoudt, L. (1997). Operationalizing theories for further research. In L. Van Campenhoudt, M. Cohen, G. Guizzardi & D. Hausser (Eds). *Sexual Interactions and HIV Risk: New Conceptual perspectives in European Research* (pp. 44-58). London: Taylor and Francis Pub.
- Van der Straten, A., Vernon, K.A., Knight, K.R., Gomez, C.A. & Padian, N.S. (1998). Managing HIV among serodiscordant heterosexual couples: serostatus, stigma and sex. *AIDS Care*, Vol. 10, 5, 533-548.
- Walker, G. (1991). *In the midst of winter: counselling families, couples and individuals with AIDS infection*. New York: W. W. Norton & Company.
- White, M. & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Ediciones Paidós .

ANEXO I

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Questões relacionadas com o *self-disclosure* e com a descoberta da seropositividade:

Quando soube que era seropositivo(a)? Como foi quando descobriu que era seropositivo(a)?

Contou ao(à) seu(sua) companheiro(a)? Como foi contar ao(à) seu(sua) companheiro(a) que era seropositivo(a)?

Quando soube que o(a) seu(sua) parceiro(a) era seropositivo(a)? Como foi que soube que o seu(sua) companheiro(a) é seropositivo? Como foi quando o(a) seu(sua) companheiro(a) lhe contou que era seropositivo(a)? O que sentiu? Fez acompanhamento? Como foi esse processo?

Abriu-se ou contou à sua família ou amigos?

Como foi a reacção dos outros? Procurou suporte e ajuda? Acha que existe discriminação? Sentiu algum tipo de críticas ou julgamento?

Procurou ajuda institucional?

Questões relacionadas com a vivência do casal:

Como é que lida com a presença do VIH na relação de casal?

Como é no dia a dia? Pensa recorrentemente no assunto?

Costumam falar do assunto? Como é a comunicação entre o casal? Como emerge a questão da doença entre o casal?

Como lida com esta questão na vossa intimidade? Como é sentida a presença do VIH na sexualidade? Usam algum tipo de estratégias de prevenção? Que cuidados adoptam? Como é o processo de adaptação ao preservativo?

Sente algum tipo de receios associados à transmissão do vírus? Partilham esta questão entre o casal?

Há diferenciação de papéis? Alguém assume mais o comando das decisões na relação?
Há uma identificação com o seroestatuto?

Foram ocorrendo fases distintas na forma de lidar com o VIH ao longo da relação? A presença da doença influenciou na relação entre o casal?

Como lidam com a questão da maternidade/paternidade?

Como olha para o futuro? Do casal e dos filhos? Que projectos têm em comum?

ANEXO II

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
A. REVELAÇÃO DA DOENÇA	A1. Partilha do diagnóstico positivo de VIH entre o casal A2. Abertura com a família
B. PROCESSO DE INTEGRAÇÃO EXISTENCIAL E ADAPTAÇÃO AO VIH	B1. Narrativas problema
	B1.1. “Choque” emocional B1.2. Narrativas de evitamento do problema
	B2. Narrativas alternativas ao problema
	B2.1. Narrativas de normalização B2.2. Narrativas de mudança B2.3. Metáfora da luta B2.4. Narrativas de aceitação B2.5. Narrativas de optimismo
	B3. Quadros explicativos
	B3.1. Narrativas de fé B3.2. Imunidade ao VIH B3.3. Teorias acerca do VIH/SIDA
	B4. Contextualização vivencial
	B4.1. Narrativas problema dominantes em relação ao VIH B4.2. Projectos pessoais
C. INTEGRAÇÃO RELACIONAL DO VIH	C1. União do casal C2. Redefinição de papéis C3. Vivência da sexualidade
	C3.1. Adaptação ao uso do preservativo C3.2. Hipótese da seroconversão C3.3. Narrativas de perda na vivência da sexualidade
	C4. Maternidade/ Paternidade C5. Comunicação entre si
D. ESTIGMA SOCIAL PERCEBIDO/ DISCRIMINAÇÃO	

