

## **5. Os sentidos da Aids: o significado da família na visão das pessoas que têm HIV**

Analisar de que forma o significado da família aparece na fala das pessoas que têm HIV/Aids, nos permite desvelar a maneira como estes sujeitos percebem seus familiares e como os mesmos podem contribuir para o fortalecimento dos seus membros infectados.

Neste sentido, buscamos compreender nas relações intersubjetivas, como os indivíduos com HIV apresentam direções que possibilitariam a superação da doença, desfamiliarizando as diversas representações negativas em torno da Aids.

### **5.1. Percurso Metodológico**

O presente estudo foi desenvolvido no Grupo pela VIDDA RJ, no período de abril de 2007 a setembro de 2007, no qual realizamos, em uma das atividades desta ONG, observação participante e a organização de dois grupos, que abordaram as representações da Aids, da família e o significado do referido espaço de convivência. Além disso, com o intuito de enriquecer a investigação, entrevistamos nove integrantes do Pela VIDDA.

Desenvolvemos uma pesquisa qualitativa, pois responderia melhor às questões muito particulares que tínhamos. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que corresponde a um espaço mais profundo das relações sociais, utilizando processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 1996).

A opção pela observação participante foi fundamental, pois nos possibilitou adquirir, a partir do contato direto com o fenômeno observado, informações sobre a realidade dos sujeitos sociais em seus próprios contextos. Enquanto parte do contexto de observação, o observador institui uma relação face a face com os observados.

Para os propósitos desta pesquisa realizamos o papel de participante observador.

Nesse sentido, tivemos a possibilidade de desenvolver uma participação no cotidiano do grupo estudado, através da observação de acontecimentos diários. Nesta condição, deixamos claro para o grupo pesquisado que nossa relação era delimitada ao momento da investigação de campo.

Desde o momento que iniciamos o estudo no Grupo pela VIDDA RJ, percebemos o engajamento e compromisso dos Coordenadores com os participantes das diversas atividades, havendo uma construção contínua de respeito e afeto mútuo, sendo que a solidariedade era permeada em todos os espaços da instituição.

Os integrantes que freqüentavam a atividade que escolhemos para a investigação possuíam um forte laço afetivo e de compromisso mútuo, que notamos diversas vezes.

Eles sempre, antes e depois das reuniões, conversavam muito, se abraçavam, demonstrando constantemente laços de carinho e amizade. Algumas vezes marcavam encontros em bares, com a intenção de se confraternizar e fortalecer os vínculos pessoais.

A cada reunião, também observamos a união e integração de todos os participantes com a Coordenadora. Diversas vezes a chamavam de “mãe”, tal era

a afinidade entre os membros do grupo e a mesma, isto nos chamou muito a atenção, pois havia uma entrega e uma grande confiança entre eles.

Os integrantes desta atividade consideravam as reuniões um espaço aberto e plural, de informação e cuidado mútuo.

As informações eram transmitidas em palestras, dinâmicas e reflexões em conjunto, onde determinadas temáticas eram apresentadas por reunião. As principais apresentações que observamos foram sobre HIV/Aids, sexualidade, família e cidadania.

No que se refere aos grupos (1 e 2) que organizamos e desenvolvemos, buscamos compreender como os pesquisados exteriorizaram os sentidos, significados e vivências naquele espaço. Isto nos possibilitou identificar como os integrantes com HIV/Aids se percebiam e refletiam em conjunto sobre determinadas questões. Ressaltamos que, ao iniciarmos as atividades, pedíamos permissão dos sujeitos para gravar as suas falas. O critério para participação nos grupos era que estivessem em tratamento médico há mais de um ano, pois com isso, já teriam vivenciado diversas experiências em seu cotidiano, na condição de portadores do vírus HIV.

Fizeram parte do Grupo 1, oito pessoas com HIV/Aids. Esta reunião teve o intuito de desvelar as representações sociais da Aids para os pesquisados.

Inicialmente, solicitamos a cada participante que escrevesse uma palavra significativa referente à Aids e, em seguida, pedimos que a comentassem em voz alta perante a todos.

Elencamos, a seguir, algumas palavras que expressam o significado da Aids para os membros do referido grupo.

1. Convivência; 2. Cuidado; 3. Amor próprio; 4. Crescimento; 5. Cuidado; 6. Saúde; 7. Adaptação; e 8. Sobrevivência.

Após termos apreendido essas expressões acerca da Aids, buscamos desvelar se a Aids ainda está relacionada ao estigma<sup>95</sup>. Notamos que todos mostraram claramente, pelas suas falas, gestos e / ou sentidos, que nos dias de hoje a Aids ainda permanece com um forte imaginário de estigma e segregação.

No Grupo 2, tivemos a participação de sete sujeitos com HIV/Aids.

Esta reunião teve a intenção de, a partir do relato das pessoas com HIV/Aids, desvelar suas representações sociais da família e do GPV RJ.

No primeiro momento, solicitamos que os integrantes falassem livremente sobre o significado que têm de suas famílias e, em seguida, que apresentassem os seus sentidos em relação ao Pela VIDDA.

Desvelamos, a partir desta atividade, como os sujeitos que têm HIV/Aids exteriorizam suas vivências e sentidos sobre a organização e dinâmica familiar. Família, a partir de suas falas, é a base de convivência e o alicerce, quer dizer, “a família é tudo”. Em relação ao GPV, os participantes o consideram um espaço de informação, formação e acolhimento.

Em relação às entrevistas, tivemos como critério de escolha, indivíduos que já tinham diagnóstico médico definido e estavam em tratamento há mais de um ano, visto ser um tempo que estes já teriam vivenciando diversas experiências com seus familiares. Isto possibilitou desvelar as representações e práticas sociais em relação ao significado da família para os informantes.

---

<sup>95</sup> Desenvolvido no item 4.2 deste trabalho.

As entrevistas se constituíram em um instrumento adequado para os objetivos da pesquisa em questão, pois, segundo Jahoda apud Minayo (1996: 108), elas nos fornecem dados primários e secundários referentes:

A fatos, idéias, crenças, maneira de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir; maneiras de atuar; conduta ou comportamento presente ou futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas crenças, sentimentos, maneiras de atuar ou comportamentos.

Acreditamos que a “entrevista semi-estruturada” foi indicada para esta investigação, pois permitiu levantar o perfil socioeconômico do informante e também possibilitou ao mesmo se expressar sobre o roteiro proposto<sup>96</sup>.

As entrevistas foram realizadas em uma sala dentro do Pela VIDDA RJ, onde havia total sigilo. Elas foram desenvolvidas antes e depois das atividades que participamos, após contato prévio e marcação de um horário definido com o possível pesquisado.

Observando os aspectos éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, esclarecemos inicialmente ao entrevistado a finalidade e os objetivos da nossa investigação e a relevância de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido<sup>97</sup>. Foram convidados somente sujeitos com autonomia plena, sendo solicitado aos mesmos a autorização para gravar as suas falas, pois isto seria um recurso importante para a análise. Ao gravar as falas, conseguimos apreender na íntegra, todos os sentidos e significados sobre os pontos que seriam relevantes para nossa investigação. Além disso, tivemos a possibilidade de perceber os momentos de silêncio, tristeza e descontração.

---

<sup>96</sup> O questionário do estudo está no anexo.

<sup>97</sup> O termo de consentimento livre e esclarecido está no anexo.

No início das entrevistas, realizamos o preenchimento de dados referentes a um breve perfil socioeconômico, com a intenção de fornecer a caracterização dos atores sociais que participaram da investigação. Levantamos os seguintes dados: idade; sexo; tempo de tratamento; tempo de participação no Grupo pela VIDDA RJ; ocupação; renda pessoal e familiar; número de residentes na casa.

Consideramos importante observar o perfil dos entrevistados, pois por estarem no mesmo espaço social (ter características culturais e econômicas semelhantes), podem tender a possuir representações, posições e posturas parecidas. Posto isso, percebemos que os nove informantes tinham estudado, naquele momento, até o nível médio; não possuíam renda superior a três salários mínimos e praticamente todos estavam trabalhando, em atividades informais, na área da saúde, nas forças armadas, ou como voluntários no GPV.

Em seguida, através de algumas perguntas, buscamos desvelar a dinâmica da relação familiar, estabelecendo uma ligação entre o período anterior e posterior ao surgimento da situação de HIV/Aids com os entrevistados e sua família. Além disso, procuramos perceber o significado do Pela VIDDA para estes sujeitos.

A partir das falas dos entrevistados e dos grupos realizados, desenvolvemos uma “análise de discurso” que se fundamentou na teoria das representações sociais, como descrita por Spink e Medrado (2004), partindo da sua distinção entre “discurso” e “práticas discursivas”.

Para Spink e Medrado, o discurso, nessa perspectiva, remete ao uso institucionalizado da linguagem e de sistemas de sinais de tipo lingüístico. Esse processo de institucionalização pode ocorrer tanto no nível macro dos sistemas

políticos e disciplinares, como no nível mais restrito de grupos sociais. Para as finalidades de nossa análise, consideramos o discurso sobre a Aids como já institucionalizado, integrando o imaginário social da sociedade brasileira.

Diferente do discurso, o conceito de práticas discursivas remete aos momentos de ruptura, de produção de sentidos, correspondendo aos momentos ativos do uso da linguagem. Elas expressam tanto a ordem do discurso institucionalizado quanto a diversidade da produção de sentidos pelo sujeito, quando se posicionando nas relações sociais cotidianas.

Também utilizamos alguns conceitos utilizados em representações sociais<sup>98</sup>, que são centrais para esta análise: ancoragem, objetivação, desfamiliarização e sentido.

Para Moscovici (2005), todas as representações sociais têm o intuito de tornar algo não-familiar, em familiar. Segundo Duveen (2005)<sup>99</sup>, a familiarização é sempre um processo de construção que abrange a ancoragem e objetivação, no qual o não-familiar passa a ocupar um espaço em nosso mundo familiar.

A desfamiliarização dificilmente des-constrói o que foi construído. Mas cria um espaço para novas e diversas construções, constituindo o acervo de repertórios interpretativos para fornecer ao mundo, sentido (Spink e Frezza, 2004).

O sentido, de acordo com Spink e Medrado (2004), é uma construção social, por meio do qual os indivíduos formam os termos a sua volta. Pinheiro

---

<sup>98</sup> Foram desenvolvidos no item 4 deste trabalho.

<sup>99</sup> DUVEEN, G. Introdução – O poder das idéias. In: MOSCOVICI, S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 3ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

(2004)<sup>100</sup>, argumenta que o sentido não possui apenas um significado, com isso leva-se a preferência de versões entre as diversas existentes.

As representações sociais possibilitam o desvelamento de fenômenos originais e só assim, conseguimos notar os significados do sujeitos com HIV/Aids e identificar, a partir de suas falas, direções para o enfrentamento da doença.

É importante destacar que, ao realizarmos o primeiro contato no GPV RJ, pensamos que duas dificuldades poderiam prejudicar a pesquisa:

- A não aceitação de nossa investigação pela Diretoria do GPV RJ;
- O curto período de tempo que os integrantes das atividades passam na instituição, o que poderia prejudicar a realização das entrevistas e dos grupos, onde as representações e os significados dos participantes seriam levantados.

No momento em que apresentamos a proposta na Reunião Política Administrativa (RPA), onde participaram integrantes da Diretoria, colaboradores e voluntários, fomos totalmente acolhidos e respaldados, tendo ampla autonomia para o desenvolvimento do estudo.

Quando começamos a participar efetivamente da atividade proposta, fomos surpreendidos a cada reunião com a afetividade e a amizade que construímos com os integrantes deste espaço. A boa articulação com os participantes e com a Coordenadora deste grupo facilitou o desdobramento do trabalho, não havendo maiores problemas em relação ao pouco tempo que os pesquisados permaneciam na instituição.

---

<sup>100</sup> PINHEIRO, O. G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. (Org.). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas. 3ª edição. São Paulo: Cortez, 2004.

O carinho e afeto que tivemos, no período deste estudo, nos marcou profundamente. Aprendemos que os laços familiares e de amizade podem estar intimamente ligados, gerando uma grande rede de amizade, fraternidade e solidariedade. Isto tende a fortalecer as pessoas que têm HIV/Aids, colaborando assim, para enfrentar melhor os desafios da vida.

## **5.2.**

### **Grupo pela VIDDA – Uma nova família: espaço de informação, formação e acolhimento**

O Grupo pela VIDDA, teve conquistas, como por exemplo, a ampla divulgação dos meios de transmissão da doença, as campanhas de prevenção e a distribuição gratuita e universal de medicamentos, mas não produziu o resultado esperado no que tange a segregação imposta aos que têm HIV/Aids, pois como afirma Medeiros & Queiroz (2002) e Pascual (2002), os sujeitos com esta doença constituem um grupo que sofreu e continua a sofrer discriminação e preconceito.

Um dos principais marcos do Pela VIDDA é sua presença junto as pessoas que têm HIV/Aids, a partir de sua assessoria jurídica. Durante toda sua história, o Grupo atuou de forma decisiva no encaminhamento de diversas reivindicações dos portadores do vírus HIV junto ao Poder Judiciário. Com isso, os soropositivos que solicitaram a intervenção do GPV, para o acesso a determinados serviços e / ou obter medicamentos, na maioria das vezes tiveram seu direito efetivado.

Os participantes da pesquisa têm conhecimento de que o GPV viabiliza informações em relação aos seus direitos. Com isso, o Pela VIDDA significa muito para o desenvolvimento do “sujeito de direitos”. Vejamos as falas a seguir:

Maria<sup>101</sup> (Entrevista 1): “O GPV foi e é muito importante pra mim. Se hoje eu tenho a medicação que eu tenho, se eu tenho os exames, se eu tenho o meu médico, se eu tenho o protocolo de pesquisa que eu faço parte, para um novo medicamento, eu acredito que tudo isso o GPV em si, contribui de alguma forma”.

Gabriel (Entrevista 8): “O Grupo me fez aprender a lutar pelos meus direitos. Antigamente eu chegava em um hospital e achava que o serviço era um favor e eu aprendi no Pela Vidda que eu pago por esse serviço (por impostos) e que eu tenho direito...”.

Percebemos que o GPV exerce a assessoria jurídica e a viabilização de direitos. Na fala de Gabriel, identificamos que antes de conhecer o espaço do Grupo, o mesmo considerava o serviço público de saúde um favor, uma benesse. Nesta situação, podemos considerar que no processo de ancoragem o pesquisado classificava a saúde pública como favor e não como direito. As representações sociais são estabelecidas pela construção e reconstrução de sentidos dos objetos socialmente representados por determinados grupos. Assim, no momento que novas construções são produzidas, como novos sentidos e conhecimentos fornecidos no Pela VIDDA, existe a possibilidade de desfamiliarização a partir das práticas discursivas.

Como já mencionado anteriormente, trabalhamos nesta investigação com as “relações significativas”. Sluzki (1997) as define claramente quando relata que as pessoas podem ser muito significativas e relevantes para o outro sem que sejam seus parentes. Assim, pode-se compreender família a partir do forte vínculo entre os sujeitos, e não apenas pelo laço sanguíneo.

Observamos que os participantes da investigação consideraram o GPV “uma família”.

Paulo (Grupo 2): “O GPV é uma família, aqui as pessoas se tornam até irmãos... As pessoas trocam muito umas com as outras, há um convívio mútuo... Uma coisa que eu sempre botei na minha cabeça... Enquanto eu tiver

---

<sup>101</sup> Os nomes dos informantes são todos fictícios para resguardar o sigilo dos mesmos.

vida e tiver pernas para ir e vir, eu sempre vou estar aqui, presente, sempre vendo as pessoas que eu gosto... E as pessoas que eu gosto, eu espero que elas continuem bem, bastante tempo... O GPV é a mãe... A atividade que eu participo me deu a oportunidade de conhecer as pessoas, me deu a oportunidade de conhecer outros problemas, me mostrou que a vida é mais do que isso aqui... Se você acha que seu problema é muito grande, não é não, têm outros problemas muito piores... Isso aqui é família...”.

Rafaela (Entrevista 6): “O Pela VIDDA significa... Uma família... Tenho amigos que eu posso contar. Fiz muitas amizades boas”.

A partir da convivência no GPV, os entrevistados constroem uma representação significativa sobre este espaço. Para eles, como mencionado anteriormente, o Pela VIDDA significa uma família, onde os sujeitos têm fortes laços afetivos. Segundo Moscovici (2005), pessoas e grupos produzem representações no percurso da comunicação e da cooperação. O autor destaca que as representações não são geradas por um indivíduo isoladamente. Ao serem criadas, elas alcançam uma vida própria, circulam, se encontram, e se repelem e possibilitam o nascimento de novas representações.

Notamos nas falas dos integrantes do estudo que o Grupo é um espaço de acolhimento, convivência e apoio mútuo, onde os sujeitos com HIV/Aids têm a possibilidade de conhecer outras pessoas que possuem a mesma situação de vida e podem também trocar experiências.

Rafaela (Entrevista 6): “Com as pessoas daqui eu posso contar... Desabafar... Me sinto acolhida, em casa”.

Gabriel (Entrevista 8): “Eu me sinto acolhido no Pela VIDDA... O pessoal aqui se preocupa com a minha saúde, se preocupa comigo...”.

Elias (Entrevista 4): “No GPV, eu não preciso me esconder, não preciso ter medo, eu me sinto protegido. Essas pessoas estão me protegendo, sabem como eu estou me sentindo e trocamos experiências”.

Fernando (Grupo 2): “O Pela VIDDA para mim é um grupo de convivência, de apoio mútuo. É super útil...”.

Carlos (Entrevista 3): “Este grupo, para mim, significa, mais um local onde eu possa criar um vínculo de amizade, com outras pessoas que são portadoras do mesmo vírus que eu, e poder entender e dar um pouco de carinho pra essas pessoas, pois nada melhor para entender bem uma pessoa do que uma outra pessoa que esteja nessa mesma condição”.

Estes depoimentos mostraram traços de um posicionamento identitário em relação ao GPV. Os participantes se identificaram com o Grupo, pois perceberam que estão “na mesma condição”. Isso é possível a partir das práticas discursivas.

A força constitutiva das práticas discursivas está em poder prover posições de pessoa: uma posição incorpora repertórios interpretativos, assim como uma localização num jogo de relações inevitavelmente permeado por relações de poder. As práticas discursivas, portanto, implicam necessariamente o uso de repertórios e posicionamentos identitários (Spink e Medrado, 2004: 56).

Observamos a partir do discurso dos pesquisados, que o Pela VIDDA também é um local de informação e formação.

A partir da informação e conseqüente formação destes sujeitos sobre o HIV/Aids, existe a possibilidade de ser realizado um processo de desfamiliarização sobre a doença. Vejamos dois relatos:

Rafaela (Entrevista 6): “No GPV eu aprendi sobre a doença, eu passei a ter outros conceitos sobre a doença. Aqui eu pude me conscientizar mais, tive muito acesso a informação. Acho a informação fundamental. Hoje em dia eu penso que se eu tivesse esse conhecimento antes, talvez, eu não seria uma portadora do vírus”.

Maria (Entrevista 1): “Então hoje as informações que eu tenho, as informações que hoje eu passo pro GPV que me deu, contribui hoje pra que outras pessoas não se infectem. O GPV contribuiu para o meu conhecimento para as DST / Aids e acho que hoje eu posso desenvolver esse trabalho de prevenção graças ao conhecimento que obtive”.

Nestas falas, notamos que Rafaela e Maria realizaram objetivações de informação em relação a prevenção do HIV/Aids.

Já nos relatos de Carlos, identificamos que ao possuir esclarecimento acerca do HIV, o mesmo tem a possibilidade de tornar o não familiar em familiar.

Carlos (Grupo 2): “Eu agradeço o GPV por tudo que fez e faz por mim, e por isso que estou participando... Eu aprendi no Pela Vidda que o HIV não é um bicho de sete cabeças...”.

Carlos (Entrevista 3): “Pra mim, o GPV foi uma porta aberta pra quebra de tabus, foi um lugar onde eu vim para me esclarecer de certas coisas e de conhecer o HIV e foi o que me ajudou a abrir a minha mente sobre o que acontece comigo e esclarecer também outras pessoas. De certa forma, quando a gente não conhece alguma coisa, nós nos tornamos ignorantes, a ponto de agir de certas formas que a gente nunca imaginaria que iria agir...”.

Um participante conseguiu sintetizar em sua fala o que foi apreendido anteriormente. O Pela VIDDA, segundo ele, é um espaço de defesa da garantia de direitos, acolhimento, informação, formação e um local onde os vínculos são tão fortes que pode ser considerado também uma família.

Com isso, podemos considerar o GPV uma “esfera pública”, onde uns se encontram com outros, na ação e no discurso, agindo na pluralidade.

Na ação e no discurso, os homens mostram quem são, revelam ativamente suas identidades pessoais e singulares, e assim apresentam-se ao mundo humano [...] Esta qualidade reveladora do discurso e da ação vem à tona quando as pessoas estão *com* outras, isto é, no simples gozo da convivência humana (Arendt, 2005: 192)<sup>102</sup>.

Assim, podemos ouvir:

Daniel (Entrevista 9): “Antes de chegar ao Pela VIDDA, eu ainda tinha algumas dúvidas, alguns temores em relação a doença... Eu acreditava que eu não durasse muito... Tudo era muito vago... E eu ouvia muito falar sobre o GPV... Quando eu vim, eu encontrei um ambiente de integração, de confraternização e uma grande preocupação com a luta (contra o preconceito e defesa da garantia de direitos)... Quando eu cheguei aqui eu me senti protegido... Passei a conhecer mais sobre o HIV, sobre formas de prevenção, sobre tratamento... Eu tive aqui, um aprendizado muito grande... Formei grandes amigos aqui... Posso dizer que aqui, nasceu pra mim, uma nova família... É um espaço de informação, formação e acolhimento...”.

<sup>102</sup> ARENDT, Hannah. A condição humana. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 10ª edição, 2005.

A partir do momento que existe a informação correta e um trabalho específico voltado para a Aids, tende a ocorrer a ruptura com o instituído, quer dizer, existe a real possibilidade de desfamiliarização do imaginário social criado desde o início da epidemia. Os próprios sujeitos com HIV/Aids perceberam que a doença “não é um bicho de sete cabeças”, diferente do discurso institucionalizado que detém diversas representações negativas em torno desta enfermidade.

Percebemos também nos três relatos a seguir, que o Pela VIDDA colaborou para a superação de possíveis dificuldades que os mesmos vivenciam em seu cotidiano.

Leonardo (Grupo 2): “Pelo pouco tempo que estou freqüentando... Consegui perceber que a minha convivência com os outros, melhorou bastante... Eu estava com dificuldade de convivência e o Pela VIDDA me ajudou muito...”.

Carlos (Grupo 2): “Eu vivo para provar para mim mesmo, que eu sou capaz de muita coisa... Foi aqui que eu consegui ajuda para me superar... Eu hoje estou no trabalho, hoje eu enfrento as pessoas de cara aberta, eu não tenho medo do que as pessoas podem falar...”.

Gabriel (Grupo 1): “Quando tive HIV, eu tive que me adaptar... Eu fui me adaptando... Isso ocorre com todo mundo... Eu saí do hospital muito mal, desesperado, passei mais de seis meses internado, esse processo me desgastou terrivelmente... A Aids só me deixou duas coisas que foram interessantes (risos)... A primeira, o cabelo liso e a segunda, eu tinha 120 quilos e baixei para 40 quilos... Eu não conseguia tocar em ninguém, achava que não podia mais me apaixonar, fazer sexo... No Pela VIDDA, eu descobri que podia me adaptar, saber conviver com a doença, ter cuidado, fazer sexo... Aprendi a passar uma noite com uma pessoa sem sair no meio da noite, porque não queria ter aquela conversa do dia seguinte e também não queria que a pessoa me visse...”.

A fala de Gabriel deixou claro que o HIV/Aids fragilizou seu organismo e de certa forma suas relações sociais, pois como afirmou, não conseguia mais tocar em ninguém, fazer sexo e nem sabia se conseguiria se apaixonar novamente. Ao ter interiorizado no decorrer de sua vida as representações negativas referente a Aids, quando se percebeu como portador do vírus HIV, sofreu um grande impacto. Segundo Moscovici (2005: 35):

Nenhuma mente está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura. Nós pensamos através de uma linguagem; nós organizamos nossos pensamentos, de acordo com um sistema que está condicionado, tanto por nossas representações, como por nossa cultura.

No decorrer de suas considerações, Gabriel desvelou que a partir do convívio no GPV, os impactos negativos ocasionados pela doença foram diminuindo sensivelmente. Houve essa possibilidade, pois como afirma Spink (2003: 122), “quanto mais nos ativermos ao aqui-e-agora da interação, mais nos defrontaremos com a diversidade e a criação”. No espaço do GPV, Gabriel conseguiu afastar-se do discurso institucionalizado sobre a Aids, o que lhe proporcionou novas vivências e sentidos.

Notamos que o trabalho realizado pelo Grupo pela VIDDA é fundamental, rebatendo de forma positiva e decisiva nos participantes do estudo.

Outro achado que merece destaque é a mudança que o Pela VIDDA possibilitou no cotidiano dos indivíduos que têm HIV/Aids. Vejamos dois depoimentos:

Maria (Entrevista 1): “No GPV você se sente útil, você se sente novo, podendo fazer algo que você goste, mesmo não sendo na sua área de trabalho, de atuação, mas você se sente produtivo novamente. Essa é uma das coisas que o GPV proporciona pra mim”.

Gabriel (Entrevista 8): “O que significa o GPV... É um caminho pra minha vida... Que quando eu me aposentei, eu perdi a noção de existência, o que eu sou, pra que eu sirvo... Eu não tinha uma grana para pagar uma faculdade, meu estudo não foi grande coisa, pra eu tentar fazer uma prova, não tinha grana pra pagar um cursinho... Aquilo foi me deixando num canto, me fazendo mal... Aqui eu vi a possibilidade de crescer, de me tornar uma pessoa, de trabalhar em cima disso... A única coisa que eu quero... Eu não quero dinheiro, não quero ficar milionário... Eu quero deixar um legado... Deixar um legado, uma obra que eu escreva...”.

Observamos que o GPV tem um significado relevante para a pessoa que tem HIV/Aids, podendo em certas situações “recuperar” a existência e a singularidade do indivíduo infectado, lhe fornecendo um novo sentido para a vida. Sentido este que, como destaca Spink e Medrado (2004), é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual os sujeitos, na complexa dinâmica das relações sociais, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as circunstâncias e fenômenos a sua volta.

### 5.3. As Representações da Aids

Segundo Joffe (2003), é possível observar que as tendências históricas estruturam as representações sociais da Aids em torno de um núcleo central que se caracteriza como o “outro”.

Isso tende a ocorrer, pois o medo do desconhecido motiva os sujeitos a produzir representações sociais de novos fenômenos (Moscovici, 1984)<sup>103</sup>. Para Joffe (2003: 298), os “objetos sociais estranhos evocam medo, porque eles ameaçam o sentido de ordem das pessoas e sua sensação de controle sobre o mundo”.

Percebemos que as representações sociais da Aids possuem uma imbricação constante entre o presente e o passado:

Cada “atualidade” reúne movimentos de origem e de ritmo diferentes: o tempo de hoje data simultaneamente de ontem, de anteontem, de outrora [...] o presente e o passado esclarecem-se mutuamente, com uma luz recíproca (Braudel, 1989: 18-21)<sup>104</sup>.

<sup>103</sup> MOSCOVICI, S. *The phenomenon of social representations*. In: FARR, R. M. e MOSCOVICI, S. *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.

<sup>104</sup> BRAUDEL, F. *História e Ciências Sociais*. Lisboa: Editorial Presença, 1989.

Historicamente, lemos que o discurso institucionalizado da Aids está intimamente relacionado com a perspectiva de morte<sup>105</sup>. Assim, no processo de ancoragem, as pessoas têm internalizado a finitude humana como uma das principais representações da doença.

Observamos que a finitude humana assume diferentes aspectos no decorrer dos séculos e nas diferentes culturas, sendo entendida na sociedade ocidental moderna com restrições que se manifestam nas atitudes de negação e recusa, pautadas no silêncio, que torna o assunto proibido e na atitude racional higiênica de se remover os mortos (Rinaldi, 1996)<sup>106</sup>.

Como vimos, a Aids é uma doença que, até mesmo pela sua forma de desenvolvimento e por não existir ainda qualquer perspectiva de cura, traz consigo o estigma da morte, que se faz presente no cotidiano dos pesquisados, onde o sofrimento e a angústia se tornam insustentáveis devido às diversas patologias possíveis que surgem ao longo da vida das pessoas que têm HIV/Aids. Vejamos algumas experiências:

Paulo (Entrevista 2): “O primeiro contato quando você tem HIV é que você vai morrer, você acha que vai morrer, as pessoas esperam que você morra (risos), assim, como você espera que vai morrer, e vai passando o tempo e você não morre (...) Também tem vezes que a gente fica deprimido, quando você vê alguém que já passou por uma doença, que ficou abatido, e você pensa, caramba vou ficar assim um dia. Será que vou ficar assim? Isso tem um peso negativo, você vendo alguns sintomas...”.

Gabriel (Grupo 1): “A Aids, se você não cuidar, vai te matar... E mesmo se você cuidar, te mata também, pois tem pessoas que começaram a se tratar e morreram...”.

---

<sup>105</sup> Para um maior esclarecimento, ler Aggleton e Parker (2001).

<sup>106</sup> RINALDI, D. A Finitude Humana: algumas reflexões sobre o tema da morte. In: EM PAUTA – Cadernos da Faculdade de Serviço Social. Número 7. Rio de Janeiro: UERJ, 1996.

Apesar dos integrantes do estudo terem a percepção de sua finitude, quer dizer, sua morte biológica no limite do seu organismo, eles romperam com o discurso institucionalizado não se entregando à doença e conseqüentemente à morte. Assim, em vez de esperar a morte, os informantes passaram a lutar pela vida, dando-lhe mais valor.

Diversas pessoas que participaram da investigação, mostraram a todo o momento, em seus relatos, a vontade de viver e de não desistir, aprenderam a conviver com a doença e passaram a perceber a importância da vida.

Breno (Grupo 1): “Quando a gente descobre que tem a doença e não pode combater, então, temos que aprender a conviver...”.

Leonardo (Grupo 1): “Quando eu descobri... Muita coisa mudou... Comecei a prestar mais atenção em mim, nas minhas vontades, no meu corpo. Antes não, eu vivia para minha família e para as pessoas com quem eu me relacionava, vivia para todos, menos para mim. Então, comecei a prestar atenção em mim, na minha saúde, nos meus cuidados, nas minhas coisas, na minha carreira... O meu amor próprio cresceu... Se eu não cuidar de mim, ninguém vai estar cuidando... O meu amor próprio só cresceu a partir de que eu descobri a doença...”.

João (Grupo 1): “Eu a partir da doença aprendi a me sentir mais firme, forte e seguro, para lidar com a doença... Significa aprender como devemos nos organizar... Significa me amar mais... Essa doença me fez crescer, nesse sentido... Essa doença nos faz acordar para vida... Essa doença significa pra todo mundo morte daqui a três, cinco anos... Eu tive que aprender a conviver com ela, e lidar com essa situação de frente”.

Observamos nestas falas a ênfase ao cuidado em um sentido mais amplo, quer dizer, ao se perceber com HIV/Aids, têm que aceitar e conviver com a doença, onde o “cuidar” consigo mesmo é fundamental. As pessoas infectadas pelo vírus apresentaram no estudo objetivações de associação entre cuidado e Aids.

Também mostraram em seu discurso a importância da realização de exames em relação ao HIV/Aids e a busca por hábitos mais saudáveis, a partir de conhecimentos e informações sobre a doença. Vejamos alguns depoimentos:

Paulo (Grupo 1): “Acho que temos que nos cuidar. Se muita gente fosse fazer constantemente exame de HIV e não esperasse cair numa cama, ficar internado pra saber que está com Aids, muita gente não estaria na situação que está... Quem tem HIV tem que se cuidar mais, tanto o homem, como a mulher...”.

Pedro (Grupo 1): “Se você não prestava atenção na sua saúde, agora isso é importante... Não só a saúde física, mas a saúde emocional, saúde psicológica... Se você tinha determinados hábitos, coisas que gostava de fazer, é importante parar e ter realmente hábitos mais saudáveis...”.

Elias (Grupo 1): “Quando falei em cuidados penso isso... Todos devemos ter hábitos mais saudáveis... Eu acho que prevenção não é só entregar e distribuir camisinha... É importante passar informações técnicas para as pessoas... Devemos, com os conhecimentos que adquirimos ao longo do tempo, buscar uma qualidade de vida melhor, temos condições disso...”.

Percebemos que a doença lhes forneceu objetivações de associação entre cuidado e saúde, remetendo-se mais especificamente a hábitos mais saudáveis. Isso nos mostrou que, em determinadas situações, as pessoas que têm HIV podem desfamiliarizar determinadas representações negativas da Aids e produzir novos sentidos, pois como afirma Pinheiro (2004: 193):

Vivemos num mundo de sentidos conflitantes e contraditórios. Lidamos não com o sentido dado pelo significado de uma palavra ou conceito que espelham o mundo real, mas com sentidos múltiplos, o que nos leva à escolha de versões entre as múltiplas existentes.

Notamos que os pesquisados chamaram a atenção para o fato de sobreviver sendo portador do HIV. Em suas falas, eles fizeram uma clara distinção entre o seu grupo, quer dizer, dos infectados pela Aids e o “outro”, que não sofre as intercorrências da referida doença. Nas palavras de Joffe (2003), alguns indivíduos acreditam que a Aids pode atingir apenas outros grupos sociais

em que eles não fazem parte. Muitos grupos acreditam nessa possibilidade como forma de proteção pessoal contra a epidemia.

Os participantes acabaram, em suas falas, interiorizando o discurso institucionalizado do “outro”. O “outro” é internalizado a partir do processo de ancoragem, onde representações negativas são direcionadas a quem tem HIV.

Segundo Moscovici (2005: 63-64):

Classificar algo significa que nós o confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é, ou não é, permitido, em relação a todos os indivíduos pertencentes a essa classe [...] em sua grande maioria essas classificações são feitas comparando as pessoas a um protótipo [...] favorece opiniões já feitas e geralmente conduz a decisões superapressadas.

Identificamos que os membros da pesquisa a todo o momento sinalizaram que “não são normais” e apresentaram diversas situações em seus cotidianos para justificar esta posição. Vejamos os relatos a seguir:

Paulo (Grupo 1): “A gente aprende muito a sobreviver em relação ao HIV/Aids... Eu escuto muito que somos ‘normais’, mas a gente não é ‘normal’... Eu não sou uma pessoa “normal”, como todo mundo por aí... A doença te restringe a uma vida ‘normal’... Eu penso que não posso ter um filho normal, a não ser com inseminação... Tenho que me preocupar mais comigo, me amar mais... Não posso beber, me drogar e sair à noite... Devo dormir mais... Devo comer melhor... Devo me cuidar e devo me preocupar com as pessoas ao meu lado... Então, isso não é ‘normal’...”.

Gabriel (Grupo 1): “Eu acredito que não tenho uma vida como de uma pessoa que não tem HIV... Por exemplo... Quando faz meia noite, tenho que tomar a minha medicação... Se eu for para uma boate, meia noite, eu vou ter que tomar medicação... É complicado... Já não bebia muito álcool, mas agora eu não bebo mais nada, pois meu organismo não se sente muito bem... Devo tomar cuidado com minha alimentação, pois influência também meu organismo...”.

Daniel (Grupo 1): “Eu sei que ter a doença não é normal... Você tomar remédio, ter que sair, é difícil... Eu tomo remédio quando dá meia noite... Nesse horário, eu trabalho (DJ), estou no auge da pista de dança... Eu paro e tenho que tomar meu remédio...”.

No estudo, observamos que as pessoas que têm HIV/Aids vivem em seu cotidiano as conseqüências da Aids, uma doença que segundo o imaginário social

está também profundamente ligada aos comportamentos marginais e desviantes. Com isso, os sujeitos que participaram da investigação apresentaram em suas falas o medo constante da discriminação e do preconceito. Para Moscovici (2005: 56):

O não-familiar atrai e intriga as pessoas e comunidades enquanto, ao mesmo tempo, as alarma, as obriga a tornar explícitos os pressupostos implícitos que são básicos do consenso [...] O medo do que é estranho (ou dos estranhos) é profundamente arraigado [...] E quando a alteridade é jogada sobre nós na forma de algo que “não é exatamente” como deveria ser, nós instintivamente a rejeitamos, porque ela ameaça a ordem estabelecida.

De acordo com Aggleton e Parker (2001), as reações negativas ao HIV/Aids reforçam o discurso institucionalizado de bem e mal, não apenas a respeito da sexualidade, mas principalmente ao que se entende por comportamentos próprios e impróprios, reforçando a exclusão e o distanciamento. Desta forma, durante os contatos que realizamos com os participantes do estudo, notamos em algumas falas a segregação que a sociedade impõe aos que têm a doença.

Carlos (Entrevista 3): “De certa forma, hoje em dia, a maior dificuldade para as pessoas, eu vejo dessa forma, é o preconceito, e não a doença em si. Eu tenho outros amigos que se tratam com médicos, psicólogos, psiquiatras, pois eles sofrem muita pressão, de certa parte, tanto no âmbito social, como na conjuntura...”.

Elias (Entrevista 4): “Eu vivo andando na rua, com medo... A gente escuta muita coisa... E eu tenho esse medo de andar na rua e por ser portador e ter pessoas que não entendem, jogarem uma pedra... A sociedade tem preconceito, ainda existe...”.

A seguir, dois informantes apresentaram que também possuem o preconceito em relação a Aids.

Rafaela (Entrevista 6): “Eu nunca tive liberdade para contar pra ninguém o meu problema de saúde... Eu nunca senti segurança pra contar... Eu penso que mesmo que falem que não tem mais discriminação, eu tenho receio que a partir do momento que descobrirem, podem me tratar como uma coitada... Então, desde que eu descobri, levo a minha vida como se eu não tivesse nada, normalmente. Não contei pra ninguém...”.

Daniel (Grupo 1): “Um dia, eu estava entrando em um ônibus, pois tenho direito pela doença, e o motorista me perguntou: o que você tem? Respondi... Não tenho uma perna... Eu não tenho que dizer o que eu tenho (HIV)... Não interessa para as pessoas o que a gente tem...”.

Percebemos nestes relatos, que Rafaela e Daniel sentiram-se constrangidos em revelar que são portadores do vírus HIV, buscando se prevenir da discriminação. Com isso, demonstraram que interiorizaram o imaginário social em relação ao HIV/Aids. Entretanto, ao tomarem esta postura, assumem o próprio preconceito que possuem acerca da doença e reafirmam o preconceito. Trata-se do “discurso institucionalizado” a que se refere Spink (2003), revelando o ser situado na cultura e a ela respondendo como participante e ciente de sua insubordinação frente a seus valores e costumes.

Um importante aspecto descrito pelos participantes da investigação, no que se refere a discriminação e ao preconceito em relação a Aids, foi a falta de informação. Isso seria decisivo para a “manutenção” do imaginário social e colabora para o que Aggleton e Parker (2001) definem como negação coletiva.

Vejamos as falas a seguir:

Breno (Grupo 1): “Existem pessoas que não estão preparadas para lidar com esta questão... Ainda, a falta de informação é presente...”.

Elias (Grupo 1): “As pessoas não tem informação sobre a Aids... Tem o remédio, mas falta informação e um diálogo maior...”.

Elias (Entrevista 4): “Eu acho que a falta de informação, a ignorância de algumas pessoas... Todo mundo sabe que a Aids está aí, só que ninguém conhece... Acham que o tratamento de uma pessoa soropositiva é só o medicamento, onde quem vive e convive, sabe que não é só o medicamento que faz a pessoa se levantar, existe todo um círculo social, econômico, de saúde, pra poder ajudar na recuperação. Muita gente não entende isso...”.

As representações sociais da Aids são produzidas através da ancoragem da doença a ideologias que circulam nas sociedades e em determinados grupos.

Para a teoria das representações sociais:

O conhecimento que as pessoas têm sobre grupos que podem ser alvo de projeção é construído tanto por memórias coletivas, como pelas teorias que circulam na comunidade científica, nos meios de comunicação de massa e nas conversações do dia-a-dia [...] a ideologia dominante da sociedade tende a propagar imagens de alguns grupos específicos como o seu “outro” total (Joffe, 2003: 315-316).

É interessante mencionar que, em uma das falas, foi destacado como o posicionamento da pessoa com HIV/Aids é decisivo para o respeito dos “outros”.

Zulmira (Entrevista 7):

“Eu sou [profissional de saúde] e me infectei por acidente de trabalho, com uma senhora de 75 anos”.

“Eu acho que é tudo uma questão de diálogo com as pessoas... Saber como você vai colocar que você está contaminado com o vírus do HIV. Eu acho que é uma questão de colocação... Por exemplo, eu moro em uma comunidade grande e eu trabalho em um posto de saúde dentro desta comunidade... Fui capa de uma revista voltada para HIV/Aids... As pessoas da minha comunidade devem saber que eu saí na capa da revista... Mas me respeitam... Ninguém teve coragem de perguntar pra mim se eu estava na capa da revista... É uma questão de você colocar respeito. Se não houver isso, vão te discriminar, te apontar... A mulher da favela ao lado, que manda na favela, a chefona do crime, me chamou e disse: - Eu te respeito como mulher, e mais agora pelo que você é... Se eu soubesse que tem alguém falando de você eu vou dar na cara, vou bater muito, porque você nunca foi mulher de prejudicar ninguém...”.

“Quer dizer, tudo é uma questão de postura...”.

“Eu sou apenas uma mulher normal, que mora numa comunidade, que trabalha dentro de uma comunidade e tem muitos amigos...”.

De acordo com Joffe (2003), a Aids é tida no ocidente como forma de pecado e depravação. Estas foram talvez as primeiras e ainda as mais fortes representações da enfermidade, até os dias de hoje.

É interessante observar que, por ter sido infectada por acidente ocupacional<sup>107</sup>, a pesquisada não se percebeu como o “outro”, como destacado por

<sup>107</sup> O acidente ocupacional ocorre devido ao contato de algum profissional da área da saúde com sangue e outros fluidos potencialmente contaminados. São fatores de risco: contatos de sangue,

Joffe (2003). Zulmira deixou claro, logo no início da entrevista, que sofreu um acidente no seu âmbito profissional. Realizou um processo de objetivação de associação entre acidente de trabalho e Aids, com isso afastou-se da associação de “práticas desviantes” e Aids. E ao se considerar “normal”, não se sentia discriminada. Segundo Jovchelovitch (2003: 78):

O sujeito constrói, na sua relação com o mundo, um novo mundo de significados. De um lado, é através de sua atividade e relação com outros que as representações têm origem, permitindo uma mediação entre o sujeito e o mundo que ele ao mesmo tempo descobre e constrói. De outro lado, as representações permitem a existência de símbolos, pedaços de realidade social mobilizados pela atividade criadora de sujeitos sociais para dar sentido e forma às circunstâncias nas quais eles se encontram [...] O sujeito psíquico, portanto, não está nem abstraído da realidade social, nem meramente condenado a reproduzi-la. Sua tarefa é elaborar a permanente tensão entre um mundo que já se encontra constituído e seus próprios esforços para ser um sujeito.

Com isso, ao desvelar as representações sociais da Aids, buscamos a desfamiliarização que está na essência da atividade simbólica e é alcançada a partir das práticas discursivas e da produção de sentidos no cotidiano.

#### **5.4. O significado da família**

Observamos que ao analisar o significado da família para as pessoas que têm HIV/Aids, nas suas práticas sociais e atividades simbólicas, identificamos a multiplicidade de sentidos e vivências, o que mostra a complexidade do referido estudo. Para Jodelet (2003), é através de símbolos, que coisas diversas podem significar umas as outras e podem mergulhar umas nas outras, possibilitando uma infinita variabilidade. Segundo a autora, é da essência da atividade simbólica o

---

derivados e outros fluidos corporais; picadas acidentais com agulhas contaminadas; frequência de contato com doentes e duração da exposição profissional; stress, jornada prolongada de trabalho; improvisações levando a um ato inseguro. *Site* [www.daerp.ribeiraopreto.sp.gov](http://www.daerp.ribeiraopreto.sp.gov), capturado em 16 de outubro de 2007.

reconhecimento de uma realidade compartilhada, onde a experiência de um, ao se relacionar com a experiência de outros, produz de forma contínua a experiência que constitui a realidade de todos.

Percebemos pelas falas dos participantes da investigação um interessante achado, apesar de considerarem como “redes pessoais significativas” (Sluzki, 1997) os seus parentes biológicos, também consideraram nessas redes outros sujeitos que possuem relevância em suas vidas, ampliando assim a compreensão do que seja família.

[...] as fronteiras do sistema significativo do indivíduo não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais (Sluzki, 1997: 37).

Vejamos alguns depoimentos:

Silvana (Entrevista 5): “Eu considero a minha família minha mãe, minha filha, meus sobrinhos, minhas irmãs, meus amigos, todos...”.

Daniel (Entrevista 9): “A minha família, no momento, é o povo que mora comigo (minha mãe, meu padrasto, três irmãs e um sobrinho) e dois amigos que sempre estão comigo, eles sempre me acolhem muito bem, a hora que eu preciso... Eu acredito que tenho uma família grande...”.

Paulo (Grupo 2): “A minha família não é “convencional” como todas as outras... Eu tenho cinco famílias, pessoas que me adotaram e que eu adotei... Eu considero as pessoas que eu tenho uma relação sólida ou amigos mais próximos, minha família... Eu acho fundamental a família, pois independente dela ser biológica ou não, ela é a base...”.

Fernando (Grupo 2): “Família pra mim é um grupo social... Não tenho nada de especial com a família... É uma coisa de convivência mesmo, tem membro da minha que eu não tenho contato, e tem gente da minha família que eu sou muito chegado... A nossa família não está debaixo do nosso teto, é uma coisa aberta...”.

Elias (Entrevista 4): “Eu considero a minha família, apesar de estar longe a minha mãe e meu irmão. Também considero muitos amigos que sempre estão ao meu lado, sempre dispostos a me ajudar... Tenho muitas pessoas ao meu lado, se um não pode, o outro aparece, sempre tem um ao meu lado, tenho um vínculo não de sangue, mas de irmão mesmo...”.

Identificamos que no processo de ancoragem esses sujeitos têm o que consideramos uma ampliação do conceito de família nuclear burguesa, tão difundido em nossa sociedade. Com isso, realizaram a objetivação de associação de família com pessoas que possuem fortes relações significativas.

Notamos ainda, que no decorrer da vida, diversas mudanças podem ocorrer no cotidiano do sujeito, alterando as suas relações significativas. Por exemplo, em:

Elias (Entrevista 4): “Antes da doença eu tinha meus amigos, mas depois da doença, eu perdi alguns amigos, mas adquiri outros, outros que eram mais afastados ficaram mais próximo, os que eram mais próximo se afastaram, teve algum equilíbrio, alguns saíram, outros vieram...”

A fala de Elias ilustra que o mundo onde vivemos é constituído por relações intersubjetivas, onde uma diversidade de sentidos são produzidos, possibilitando a todo o momento a sua aproximação ou afastamento dos “outros”, a partir das representações geradas no cotidiano. Segundo Spink e Menegon (2004: 63)<sup>108</sup>, a prática social é desenvolvida “nas relações que compõem nosso cotidiano, o qual, por sua vez, é atravessado por práticas discursivas construídas a partir da multiplicidade de vozes”. O entrevistado construiu ao longo de sua história o que podemos chamar de binômio proximidade / afastamento, no que se refere as pessoas que passaram de não significativas / significativas ou significativas / não significativas .

Também destacamos outra fala de um integrante da pesquisa que mostrou sentidos significativos sobre seus familiares.

---

<sup>108</sup> SPINK, M. J. P. e MENEGON, V. M. A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In: SPINK, M. J. P. (Org.). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas. 3ª edição. São Paulo: Cortez, 2004.

João (Grupo 2): “A família pra mim é minha cunhada, meus filhos e meus sobrinhos... Pra mim é Deus no céu e minha cunhada na terra... O meu irmão é o contrário... Quando eu fiquei soropositivo, meu irmão foi cuidar de mim... Só que quando voltei em si, depois de quatro meses, ele não deixava eu sair de casa, nem pra comprar um pão... Quando saí de perto do meu irmão, e voltei pra minha casa, conversei com minha mãe, sobre essa posse que meu irmão tem em relação a mim... Minha mãe disse: “o seu irmão desde que você nasceu, ficava desesperado quando alguém chegava perto de você, naquela época ele tinha apenas dois anos... Eu acho que isso permanece até hoje... Meu irmão seria a pessoa mais próxima de mim, mas é o mais distante, ele é muito difícil, preconceituoso... Meu irmão é muito diferente de mim, as nossas posturas são diferentes... Ele é voltado para o Norte e eu para o Sul... Ele era muito protegido pela minha mãe, ela encobria as coisas dele... Meu pai era o contrário, [ele não era brasileiro]. Eu sempre fui muito habilidoso, entrão e curioso, e os estrangeiros gostam muito de pessoas que tenham essas características... Minha mãe não! Daqui do Rio... Sabe como é, indolente... Meu irmão saiu mais como a nossa mãe... A gente nunca se afinou muito...”.

Observamos que o referido pesquisado destacou que considera sua família, a sua cunhada, com seus filhos e seus sobrinhos. Apesar de ter um irmão, que lhe forneceu assistência no momento que necessitava, não o incluiu em suas relações significativas. Um dos principais motivos que o levou a não ser “afinado” com seu irmão, foi ter realizado diversas objetivações de associação do mesmo, com características negativas que considera de sua mãe, como por exemplo, “indolente”. João realizou diversas objetivações de associação com seu pai, considerando aspectos positivos, como ele ser “estrangeiro” e ter como norte pessoas que são habilidosas, curiosas e entronas. Um dado interessante a ser levantado foi o participante ter em seu processo de ancoragem realizado uma diferenciação cultural entre a procedência de sua mãe (negativo) e de seu pai (positivo).

Nos relatos a seguir, os informantes do estudo desvelaram que tinham o apoio de sua família.

Carlos (Entrevista 3): “Eu acho que a família fornece mais o apoio moral, o apoio psicológico...”.

Thiago (Grupo 2): “A minha família sempre se preocupou comigo... A minha família perturba a minha mente, se preocupa com quem eu estou, pra onde eu vou, se eu me alimento, se eu estou indo ao médico, se eu estou me cuidando, se eu estou trabalhando, se eu estou dormindo... Esta é a minha família perfeita... A família que briga comigo, mas ao mesmo tempo me dá colo pra eu chorar, pra eu sorrir, pra eu brincar...”.

Maria (Entrevista 1): “Eu sempre contei com o apoio da minha família, mas assim, eu casei e no meio do casamento é que eu fui infectada. Infelizmente o meu esposo veio a falecer e eu retornei pro meu lar, pra casa dos meus pais. O apoio da família, eu sempre tive, e acho fundamental (...) A família me fornece apoio emocional, apoio financeiro também (...) A família é a base que eu tenho pra eu conseguir forças pra lutar contra essa doença, então, eu acredito que se eu não tivesse o apoio da minha família eu acho que não teria como continuar...”.

Percebemos que os familiares proporcionaram apoio emocional - atitude emocional positiva, compreensão, estímulo e apoio - desvelado nos depoimentos dos referidos participantes (Carlos, Thiago e Maria); regulação (ou controle) social - reafirmação de responsabilidades – apresentado no discurso de Thiago; e ajuda material - colaboração e ajuda financeira - que apareceu no relato de Maria. Isso possibilita que o sujeito que tem HIV/Aids possa enfrentar melhor os desafios do cotidiano e ter como continuar.

Com isso, notamos que nas falas acima ocorreu a objetivação de associação entre apoio e família, em seus múltiplos aspectos, como já mencionado anteriormente. De acordo com Jodelet (2001), frente ao mundo de objetos, sujeitos, acontecimentos ou idéias, partilhamos com os indivíduos a nossa volta, que nos servem de apoio, às vezes de forma convergente, onde as representações nos direcionam no modo de nomear e definir em conjunto os múltiplos aspectos da realidade vivenciada, e também no modo de interpretar aspectos, tomar decisões e, posicionar-se frente a eles.

Uma colocação nos chamou atenção sobre os dias mais importantes vividos em família por um pesquisado.

Elias (Entrevista 4): “Tiveram dois dias importantes com minha família... O dia que eu descobri (a doença)... Dois amigos ficaram comigo por dois dias sem sair do meu lado, foram no hospital comigo, onde eu tive aquela reação que quase todo soropositivo tem... De aflição... Então, eles sempre estiveram do meu lado. Outro dia marcante também, foi quando o meu irmão ficou sabendo (da doença)... A reação dele me surpreendeu muito... Ele não tem grandes informações, eu pensei que ele fosse uma pessoa desinformada do assunto, mas ele é uma pessoa bem informada e entende bem do assunto e isso me surpreendeu muito... Eu nunca pensei que em toda minha vida eu teria uma confiança tão grande no meu irmão. Hoje ele é uma das pessoas que eu mais confio no mundo...”.

Nesta entrevista, Elias reconheceu dois dias importantes na sua vida.

No primeiro dia, foi ressaltado o apoio dos amigos, que sempre estiveram ao seu lado, em um difícil momento de sua vida. O segundo dia afirmou como importante a reação do seu irmão ao saber que ele tinha HIV/Aids. Percebermos que no momento que descobriu a doença, teve a presença decisiva de amigos, com isso, no processo ancoragem internalizou os mesmos fazendo parte de sua família.

Também merece destaque o fato de Elias ter se surpreendido com seu irmão, pois considerava que o mesmo não tinha maiores conhecimentos sobre a temática da Aids e isso poderia ser um problema na relação entre os dois. A falta de informação poderia gerar algum distanciamento e preconceito, mais isso não ocorreu e aumentou a confiança do pesquisado com seu irmão. Para Windisch (2001: 148)<sup>109</sup>:

No cotidiano, um indivíduo se depara seguidamente com situações múltiplas e totalmente diferentes. Cada um supõe um comportamento específico. Assim, a situação se torna um fator central para a explicação da variação dos comportamentos. Um mesmo indivíduo tem necessidade de múltiplos modelos interativos, a fim de dominar a complexidade e a variedade da vida atual.

---

<sup>109</sup> WINDISCH, U. Representações sociais, Sociologia e Sociolinguística. O exemplo do raciocínio e da fala cotidianos. In: JODELET, D (Org.). As representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

É interessante observar no relato a seguir, que o apoio dos familiares às pessoas com HIV/Aids também pode os proteger de possíveis preconceitos.

Elias (Entrevista 4): “Essa família (irmão e amigos) me apóia muito psicologicamente... As pessoas que estão a minha volta, me ajudando... Eu vejo que eles acreditam muito em mim, por mais que eu esteja caído, eles vêm e me levantam, não estou falando caído fisicamente, mas psicologicamente... Eu não tenho problema fisicamente com o vírus, mas psicologicamente eu sou muito frágil, e eles estão sempre ali para me apoiar, e não deixar que essas pessoas que não entendem o soropositivo, me machucar. Eles de certa forma... Eles até no meu trabalho mesmo, eles me cercam e me protegem”.

A família tem a percepção que a sociedade tende a ter representações negativas acerca da Aids, com isso, busca criar formas de proteção para o ente que possui HIV. Isso é possível, pois os familiares no processo de ancoragem em relação a Aids, não têm como central as diversas representações que depreciam os portadores do vírus. Assim, o próprio entrevistado não os vê como “outros”<sup>110</sup>.

Como já mencionado anteriormente, o apoio que os familiares realizam ao seu integrante com HIV/Aids pode ser produzido de múltiplas formas. Mas uma pesquisada destacou que para ter o apoio da família é necessário o diálogo.

Zulmira (Entrevista 7): “Tive apoio de todos os lados (...) Minha família me apóia, querem que eu vá mesmo, que eu brigue, que eu mostre a cara... Eu acho muito difícil para a pessoa soropositiva que não tem o apoio familiar (...) A família me dá muito apoio... Se a família não me desse esse apoio todo... Eu não sei se teria coragem... O que me deu força pra tudo, foi o apoio familiar... Mas pra você ter apoio, você tem que saber dialogar, se você não souber dialogar, você não vai ter apoio. O apoio familiar é essencial para a pessoa doente”.

Zulmira ressaltou que sem o apoio de sua família, não sabe se teria coragem para militar na causa da Aids. Isso é possível a partir das práticas discursivas, onde no contato face-a-face, ocorre a produção de sentidos, abrindo

---

<sup>110</sup> Douglas (1994) e Joffe (2003) são os autores que trabalham o conceito de “outro” em nosso estudo.

caminho para a “variabilidade e polissemia<sup>111</sup>” (Spink e Medrado, 2004: 48) que caracterizam as palavras.

A referida entrevistada relacionou claramente que, o total apoio de seus familiares ocorre a partir do diálogo aberto que possui com os mesmos. Vejamos o seu depoimento:

Zulmira (Entrevista 7): “Essa relação que eu tenho com a minha família, ocorre dessa forma, pois eu fui uma mãe que sempre conversei muito com os meus filhos... Eu acredito que se eu fosse infectada por relação sexual, a reação da minha família seria a mesma. Eu vejo assim... Se você tem um diálogo aberto com seus pais, você tem coragem de contar um problema que esteja acontecendo com você. Agora, se você não tem uma formação de que você tem esse diálogo aberto com os seus pais, você vai ficar com tudo escondido...”.

Percebemos nesta fala que houve uma objetivação de associação entre apoio e diálogo aberto em relação a Aids. Para Moscovici (2005: 58), as representações que fabricamos:

São sempre o resultado de um esforço constante de tornar comum e real algo que é incomum (não-familiar), ou que nos dá um sentimento de não-familiaridade. E através delas nós superamos o problema e o integramos em nosso mundo mental e físico, que é, com isso, enriquecido e transformado.

Nos relatos a seguir, notamos que os participantes do estudo destacaram como os momentos de festa e confraternização com seus familiares são significativos em suas vidas.

Carlos (Entrevista 3): “Um dos dias mais importantes que houve, foi porque eu tive que sair de casa, para morar no Rio, por motivo de trabalho... Eu voltei pra passar as férias lá, e pelo fato de vários motivos, a nossa família nunca conseguia se reunir no Natal e nós conseguimos nos reunir, e esse dia foi muito importante para mim, foi muito legal...”.

Paulo (Entrevista 2): “Eu vou te falar uma coisa que eu tenho muita vontade de fazer, que eu não fiz com eles (familiares) , fazer assim, um churrasco... Há alguns anos atrás, eu imaginei em fazer isso, mas não deu certo, por problemas particulares nossos, de opiniões diferentes, mas tenho vontade de fazer, um dia,

---

<sup>111</sup> Qualidade de uma palavra ter muitas significações.

um churrasco... A gente nunca teve isso, um churrasco. Quando eu tinha oito anos meus irmãos estavam com seus onze, doze, treze... Eles já tinham outros amigos na rua, estavam em outro momento, então os almoços e jantares de família, foram diminuindo e acabaram... Eu tive isso com a minha família de criação, almoço de família, jantar de família, e essas coisas que eu não tenho mais com a minha família biológica e isso eu tenho falta...”

Nas duas falas, observamos como é significativa a representação que empregam ao encontro com seus familiares. Enquanto o primeiro entrevistado conseguiu se reunir com sua família, demonstrando realização, o segundo, sentiu-se frustrado por não ter mais os momentos que havia na sua infância. Esses encontros e desencontros tendem a ocorrer, pois os arranjos familiares possuem uma variedade múltipla na produção de sentidos no cotidiano.

A seguir, apreendemos o significado da família para alguns informantes da investigação.

Maria (Entrevista 1): “Família pra mim é amor, é compartilhar os momentos alegres, os momentos tristes, compartilhar o lado financeiro, eu acho que família resumindo, família é tudo...”

Carlos (Entrevista 3): “Para mim, a família é troca de convivência, é onde você pode contar em todos os aspectos, pode haver troca de carinho, troca financeira, social, psicológico, é o lugar onde a gente deve e pode fazer a nossa troca de idéias no âmbito geral (...) Eu acho que isso seria uma base, aonde eu posso me refugiar, quando eu estou com os meus problemas, de certa forma, eu posso abrir a minha cabeça e contar o que está acontecendo, pra eu ter um retorno...”

Elias (Entrevista 4): “Família pra mim, são aquelas pessoas que estão ali, ao seu lado, para te elogiar, te criticar, falar quando não concorda com uma atitude sua, quando concorda, mas independente de qualquer coisa, sempre estar ao seu lado, mesmo que você erre, que você acerte, mas estão ali, pra chamar a sua atenção... Isso é família...”

Zulmira (Entrevista 7): “A família pra mim é uma coisa muito importante... É a união... É aconchego... É carinho... A família pra mim é tudo... Sem a minha família não sei se seria a mesma pessoa...”

Nas falas dos pesquisados, a família foi ressaltada como um grande suporte positivo em suas vidas. Eles realizaram objetivações de associação de

família com união, carinho, base, refúgio, troca de convivência, entre outras. Apresentaram como simbolismo central que a família é tudo. Isto demonstrou o quanto é significativo a família em suas vidas, sendo fundamental em relação à continuidade da vida e à motivação para lidar com a doença.

Observamos que algumas pessoas que participaram do estudo não contaram para sua família biológica que estavam com HIV/Aids.

Paulo (Entrevista 2): “A minha família particularmente não sabe sobre a doença, só o meu pai de criação, minha mãe de criação (...) A minha família não sabe sobre a doença. Se eu contasse a minha mãe biológica, ela ia chorar a vida toda, até eu morrer, ia acordar chorando, dormir chorando, porque ia achar que eu ia morrer. Eu não contei a situação para minha família biológica... Eu acredito que se as pessoas soubessem que eu tenho HIV, né, eles iriam ficar tristes, chateados, com certeza... - Como você pegou essa porra? Também acredito que alguns teriam hipocrisia... Eu tentei falar minha situação com minha família biológica. Eu tenho uma irmã por parte de pai da área de saúde, com isso tentei falar com ela, até porque ela é da área, e entende um pouco mais do assunto... Como eu achei que ela ia ficar com preconceito eu não falei. Eu tentei também falar com o meu irmão mais velho por parte de mãe, nós somos muito próximos, ia falar com ele, mas eu fiquei pensando, o cara tem a vida dele, os problemas dele, entendeu, vou chatear ele com mais problema. Eu não quero que ninguém se preocupe comigo... Não sei, mas se um dia eu precisar realmente de apoio, posso até contar... Sei lá... Não sou auto-suficiente, mas eu não quero ficar como coitadinho...”

Carlos (Entrevista 3): “A minha família não sabe de maneira alguma sobre a doença, apesar de eu já saber e ter tido a oportunidade de contar pra eles, e não contei... Eu vejo da seguinte maneira... O fato de dizer que estou soropositivo implicaria dizer minha condição sexual, pelo fato de dizer como eu contrai, então, eu decidi não contar até porque seria muitas preocupações, não só para eles... Eu deixei pra que vá se postergando até que eu não possa mais evitar...”

Identificamos algumas situações para não revelarem aos seus familiares a condição de soropositivos.

No primeiro relato, Paulo diz que se sua mãe soubesse, acharia que ele iria morrer. Ele acredita que sua mãe tenha interiorizado o que chamamos de objetivação de associação entre Aids e morte. Em um segundo momento, o mesmo tentou dizer para sua irmã sua soropositividade, pois ela atua na área da saúde, mas não contou, pois percebeu que ela teria preconceito. Nesta situação o

pesquisado pensa que sua irmã ancorou as representações negativas da Aids e com isso podemos enfatizar que a mesma tende a ter realizado a objetivação de Aids com preconceito. E por fim, tentou falar para seu irmão mais próximo, mas depois de pensar, recuou, pois não queria lhe passar mais problemas. Percebemos que seu irmão pode não ter internalizado as representações negativas da doença, pois o entrevistado cogitou, em um determinado momento, lhe falar sua situação.

A última fala destaca que, ao transmitir aos seus familiares que tem HIV/Aids, implicaria em colocar sua condição sexual. Desvelamos com isso, que o entrevistado realizou a objetivação de associação entre Aids e práticas desviantes.

Como notamos, os participantes não estão à vontade para revelar que têm HIV/Aids e tentam se proteger de uma possível segregação. Contudo, ao se posicionarem desta forma, assumem o próprio preconceito que possuem em relação a Aids e reafirmam o preconceito e a discriminação. Para Joffe (2003: 301):

Ainda que exista uma tendência para imaginar que acontecimentos ruins têm sua origem em outros, se alguém é constantemente bombardeado com representações que ligam seu próprio grupo a esses acontecimentos, ele pode internalizar tais representações.

É relevante observar que a falta das redes pessoais significativas pode causar prejuízos as pessoas que possuem HIV/Aids, rebatendo de forma negativa em suas vidas. Apresentaremos uma situação:

Gabriel. (Entrevista 8): “Eu moro sozinho... Pra alguém ir na minha casa, pra comprar um remédio pra mim, é um sacrifício, eu demoro mais de meia hora no celular (...) Não me dava bem com minha mãe e com meu pai... Eu nunca tive nenhum apoio e até hoje não tenho nenhum apoio da família... O único apoio que eu vou ter é se eu tiver dinheiro, aí a minha família vai vir pro meu lado para ter divisão de renda... Mas se não tiver dinheiro... Eles dividirem a renda deles comigo, é ruim heim... Isso é independente da doença... A doença só me

criou algumas possibilidades de progressão... Na época, assim que eu estive doente, e estava muito mal e debilitado, minha mãe viu uma possibilidade de renda, e então ela assumiu a minha renda... Posteriormente, ela tentou me internar em um manicômio... Queria administrar a minha renda apenas...”.

De acordo com Gabriel, seus familiares nunca lhe forneceram apoio. A partir do momento que descobriram que ele tinha HIV/Aids, se aproximaram para tentar administrar a sua renda. Ao longo de sua vida, a partir das práticas discursivas, o entrevistado ancorou diversas representações negativas em relação a sua família.

O informante segue a sua fala tecendo toda a construção de significados negativos com seus familiares.

Gabriel (Entrevista 8): “A família não me fornece apoio nenhum... Não me oferecem nenhuma possibilidade... O meu pai deixa bem claro que eu era vagabundo, embora eu nunca dependesse dele pra nada... A primeira coisa que ele disse quando eu estava doente: ‘é né, um vagabundo como você, não me admira ter pegado a Aids’... A gente nunca se deu, ele saiu de casa muito cedo... Ele já não se dava comigo, ficou pior ainda... Minha mãe e meu pai são separados... E eu e a minha mãe também não nos damos bem... Na minha família, ninguém se dá bem com ninguém... Os meus pais sempre foram vidrados em dinheiro, então, basicamente criou os filhos na busca pelo dinheiro, como órgão máximo dentro da família (...) A única coisa que eu tive da minha mãe, foi, das minhas voltas que eu tive pra casa, é ela ter me expulsado de casa e eu ter voltado para o hospital... Então apoio, nenhum, na verdade se eu dependesse dela eu estaria em um manicômio hoje, como ela estava organizando tudo pra poder me colocar... Se eu não tivesse fugido e cancelado a procuração dando todos os plenos poderes pra ela (...) Antigamente eu pensava que a minha família era menos mercenária, depois da doença eu vi que não... Tive diversas experiências negativas com minha família... Irmã me emprestando dinheiro com juros... Mãe tentando me internar em um manicômio por um salário mixuruca... Minha mãe, irmãs e meu pai, ninguém merece (expressão de choro)...”.

Houve a intensa necessidade do pesquisado estar exteriorizando estas situações, pois não se conforma como os seus pais centralizaram os filhos na busca pelo dinheiro, com isso, percebemos a objetivação entre família e “dinheiro como órgão máximo”. A partir da percepção do entrevistado, consideramos que a

ambição e a ganância pelo dinheiro podem gerar danos irreparáveis a uma determinada configuração familiar.

Em seguida, identificamos no relato de Gabriel que, apesar de não ter tido relações significativas com sua família biológica, tem um “ideal de família”.

Gabriel (Entrevista 8): “A família que eu idealizo... Eu acho que deve ser bom, deve ser legal você poder contar com outras pessoas, você poder descansar... Deve ser muito legal, você ter um parceiro, uma parceira, um pai, uma mãe, que você possa olhar e ver um futuro, sem ser sozinho...”.

O referido participante considerou a família idealizada significativa, desvelando a objetivação de família como apoio e perspectiva de futuro, o que é fundamental e decisivo para o enfrentamento da doença.

No depoimento a seguir, a entrevistada realizou considerações sobre como as informações e esclarecimentos sobre HIV/Aids rebateram em sua família.

Maria (Entrevista 1): "Quando retornei para casa, houve certa expectativa, no início, por ter o desconhecimento realmente sobre a doença, porque assim, eu moro no interior do Estado, minha família é classe média baixa, então tinham poucas informações sobre as DST / Aids. Tiveram um pouquinho de preconceito no início, mas depois com esclarecimento das formas de infecção, não tive mais nenhum problema (...) Antes, a minha família não tinha informação alguma sobre a Aids, hoje é uma família que tem informação, é uma família, que acredito, sabe como se prevenir hoje da Aids, é uma família que tem menos preconceito e uma família que sabe que tem uma filha portadora de uma doença que não tem cura, mas é uma pessoa que luta e é uma guerreira...”.

Maria apresentou como a informação sobre o HIV/Aids tende a reduzir as representações de preconceito e discriminação. A partir do conhecimento da referida doença, em suas múltiplas dimensões, existe a possibilidade de desfamiliarizar diversas representações negativas sobre a mesma. De acordo com Jodelet (2003: 35) “quando a novidade é incontornável, à ação de evitá-la segue-se um trabalho de ancoragem, com o objetivo de torná-la familiar e transformá-la para integrá-la no universo de pensamento preexistente”.

A última fala que escolhemos, refere-se a reflexão final realizada por um informante que solicitou mais alguns instantes para desvelar que “a família teria que ser um alicerce”. Este pesquisado, como mencionado anteriormente, não possuía apoio de sua família biológica e não tinha uma rede pessoal significativa - no tamanho e na composição - que fornecesse uma assistência “mais presente”.

Gabriel (Entrevista 8): “O alicerce familiar é importante... Isso é cultural... Mas se os pais não tiveram nenhum alicerce, eles vão passar o que para os filhos? Como aconteceu comigo... Quando a família cresce com uma mãe, uma avó, com familiares que possuem um certo grau de carinho e do que é certo e errado, com valores, acaba dando certo... Isso é claro, ocorrendo de pais pra filhos...”.

As representações sociais nos possibilitam visualizar a complexidade dos fenômenos da Aids e as relações do portador do vírus HIV com seus familiares. Para Moscovici (2005: 216) as representações sociais são:

Sempre complexas e necessariamente inscritas dentro de um “referencial de um pensamento preexistente”; sempre dependentes, por conseguinte, de sistemas de crença ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e da existência. Elas são, sobretudo, o objeto de um permanente trabalho social, no e através do discurso, de tal modo que cada novo fenômeno pode sempre ser reincorporado dentro de modelos explicativos e justificativos que são familiares e, conseqüentemente aceitáveis.

Observamos que os arranjos familiares são significativos, pois tendem a ser decisivos na formação dos seus membros. Se a família possui um diálogo aberto, uma boa interlocução entre os seus integrantes, respeitando as suas singularidades e as suas visões de mundo, haverá a possibilidade de em uma eventual dificuldade, como por exemplo, um membro com HIV/Aids, este grupo familiar lidar com a situação de forma mais compreensiva.