
CONJUGALIDADE E HIV/AIDS: A DESMESURA DO AMOR E A DELICADEZA DA DOR

Margarida Maria Florêncio Dantas¹

Danielle de Andrade Pitanga

Gilclécia Oliveira Lourenço

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Universidade Católica de Pernambuco, Brasil.

RESUMO. Este trabalho objetiva aprofundar o entendimento sobre os impactos subjetivos do diagnóstico de soropositividade para HIV/Aids, tanto para o sujeito, ao se descobrir portador do vírus, quanto para o seu parceiro. Participou desta pesquisa um casal homossexual masculino, que mantinha relacionamento afetivo-sexual consensualmente aberto e não preventivo, que descobriu que um de seus membros tinha HIV/Aids. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a entrevista semidirigida, a observação participante e o diário de campo. O discurso do casal foi compreendido a partir da analítica descritiva, na perspectiva foucaultiana. Os resultados evidenciaram que o diagnóstico de infecção pelo HIV foi um momento doloroso, de agonia e profunda tristeza, mas que, por outro lado, permitiu a resignificação e construção de um novo estilo de vida. Procurou-se pensar o HIV/Aids para além de uma doença do corpo, mas como uma prática discursiva produtora de subjetividade, entrelaçada às relações sociais e atravessamentos históricos e culturais.

Palavras-chave: AIDS; relações conjugais; subjetividade.

CONJUGALITY AND HIV/AIDS: ON DISPROPORTIONALITY OF LOVE AND TENDERNESS OF PAIN

ABSTRACT. This paper aims to get further on understanding subjective impact on an individual and his partner when diagnosed HIV positive. Participants were a male homosexual couple who was dealing with the discovery of HIV/AIDS in one of the subjects in that relationship. They have kept a love and sexual relationship which was consensually an opened one (by means of sexual encounters) and without any use of sexual protection. Instruments used to collect data were semi-directed interviews, participant observation and field diary. Couple's discourse was understood using a descriptive-analytic approach in a Foucauldian perspective. Results pointed out a painful, full of agony and deep sadness moment when HIV diagnose came out, and nevertheless it allowed a construction of a new life style. We consider HIV/AIDS to be much more than a disease of the body; we also take it as a discursive practice producing subjectivity related to social relations as much as historical and cultural crossovers.

Keywords: Acquired immune deficiency syndrome; marital relations; subjectivity.

CONYUGALIDAD Y EL VIH/SIDA: EL CARÁCTER EXCESIVO DEL AMOR Y LA DELICADEZA DEL DOLOR

RESUMEN. Este estudio tiene como objetivo profundizar en la comprensión del impacto subjetivo del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA, tanto para el sujeto que se descubre portador del virus cuanto para su pareja amorosa. Los participantes fueron una pareja homosexual masculina que mantuvo relación afectivo-sexual consensuada abierta y no preventiva y descubrió que uno de los miembros tenía el VIH/SIDA. Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron entrevistas semiestructuradas, observación participante y el diario de campo. El discurso de la pareja

¹ E-mail: margamdantas@hotmail.com

se analizó desde el punto de vista analítico descriptivo en la perspectiva de Foucault. Los resultados mostraron que el diagnóstico de la infección por el VIH fue un momento doloroso, de agonía y tristeza profunda, pero, por otro lado, permitió la construcción de un nuevo estilo de vida. Buscamos pensar el síndrome del VIH/SIDA más allá de una enfermedad del cuerpo, sino como una práctica discursiva que produce subjetividad, entrelazada a las relaciones sociales y los cambios históricos y culturales.

Palabras-clave: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; relaciones conyugales; subjetividad.

Introdução

A Aids foi reconhecida clinicamente pela primeira vez em 1981, nos Estados Unidos, pelo *Center Disease Control* (CDC). No período da descoberta da epidemia, a caracterização da doença pelo CDC restringia a síndrome a determinados segmentos populacionais que, supostamente, seriam propensos ao acometimento desse quadro de baixa imunológica severa, fazendo surgir, assim, a denominação de “grupos de risco”, sendo incluídos os haitianos, homossexuais masculinos, hemofílicos, heroinômanos (usuários de heroína injetável), além de profissionais do sexo.

A caracterização desses grupos acabou por marcar a percepção da síndrome como uma doença do “outro” (Knauth, 1999), a doença dos marginalizados, provocando um distanciamento das práticas preventivas por parte dos demais membros da população. Rocha e Samudio (2013) afirmam que as primeiras campanhas de prevenção e combate à Aids acabaram por reforçar o preconceito e a discriminação, contribuindo para o aumento da exclusão social. A visão restrita e estigmatizadora, provocada pela ideia de “grupos de risco”, serviu como um empecilho à adoção de medidas de prevenção por parte dos órgãos governamentais, propiciando ainda mais a eclosão da doença (Lima, 2015). Grandes investimentos orçamentários nas pesquisas sobre a Aids só foram possíveis após o reconhecimento da doença como uma epidemia.

O entendimento de que a exposição das pessoas ao vírus e ao adoecimento não estava condicionada a características individuais e/ou coletivas, mas que a propagação do HIV tem um aspecto epidêmico de múltiplas dimensões, permitiu que outros segmentos populacionais pudessem ser investigados e os casos de infecção, diagnosticados e notificados, propiciando uma mudança no perfil epidemiológico da síndrome. Dados do Ministério da Saúde (2013) apontam que, nos últimos anos, houve um movimento de heterossexualização e feminilização da epidemia, visto que, proporcionalmente, vem sendo mais incidente em pessoas de orientação afetivo-sexual heterossexual e tem um crescente percentual de contaminação das mulheres, as casadas e as jovens.

Hoje, os avanços científicos relacionados ao diagnóstico, ao tratamento medicamentoso com antirretrovirais e, principalmente, à efetividade da política de acesso universal ao tratamento no Brasil, proporcionaram expressiva redução das taxas de mortalidade e aumento na sobrevivência de pessoas soropositivas ao HIV/Aids. Esses fatos acarretaram profundas transformações na significação da doença: de “morte anunciada”, a Aids passou a ser entendida como uma condição crônica, potencialmente controlável (Silva, 2012). Essa característica impõe desafios significativos para as políticas de prevenção e assistência integral aos indivíduos soropositivos, além de demandar reflexões sobre as diversas maneiras de se conviver com o HIV/Aids.

No entanto vale ressaltar que a Aids, atualmente, ainda é uma doença fortemente marcada pelos signos de “risco” e “morte” pela maior parte da sociedade. Além disso, apesar das profundas mudanças no perfil epidemiológico dessa síndrome, o cenário das décadas de 1980 e 1990 foi suficiente para dar suporte a uma construção social de associação da Aids às práticas que se distanciam das consideradas “normais” e que seriam protagonizadas por homossexuais, usuários de drogas, garotas de programa etc.

Considerando-se a história social da Aids e os discursos que a permeiam, percebe-se que ela transcende a esfera médica e o entendimento de doença do corpo, instaurando-se dentro de um campo discursivo de subjetivações e produções de identidades. Vale salientar que o discurso aqui é entendido como uma prática, um conjunto de regras anônimas, mutáveis, algo em constante construção, que traz consigo uma marca histórica, temporal e espacial (Foucault, 1971/2012). Nesse sentido, o status de soropositividade visibiliza e valoriza negativamente identidades sociais consideradas

“desviantes” à norma: o sujeito traidor ou infiel, homossexual, usuário de drogas, promíscuo etc. Um dos efeitos desses discursos é a emergência de uma nova identidade, o “sujeito aidético”, e mesmo que esse termo esteja em desuso, a imagem do sujeito aidético ainda povoa o imaginário popular e circula entre as organizações sociais.

As relações afetivo-sexuais se inserem nesse cenário, comportando tensões e conflitos em torno do sexo e da doença, ao mesmo tempo em que são perpassadas por discursos que pretendem regular a relação de casal. A falta de uma prática profissional sensível aos modos de subjetivação dos sujeitos, tanto no acolhimento para o tratamento antirretroviral, quanto na efetivação de políticas de saúde psicossociais, voltadas especificamente para esses casais e para a discussão dessa temática, acaba por manter essas relações na invisibilidade social, ao mesmo tempo em que as sobrecarrega de estereótipos (Silva & Camargo Jr., 2011).

Objetivou-se, com este artigo, discutir o tema revelação e os impactos do diagnóstico da infecção pelo HIV/Aids no relacionamento afetivo-sexual de um casal homossexual masculino. Trata-se de uma pesquisa interventiva em que se considera a singularidade do caso em questão e suas especificidades. O casal em questão mantinha uma união conjugal estável, não monogâmica, cujos sentimentos, muitas vezes contraditórios, vieram à tona quando um dos parceiros recebeu o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids. Dito isso, analisam-se desde a angústia para romper o silêncio até os importantes desafios que a soropositividade impõe na vida conjugal, sobretudo, enfocando o paradoxo vivido pelo companheiro que ainda desconhece a sua condição sorológica.

Vale ressaltar que o conceito de conjugalidade aqui não pressupõe uma relação de coabitação ou monogamia, mas se refere a um contrato relacional, permeado por trocas afetivo-sexuais, em que há desejo mútuo de permanecer juntos por um longo período. Concorde-se com Heilborn (2004, p. 11), quando este coloca que a conjugalidade “expressa uma relação social que condensa um ‘estilo de vida’, fundado numa dependência mútua e em uma dada modalidade de arranjo cotidiano, mais do que propriamente doméstico, considerando-se que a coabitação não é regra necessária”.

Acredita-se que a relevância deste trabalho está em aprofundar a compreensão das possibilidades relacionais, afetivas e sexuais de casais que convivem com o HIV/Aids. Assim, transcende-se o modelo hegemônico tradicional biomédico de lidar com a soropositividade, por meio de demandas da saúde e de políticas públicas de prevenção, nas quais se exige do sujeito postura política e moral diante da doença.

Metodologia

A definição de um método que pudesse dar conta da proposta deste trabalho foi pensada, considerando-se a relação afetiva de um casal homossexual masculino diante do diagnóstico de soropositividade de um dos parceiros. A partir daí a abordagem qualitativa se enquadra por trabalhar com o “universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos a uma operacionalização de variáveis” (Minayo, 2004, p. 18). O método qualitativo permite a compreensão do sujeito pesquisado na sua particularidade, considerando o contexto histórico, social e cultural, bem como as condições do campo em que o sujeito está inserido.

Participantes

Participou desta pesquisa um casal homossexual masculino que vivenciava a descoberta do HIV/Aids por um dos sujeitos da relação. Este tinha 34 anos e seu companheiro, 37. O envolvimento afetivo do casal ultrapassara três anos. Eles moram sozinhos, cada um em seu próprio apartamento, e mantêm relacionamento aberto consensual, no qual é possível ambos se envolverem sexualmente com outras pessoas, dispensando o uso de preservativo.

A descoberta da soropositividade se deu mediante processo de tratamento quimioterápico para tratar um câncer reincidente na base do pênis, por parte de um dos membros do casal. A necessidade

de exames prévios, para se submeter a procedimento cirúrgico, visando à retirada dos nódulos cancerígenos, apontou um número de leucócitos acima do esperado, o que indica um quadro de infecção, levando a equipe de saúde a solicitar um teste de HIV/Aids que deu positivo. Esse resultado mudou o rumo do tratamento do paciente, que desistiu das sessões de quimioterapia, optando apenas por tomar os retrovirais para restaurar sua imunidade, tornando-se um paciente em cuidados paliativos.

Segundo Matsumoto (2012), a Organização Mundial da Saúde descreve os cuidados paliativos como o cuidado ativo, total aos pacientes cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos. O controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) é prioridade fundamental. Nesse sentido, o objetivo dos cuidados paliativos visa à qualidade de vida, possibilitando ao enfermo o conforto biopsicossocial durante o processo de terminalidade, e deve ser apresentado ao sujeito no momento em que ele se torna paciente, como uma possibilidade de escolha diante da enfermidade. São, ainda, objetivos da palição: o alívio das dores (físicas, emocionais e sociais), a consideração da morte como um processo comum da vida, a não aceleração nem o retardamento da morte, a integração dos processos psicológicos e religiosos aos cuidados do sujeito doente, a preparação dos familiares para o enfrentamento do adoecer e do morrer e o acompanhamento por uma equipe multiprofissional especializada.

No caso do participante deste estudo, o diagnóstico de doença infectocontagiosa crônica e progressiva, associado ao quadro metastático, faz com que ele esteja sujeito a fazer uso de inúmeras medicações ao longo de toda a vida, o que favorece efeitos colaterais, menor adesão ao tratamento curativo, pelo aspecto da incurabilidade, tendo, portanto, mais benefícios com a assistência paliativista. É importante realçar que ao seu parceiro somente foi revelado o diagnóstico de HIV/Aids durante o período de internação hospitalar e, nessa perspectiva, ele ainda desconhecia sua condição sorológica, necessitando, pois, se submeter a exames clínicos.

Instrumentos

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a entrevista semidirigida, a observação participante e o diário de campo. A entrevista permite um diálogo mais livre entre o participante e o pesquisador e ocorre de maneira acolhedora, não investigativa, sendo primordial o respeito pelo tempo da fala e pela escolha do que é dito por parte do entrevistado. Sua função é não direcionar o discurso do sujeito em investigação (Fontella, Campos & Tutaró, 2006). A observação participante é a inclusão do pesquisador no campo estudado, para compreender a vivência do sujeito da pesquisa, a partir do ambiente no qual este está inserido. Isso possibilita ao pesquisador perceber as nuances do espaço que acolhe o sujeito observado (Queiroz, Vall, Sousa, & Vieira, 2007). E o diário de campo é o registro das informações obtidas durante a observação participante. Nele, o pesquisador pode anotar suas percepções e descrever suas sensações diante da experiência proporcionada pelo campo de pesquisa e pela fala do sujeito pesquisado. Este último instrumento pode ser alimentado enquanto durar o levantamento de dados e revisitado sempre que o pesquisador sentir necessidade. Deve, ainda, ser escrito fora do campo de pesquisa e das vistas do sujeito entrevistado, evitando-se uma influência neles, campo e sujeito (Neves, 2006).

Processo de realização da coleta dos dados

Inicialmente, a proposta do projeto de pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco e pela instituição hospitalar que estava responsável pelos cuidados do sujeito infectado pelo HIV/Aids. Como este estudo partiu de uma pesquisa realizada com sujeitos sem possibilidades terapêuticas de cura, que escolheram os cuidados paliativos como modo de vivenciar o adoecer, o paciente foi indicado pela equipe de saúde de um hospital particular de referência na cidade do Recife-PE e entrevistado.

A entrevista aconteceu em dois momentos distintos: o primeiro foi realizado individualmente, e o segundo, a pedido do participante hospitalizado, com o casal. Foi feita com os devidos cuidados de proteção e preservação do conteúdo discutido. Os sujeitos foram provocados quando se fez

necessário atenção maior ao que estava sendo exposto, bem como também foram realizados esclarecimentos e acolhimento dos sentimentos que emergiam, à medida que o diálogo foi ganhando forma. Ao final, a sensação da pesquisadora foi de muito peso, cansaço e conteúdo a ser considerado, chegando a registrar no diário de campo a sensação de ter aproveitado um ensejo dado pelo casal para encerrar a entrevista, impressão que foi desconstruída ao retomar a escuta do encontro.

Processo de análise dos dados

Para a análise dos dados coletados, o discurso do casal em questão foi compreendido, a partir da analítica descritiva, na perspectiva de Foucault. Pondera-se, no entanto, que esse autor não propôs um método de análise do discurso, “seus pensamentos foram tecidos por teóricos da linguagem até se chegar ao que hoje comumente é chamado de análise do discurso foucaultiana” (Silva & Silva, 2012, p. 4). A escolha por essa analítica se deu pelo fato de Foucault não tomar um discurso como algo a ser interpretado, mas entendê-lo a partir das particularidades de quem constrói e se constrói, ao mesmo tempo, no discurso que emite. As particularidades do discurso são o resultado dos atravessamentos históricos, culturais e sociais que formam o sujeito em um constante jogo de assujeitamento e resistência.

Ainda com relação a essas particularidades, elas são compreendidas como modo de sujeição do sujeito e estão relacionadas à moral imposta pela sociedade. Para isso ser alcançado, Foucault (1984) faz a diferenciação e explicitação dos três sentidos de moral. Primeiramente, a moral como código, que são as regras de comportamento; depois vem a moral como moralidade dos comportamentos, significando a ação dos sujeitos diante das normas impostas a ele; e, por fim, a moral relacionada ao se conduzir, ou seja, a moral como a constituição de si mesmo como um sujeito moral, sem perder os elementos prescritivos que constituem o código.

O que possibilita a implicação da substância ética “é a maneira pela qual o indivíduo deve constituir tal parte dele mesmo como matéria principal da sua conduta moral” (Foucault, 1984, p. 27). E, nesse movimento, o sujeito assume uma posição de sujeito diante da realidade que se apresenta a ele, o que reverbera na imposição de uma verdade, refletida em um modo de agir.

O discurso do sujeito é o resultado de formações discursivas, que permitem que esse sujeito tenha um ponto de vista, e não outro, diante de um fenômeno. “Olhar para o sujeito do discurso, ao se analisar um discurso, é respeitar a ética do sujeito, é valorizar a posição de sujeito” (Dantas, 2014, p. 91). Assim, os sujeitos entrevistados nesta pesquisa foram compreendidos a partir da posição de sujeito que cada um assumiu diante do que se apresentava como realidade, fazendo dessa posição uma verdade para si, um sentido de vida, uma possibilidade de vivenciar o acontecimento.

Análise do caso

Dentre as mais diversas formas de expressões artísticas, literárias, poéticas e filosóficas, pode-se observar o quanto a dor inerente ao existir, apesar de incômoda, é, ao mesmo tempo, instigante e serve de motor e inspiração às produções. Na música, por exemplo, muitos artistas conseguem nomear, colorir, dar brilho, forma e beleza ao doer do nosso trajeto existencial. “Não fuja da dor... Deixe que ela entre, que ela contamine, que ela te enlouqueça, que ela te ensine...” (Fromer, Gavin, Mello, & Belloto, 2001). Na letra da música interpretada por Titãs a dor que assola é algo tão arrebatador, que com sua força expressiva e expansiva se impunha avassaladoramente, aninhando-se no viver. Os valores que se alicerçam na vida garantirão tons policrômicos. Pode-se, na dor, ficar mergulhado, imbuído, embora atento, para nela não se perder. É preciso descortinar seus efeitos devastadores que, com o passar do tempo, podem se debelar, apaziguar (Beserra et al., 2014).

É nesse contexto que o impacto da descoberta de uma doença pode ser extremamente desalentador e perturbador. É um momento doloroso, de agonia e profunda tristeza na história pessoal de um sujeito. Para Massignani, Rabuske e Crepaldi (2014), o diagnóstico de infecção pelo HIV possibilita a construção de um novo estilo de vida e de uma nova identidade. Descobrir-se soropositivo

para o HIV provoca um turbilhão de emoções e sentimentos. O participante deste estudo, ao ser questionado sobre a sensação diante do que está vivendo, responde:

Pac.: É difícil... Me sinto respeitado, mas é difícil dizer que estou bem. Acho que o mais verídico é dizer que fisicamente estou bem, mas emocionalmente é muita coisa acontecendo... Não esperava viver isso, não esperava ter uma vida tão curta...

O recorte da fala do paciente durante a entrevista evidencia sua dor, seu padecimento e sofrimento no enfrentamento da sorologia positiva para o HIV/Aids. Sente-se desamparado, angustiado, caminhando pelas veredas da aflição, vertendo bálsamos e sutilmente clamando por socorro. Na topografia do indizível, do desconhecido e do imprevisível, não se encontra uma dor no mesmo tom. Cada sujeito carrega suas dores, reagindo diante delas de modo particular. Na tentativa de compreender a Aids na perspectiva do próprio sujeito, procurou-se tomá-la como dispositivo que cria resistências, formas de controle e assujeitamentos. Tomando o conceito de dispositivo enquanto ferramenta analítica, este foi definido por Foucault (1979/2000, p. 138) como

Um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode tecer entre estes elementos.

O dispositivo controla, produz determinadas verdades e subjetividades. A Aids é uma doença crônica, evolutiva, atravessada por complexos emaranhados, carregada de estigmas e preconceitos, fundamentalmente associados a costumes e comportamentos considerados desviantes, promíscuos e desabonadores socialmente. Não obstante, a concepção moral criada em torno dessa enfermidade pode ocasionar, ainda, nos dias atuais, rejeição, discriminação e julgamento, daí o receio de revelar para familiares, companheiros e amigos. O sujeito participante temia a revelação à sua figura materna, por diversos motivos:

Pac.: Dra. Eu não posso dizer isso a minha mãe... o motivo do meu adoecimento, o prognóstico... É muita coisa para ela absorver e concordar, e sei que isso não vai acontecer, então prefiro pagar o preço de estar sozinho nesse momento do que sofrer ainda pelo sofrimento dela, pela decepção dela diante da minha escolha sexual e pelo diagnóstico de HIV positivo...[silêncio] Meu Deus! [choro] É muita coisa mesmo... eu não tinha me dado conta disso dessa forma e agora quando listei para a senhora caiu a ficha [choro].

A significação da Aids no imaginário social se construiu sob pilares de grandes tabus, como sexualidade e morte (Sontag, 2007). Somava-se, a isso, o fardo do sofrimento culpabilizador, vergonha gerada por uma ordem heteronormativa, que marca desejos homossexuais como ilegítimos. Temendo o julgamento, preconceito, rechaço, exclusão, condenação implacável do social e discriminação, o participante se sentia desencorajado a revelar o diagnóstico e optava pelo silêncio: “*E aí, também não irei envolver minha família nisso, a decisão é minha*”.

Segundo Sontag (2007), o sentimento de vergonha, associado ao diagnóstico, permite que muitas vezes a situação de soropositividade não seja revelada. A Aids não é a única doença capaz de provocar rechaço social, mas está sempre relacionada a temas tabus e carrega simbologias que acabam por culpabilizar o portador do vírus pela contaminação, fato que intensifica o silêncio diante do diagnóstico. A autora traz o câncer como um exemplo de doenças que provocam estigmas, mas pontua que no caso desta “a família frequentemente não revelava o diagnóstico, já com a Aids, o mais comum é o paciente não revelar o fato a seus familiares” (p. 105). O participante, ao ser questionado sobre a existência de alguém em quem confiasse e que pudesse apoiá-lo nesse momento, expõe o sentimento de culpa e o medo de não ser acolhido:

Psic.: Você tem alguma pessoa de confiança, alguém que você possa contar o que está acontecendo, explicar a sua necessidade e pedir ajuda?

Pac.: Não. Sim... Quer dizer, não sei se poderia contar com ele... Diante disso tudo, acho que ele não me ajudaria, acho que ele vai desejar coisas ainda piores a mim... [choro].

O casal em estudo se tornou sujeito de pesquisa no momento em que um dos parceiros tratava um câncer na base do pênis e se descobriu soropositivo. E, no primeiro momento dessa descoberta, a decisão foi de não contar ao companheiro sobre o diagnóstico de HIV/Aids, como se o comportamento de risco tivesse sido apenas da responsabilidade de quem contraiu a doença.

Pac.: ...Mas não sei se falarei para ele... Sei que tenho o direito de escolha e mesmo com a possibilidade de prejudicá-lo não posso ser obrigado a contar sobre minha doença a ele.

Psic.: É verdade. [silêncio]. Se vocês tivessem em situações contrárias, você gostaria de saber do diagnóstico dele?

[O paciente olha para mim com um olhar espantado].

Pac.: Porra! A senhora pega pesado... [silêncio]

[O paciente mexe nos cabelos, mexe no acesso da veia da mão, como se fosse tirá-lo, fecha e abre os olhos, apresentando uma angústia significativa].

Psic.: Se vocês estivessem em situações opostas, você gostaria de saber do diagnóstico de HIV positivo? [O paciente suspira].

Pac.: Sim. Caralho! Sim. Lógico que eu gostaria de saber desse resultado [choro].

A possibilidade de revelação da soropositividade ao companheiro passa a ser considerada pelo participante no momento em que se coloca no lugar do seu companheiro, apesar de ter consciência de que optar pelo silêncio é um direito que lhe cabe e que deve ser respeitado. Em qualquer relação afetivo-sexual entre duas pessoas, estabelecida antes ou após o diagnóstico, a revelação do status de soropositividade pode significar a ruptura do relacionamento, maior questionamento dos papéis de gênero, o surgimento de sentimentos ambíguos de amor/ódio, a intensificação de sentimento de culpa ou medo, entre outras diversas consequências (Meirelles, Silva, Vieira, Souza, Coelho & Batista, 2010). Por isso tomar a decisão de revelar a sorologia positiva se torna tão difícil.

No entanto não se pode desconsiderar o fato de que os participantes mantinham um relacionamento afetivo-sexual consensualmente não monogâmico e não preventivo. Práticas que vão na contramão dos discursos politicamente corretos de proteção e “sexo seguro”.

Pac.: ... A gente tem uma relação aberta e há muito tempo temos relação sem uso de preservativo. ... Não temos um compromisso de fidelidade um com o outro. Não moramos juntos. Eu moro sozinho e da mesma forma que ele dorme na minha casa, outras pessoas também dormem, entende?

Psic.: Sim. Então, existe a possibilidade dele também ter dormido com outras pessoas além de você enquanto também dormia com você?

Pac.: Sim, com certeza. Você está pensando que eu posso ter pego a Aids com ele?

Psic.: É possível ter certeza que o responsável é unicamente você? Estou falando da responsabilidade de ter tido relação com um parceiro soropositivo, porque quando vocês optam por uma relação aberta, vocês assumem a responsabilidade desse risco. Faz sentido isso para você? [silêncio].

Pac.: É verdade, Dra. É possível sim eu ter pego com ele. De fato, não tem como sabermos [silêncio]. E sobre o risco, sim, faz sentido sim, claro. Até brincávamos com isso, era como brincar de roleta russa, sabe?

Falar sobre práticas de risco abre um caminho de reflexão bastante amplo que exige a ressignificação de diversos conceitos. Para Paula e Lago (2013), os discursos de prevenção são atravessados por uma intenção moralizadora do risco que acaba por associá-lo à responsabilidade

pessoal, gerando uma relação de causalidade, indicando falha de comportamento e potencializando culpas. “No caso da Aids, criam-se estratégias e intervenções generalistas, que não levam em conta particularidades culturais, morais, políticas e econômicas, transformando a infecção pelo HIV em responsabilidades individuais e culpas dos sujeitos” (Paula & Lago, 2013, p. 6). O recorte da fala do participante, exposto acima, mostra o processo de atribuição de sentido ao conceito de risco, o que acaba por ressignificar o peso do sentimento de culpa.

O fato é que o caráter transmissível e ainda incurável do HIV/Aids implica adaptações necessárias para a manutenção do relacionamento e mudanças no comportamento afetivo-sexual do casal, que variam desde a abstinência sexual até atitudes de negação ao risco de aquisição e transmissão do vírus (Reis & Gir, 2010). Nesse sentido, a revelação do diagnóstico ao parceiro amoroso marca um tempo de profunda angústia, temores, desemboca no desespero, o que pode ser constatado no diálogo dos participantes, momento em que o paciente decide contar ao companheiro a sua condição sorológica:

Pac: ... tem uma coisa muito séria que eu preciso que você saiba... [O paciente suspira, passa a mão nos olhos]... Eu sou soropositivo... [silêncio]... Sou HIV positivo... [silêncio]

Comp: Desde quando? Como assim?

Pac: Não sei desde quando. Fizeram o teste aqui, duas vezes, e deu positivo [silêncio].

Comp: Puta que pariu! [O companheiro do paciente esmurra a cama, quase batendo na perna dele]. Puta que pariu! [gritando].

A revelação lança-os para o abismo de dúvidas, incertezas, emoções conflitantes, indefiníveis, intenso sofrimento e iminência de perigos. Isso pode provocar, por um lado, mais união, companheirismo, solidariedade e fortalecimento dos laços, ou pode, por outro lado, culminar no distanciamento afetivo, sexual e até na definitiva separação conjugal. Na contraface disso, há uma imensa potencialidade criativa e construtiva, que, aliada à capacidade amorosa para ressignificar o vivido com todas as suas conjecturas, pode se transformar num novo estilo de existência.

No caso em questão, a notícia da soropositividade do paciente provoca no seu companheiro uma imediata conclusão da confirmação do diagnóstico para ele próprio e, mais uma vez, sentimentos se misturam. Nesse momento, o companheiro do paciente olha para si e assume uma posição de sujeito diferente da tomada pelo enfermo, pois são pessoas singulares e por isso sofrem atravessamentos diversos, apontando para distintos modos de subjetivação.

Comp.: Eu estou muito confuso... tem muita coisa misturada aqui... Primeiro ele me diz que estou com Aids, depois ele me diz que não há possibilidades pra ele, que ele vai trabalhar e viver como se nada tivesse acontecendo e que vai morrer quando Deus quiser, simples assim? Eu estou com vontade de ter raiva dele, mas sinto dor pelo que ele está passando. Eu não quero que ele morra assim... [choro].

Psic.: O que você ouviu M. dizer foi que você tem Aids?

Comp.: Foi, né? Dra. eu não preciso fazer o teste, né? Estou contaminado também....

Psic.: Entendo como essa notícia afeta você diretamente, mas ouvi M. dizer que ele tem Aids.

Comp.: É o mesmo que dizer que eu tenho...

Psic.: O fato de M. afirmar que está em tratamento paliativo, obrigatoriamente te coloca na mesma situação, então?

Comp.: Não! Eu vou me tratar.

Psic.: Existe, então, uma diferença entre vocês [silêncio] [choro].

Para falar de subjetivação, é válido ressaltar que esse acontecimento relaciona-se com as condições de possibilidades, a partir dos atravessamentos históricos, sociais e culturais, que permitem que ele vivencie os fatos de um modo e não de outro (Foucault, 1995). Isso significa dizer que, quando

um sujeito experiencia uma realidade ao seu modo, ele o faz a partir de seus assujeitamentos e resistências, considerando a história e o espaço que o situam, assumindo modos de ser sujeito e de se perceber como tal diante da realidade que lhe é apresentada. Esses modos de ser sujeitos não são construções rígidas, mas processuais e contínuas.

A diferenciação a respeito da posição de sujeito, assumida por ambos os parceiros diante do diagnóstico do HIV/Aids, deixa claro como cada um assume um modo de ser a partir da soropositividade e das particularidades que os cercam. O recorte da fala a seguir ilustra a subjetivação em sua processualidade no momento em que o paciente, em seu discurso, desconstrói a ideia de vitimização do companheiro:

Comp.: Você sabe disso desde quando?

Pac.: Uma semana.

Comp.: E você só me conta isso agora?

Pac.: Ei, você não é tão vítima assim... Sabíamos o risco que corríamos... Eu nem tinha obrigação de contar a você esse resultado... É difícil para mim também, porra!

[choro].

Assumir uma posição de sujeito diante de uma realidade que se apresenta é assumir um modo de ser, uma maneira de existir enquanto sujeito de determinado fenômeno, no caso em discussão, a soropositividade para o HIV/Aids. Ou seja, ser o sujeito de ação do discurso, assumir a responsabilidade por suas escolhas, até mesmo quando não escolhe, porque até assim se está escolhendo não escolher. Esse diálogo ilustra o empoderamento do paciente com relação às escolhas realizadas pelo casal, deslocando o companheiro do lugar de vítima para o de coparticipante no processo de contaminação. O sentimento de culpa, anteriormente mostrado em outros trechos da fala do paciente, parece se transformar, paulatinamente, em uma compreensão daquilo que se estabelece, indo na direção de uma nova forma de existir, caminhando para a reinvenção de si.

Pac.: Essa segunda tumoração representa metástase, e o tratamento agora seria concomitante com os coquetéis para a Aids. Eu teria que tomar o primeiro esquema de coquetéis e ver a possibilidade de retomar o tratamento para o câncer, ou seja, tou fudido e não vou mais realizar o tratamento do câncer. . [choro] [silêncio]...Decidi pelo tratamento paliativo. ... Vou voltar a trabalhar, tocar violão, me despedir dos meus amigos e morrer quando tiver que morrer...

[O companheiro do paciente vai até ele e o abraça. Ambos choram muito].

Psic.: M, como você está se sentindo?

Pac.: Muito aliviado. Parece que tirei um caminhão de minhas costas... Sinto vontade de pedir desculpas a você G. Fui egoísta, imaturo...

A análise desse caso permitiu dimensionar a magnitude do desafio de trabalhá-lo, em razão de diversas questões suscitadas: estigmatização, desespero, vergonha, culpa, sofrimento, sexualidade, segregação, medos, relações afetivas e sociais, ameaça de morte, além de outras metáforas e insígnias que atravessam o humano também por se estar enredado na complexidade do meio em que se vive. Mas, também, permitiu vislumbrar a capacidade de reorganização da perspectiva de vida e testemunhar o desabrochar para novas possibilidades no modo de existir.

Considerações finais

Vamos, agora, proferir algumas palavras sobre o fato de ter intitulado este trabalho como “entre a desmesura do amor e a delicadeza da dor”. Todo sujeito, desde o nascimento, carece de afeto, de ternura e do cuidado amoroso. Caso contrário, sucumbe, adocece e morre, pois somos incapazes de

garantir minimamente nossa própria subsistência. O ato de nascer já é uma ruptura, momento doloroso. A dor, portanto, nos acompanhará até o final da existência, fazendo parceria com o amor e a felicidade. No processo do viver, a dor até pode ser negada ou abafada, mas não evitada ou banida. Por mais que seja intensa, apavorante e incomode, a dor instiga, por isso devemos sempre acolhê-la. Múltiplas são as facetas da dor: desde aquela misteriosa que habita as profundezas do nosso ser e é, por vezes, inacessível e não medicável, até a dor moral, a dor de existir, a dor das perdas. Além das dores silenciosas e até inomináveis.

O que falar, pois, acerca desse caso, em tela? Podemos dizer que ambos os sujeitos parecem estar contemplados e ao mesmo tempo consternados com toda essa multiplicidade de dores, pelo universo da Aids repleto de símbolos, sentidos e significações. A história desse caso foi marcada, desde o momento do diagnóstico para o paciente, como sendo muito difícil, de caráter traumático, uma vez que estabeleceu não apenas mudanças drásticas, que provocaram rupturas, conflitos e atitudes, mas promoveram repercussões sobre projetos e horizontes de vida. Inúmeras são as possibilidades de escolhas que possuímos durante nosso existir, permitindo-nos, pois, delinear determinada trajetória.

A escolha por romper o silêncio e revelar ao parceiro a condição da soropositividade foi uma experiência desestabilizadora emocionalmente para ambos, com carga de intenso sofrimento e angústia. Foi uma vivência permeada de sentimentos ambivalentes (raiva, revolta, desespero, culpa e amor, carinho, afetividade). Cada sujeito sofre de modo absolutamente singular. “A dor é minha só e de mais ninguém. Eu tenho a minha dor...” (Monte & Antunes, 1994), canta poeticamente Marisa Monte.

Em suas expressões metafóricas, a dor também pode ser um lugar concomitantemente de confronto e conforto, daí urge a necessidade de ressignificá-la. Por outro lado, a dor também é revestida de dupla face: apesar de inquietante, é bela, pois permite a dimensão do encontro, conferindo sentido e estética à existência. Sempre é tempo de ser e de tornar-se outro, se assim o desejarmos.

Sendo assim, a descoberta da soropositividade pode representar um ponto de partida para articulação de novas possibilidades de subjetivação e ressignificação das relações afetivo-sexuais. Este trabalho apontou para os modos de ser sujeito em sua processualidade e continuidade, em que uma nova realidade que se apresenta potencializa novas formas de existir. Essa é uma maneira de compreender as reações, os posicionamentos e as repercussões das escolhas tomadas diante de um adoecer, para além das implicações biomédicas.

Diante do cenário que se impôs no caso aqui estudado, entendemos que a dinâmica relacional afetivo-sexual de casais que convivem com o HIV/Aids não se restringe aos aspectos da sexualidade, prevenção e vulnerabilidade, enfatizados pelo modelo biomédico tradicional, mas compreende toda a dinâmica da conjugalidade, enquanto um par, e atinge as peculiaridades dos modos de subjetivação, enquanto sujeito singular.

Na qualidade de pesquisadoras é preciso sair de cena. Em virtude disso, não sabemos se a parceria conjugal e amorosa sofreu abalos relacionais, a tal ponto de ser rompida, ou se prevaleceu o desejo de preservar a relação afetiva. O fato é que a vida é uma mera contingência entre amar e doer, viver e morrer.

Referências

- Beserra, E. P., Oliveira, F. C., Ramos, I. C. R., Moreira, R. V. O. M., Alves, M. D. S., & Braga, V. A. B. (2014). Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. *Escola Anna Nery revista de Enfermagem*, 18(1), 175-180. Recuperado em 16 de maio, 2016, de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0175.pdf>.
- Dantas, M. M. F. (2014). *A experiência da palição: um olhar a partir do modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.
- Fontella, B. J. B., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não-dirigidas de questões abertas por profissionais de saúde. *Revista*

- Latino Americana de Enfermagem*, 14(5), 812-820. Recuperado em 01 de fevereiro, 2016, de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a25.pdf.
- Foucault, M. (2012). *A ordem do discurso* (22a ed.). São Paulo: Loyola. (Original publicado em 1971).
- Foucault, M. (2000). Sobre a história da sexualidade. In M. Foucault, *Microfísica do poder* (pp. 137-163). Rio de Janeiro: Graal. (Original publicado em 1979).
- Foucault, M. (1984). *História da sexualidade: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (1995). Sujeito e poder. In H. Dreyfus & P. Rabinow (Orgs.), Michel Foucault, *uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica* (pp. 231-239). Rio de Janeiro: Universitária.
- Fromer, M., Gavin, C., Mello, B., & Belloto, T. (2001). Não fuja da dor [Gravada pela banda Titãs]. Em *A melhor banda de todos os tempos as ultima semana* [CD]. Rio de Janeiro: Abril Music.
- Heilborn, M. L. (2004) *Dois é par – Gênero e identidade sexual em contexto igualitário*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Knauth, D. R. (1999). Subjetividade feminina e soropositividade. In R. M. Barbosa, & R. G. Parker (Orgs.), *Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder* (pp. 121-136). São Paulo: Editora 34.
- Lima, R. D. M. (2015). *A experiência de viver com HIV/Aids, relações afetivo-sexuais e adesão ao tratamento*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.
- Massignani, L. R. M., Rabuske, M. M., Backes, M.S., & Crepaldi, M. A. (2014). Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids por profissionais de saúde, *Psicologia Argumento*, 32(79), 65-75.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Org), *Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado*. São Paulo: Diagraphic.
- Meirelles, B. H., Silva, D. M., Vieira, F. M., Souza, S. d., Coelho, I. Z., & Batista, R. (2010, julho/setembro). Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 11(3), 68-76. Recuperado em 01 de fevereiro, 2016, de <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/397/pdf>.
- Minayo, M. C. S. (2004). Ciencia, técnica y arte: el desafío de la investigación social. In M. C. S. Minayo (Org.), *Investigación social: teoría, método y creatividad* (pp 9-23). Buenos Aires: Lugar.
- Ministério da Saúde. (2013). *Boletim Epidemiológico hiv-aids*. Brasília, Distrito Federal.
- Monte, M., Antunes, A. (1994). De mais ninguém [Gravada por Marisa Monte]. Em *Verde, anil, amarelo, cor-de-rosa e carvão* [CD]. Rio de Janeiro: Phonomotor Records
- Neves, V. F. A. (2006). Pesquisa-ação e etnografia: caminhos cruzados. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 1(1), 1-17.
- Paula, P. S. R. & Lago, M. C. S. (2013). Da peste gay ao barebacking sex: AIDS, biopolítica e risco em saúde. *Ciencias Sociales y Educación*, 2(4), 43-67.
- Queiroz D. T., Vall J., Souza A. M. A., & Vieira, N. F. C. (2007). Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. *Revista Enfermagem UERJ*, 12(2), 276-283.
- Reis, R. K. & Gir, E. (2010). Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. *Revista da Escola de Enfermagem*, 44(3), 759-765.
- Rocha, M. D. H. A. & Samudio, M. (2013). Resgatando a história social da Aids no mundo: reflexões sobre o caminho da vulnerabilidade. *CENSUPEG*, (2), 209-218. Recuperado em 02 de fevereiro, 2016, de <file:///C:/Documents%20and%20Settings/aluno.UNIC AP/Meus%20documentos/Downloads/128-352-1-PB.pdf>
- Silva, A. M., & Camargo Jr., K. R. (2011). A invisibilidade da sorodiscordância na atenção às pessoas com HIV/AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(12), 4865-4873.
- Silva, G. D. & Silva, J. M. (2012). Da análise do discurso à apreciação das práticas discursivas: possibilidades metodológicas para a pesquisa em educação. *Revista do Diferente*, 2(3), 1-19.
- Silva, L. M. (2012). *Fazendo a diferença: as dinâmicas da conjugalidade sorodiscordante para HIV/AIDS*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Sontag, S. (2007). *Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das letras.

Recebido em 04/04/2016

Aceito em 03/06/2016

Margarida Maria Florêncio Dantas: doutoranda em psicologia clínica no Programa de Pós-graduação da Universidade Católica de Pernambuco.

Danielle de Andrade Pitanga: doutoranda em psicologia clínica no Programa de Pós-graduação da Universidade Católica de Pernambuco.

Gilclécia Oliveira Lourenço: doutoranda em psicologia clínica no Programa de Pós-graduação da Universidade Católica de Pernambuco.

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas: professora doutora do programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco.