



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

MARIA DA CONCEIÇÃO COSTA RIVEMALES

VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE:
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS SOROPOSITIVAS PARA O HTLV

SALVADOR
2013

MARIA DA CONCEIÇÃO COSTA RIVEMALES

**VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE:
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS SOROPOSITIVAS PARA O HTLV**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial de obtenção do grau de doutora em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Organização dos serviços de Saúde, na Linha de pesquisa Mulher, Gênero e Saúde.

Orientadora: Professora Dra. Mirian Santos Paiva

**SALVADOR
2013**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde, SIBI - UFBA.

R621 Rivemales, Maria da Conceição Costa
Representações sociais sobre a vivência da sexualidade em
homens e mulheres soropositivas para o HTLV / Maria da
Conceição Costa Rivemales. – Salvador, 2013.
205 f.

Orientadora: Prof^a Dr^a Mirian Santos Paiva.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Escola
de Enfermagem, 2013.

1. Sexualidade. 2. Gênero. 3. Vírus. 4. HTLV. 4.
Enfermagem. I. Paiva, Mirian Santos. II. Universidade Federal
da Bahia. III. Título.

CDU 616.98

TERMO DE APROVAÇÃO

MARIA DA CONCEIÇÃO COSTA RIVEMALES

VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE:

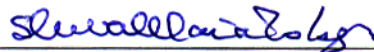
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS SOROPOSITIVAS PARA O HTLV

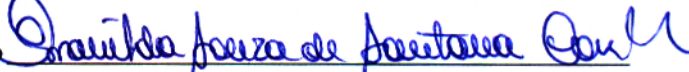
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial de aprovação para obtenção do grau de doutora em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Organização dos serviços de Saúde, na Linha de pesquisa Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovada em 11 de abril de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Mirian Santos Paiva 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

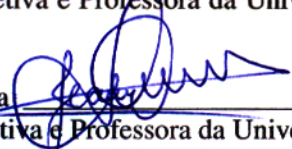
Sheva Maia Nóbrega 
Doutora em Psicologia Social e Professora da Universidade Federal de Pernambuco

Evanilda Souza de Santana Carvalho 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Marizete Argolo Teixeira
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Enilda Rosendo do Nascimento 
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Lilian Conceição Guimarães de Almeida
Doutora em Saúde Coletiva e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (Suplente)

Jeane Freitas de Oliveira 
Doutora em Saúde Coletiva e Professora da Universidade Federal da Bahia (Suplente)

Dedico este trabalho às pessoas acometidas pelo HTLV: mulheres e homens que carregam consigo sentimentos, dores, angústias e sofrimento decorrente da condição de soropositividade ou doença pelo HTLV. A confiança dispensada e o compartilhamento de suas experiências de adoecimento e sexualidade, ao revelar aspectos de sua intimidade, foram cruciais para a construção desta produção teórica.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha mãe, **Nazide Costa da Silva**, pelo seu exemplo de mulher independente e guerreira, que sempre lutou para que eu estudasse, apesar de todos os percalços encontrados nesta longa caminhada. Suas palavras sábias foram essenciais para me estimular a buscar o conhecimento e acreditar em meu potencial, mostrando que a vida acadêmica não era apenas um sonho, e sim realidade! Obrigada pelo seu amor e dedicação, sem você Eu não teria chegado até aqui!

À Professora **Mirian Santos Paiva**, por acreditar em minha competência na construção deste estudo. Com certeza vivemos bons momentos, no decorrer desses quatro anos, que foram imprescindíveis para a apreensão teórica necessária para a tese. Agradeço pelo estímulo e pela compreensão, pelas palavras amigas e direcionamento desta produção científica.

Às **peessoas soropositivas para o HTLV**, participantes deste estudo, obrigada por terem compartilhado suas estórias de adoecimento e sexualidade, me permitindo conhecer aspectos de sua intimidade.

AGRADECIMENTOS

Não poderia trilhar mais uma etapa da minha vida acadêmica sem a torcida e apoio de tantas pessoas que contribuíram direta ou indiretamente para que eu alcançasse este sonho. Com certeza, a presença de vocês fez com que eu tivesse experiências positivas durante o processo de construção deste trabalho, deixando o caminho mais profícuo e menos árduo. A vocês quero expressar minha gratidão por todos os momentos vividos e compartilhar mais esta vitória!

A **Deus**, presente em todos os momentos, fonte de paz, sabedoria, fortaleza e guia em cada passo dado durante esta trajetória. Obrigada por me ajudar a discernir sobre cada escolha, por ter me dado serenidade para enfrentar os obstáculos diários e por ter permitido concretizar mais um sonho em minha vida!

À minha irmã, **Isis Costa e Silva**, minha orientadora vocacional. A escolha pela Enfermagem não poderia ser mais acertada. Se hoje sou uma Enfermeira “bem sucedida” foi graças ao seu apoio e incentivo. Obrigado por estar presente e compartilhar mais uma conquista.

A meu esposo, **Laurent Rivemales**, por ter me estimulado a ingressar no Doutorado, acreditando sempre em minha capacidade. Mesmo sendo difícil entender as ausências, você foi cúmplice de tudo o que aconteceu durante estes quatro anos. Espero compartilhar outros momentos de felicidade ao seu lado.

A meu filho, **Léon Costa Rivemales**, que bom que você está fazendo parte deste momento. Quantas disputas foram travadas para chamar a minha atenção, por não entender porque mamãe passava tantas horas na frente do computador. Agora a tarefa está cumprida e espero que de algum modo, o fruto deste trabalho possa te ajudar a desconstruir tantos papéis que nos são inculcados socialmente.

A **Lilian Conceição Guimarães de Almeida**, amiga e companheira desde a graduação. Quanta coisa compartilhamos juntas: a iniciação científica, o mestrado, o primeiro emprego, o concurso e docência na UFRB, o casamento, o nascimento de nossos pequenos... No doutorado não poderia ser diferente, suas palavras de incentivo fizeram toda a diferença para que eu chegasse até aqui. Obrigada pela sua amizade!

Às colegas do doutorado, **Rosa Cândida Cordeiro**, **Gilmara Rodrigues** e **Ninalva de Andrade Santos**. Enfrentar os desafios na construção deste trabalho foi muito mais fácil com

a companhia de vocês. Com certeza o doutorado ficou mais leve com as nossas sessões de terapia do sorriso. Valeu a pena a escuta, o aconselhamento e a partilha de tudo que vivemos ao longo do curso.

Às Professoras Doutoradas, **Marizete Argolo Teixeira** e **Evanilda Santos Carvalho**. Suas produções científicas foram fonte de inspiração para que eu pudesse delimitar o objeto deste estudo. Obrigada pela atenção, disponibilidade e sugestões dispensadas na construção deste trabalho.

À Professora Doutora **Sheva Maia Nóbrega**, por sua atenção e disponibilidade em estar conosco na construção e análise do banco de dados. Obrigada por suas contribuições que muito nos ajudou na finalização deste estudo.

Às minhas ex-orientandas de iniciação científica: **Alana Queiroz**, **Ana Raquel Azevedo** e **Cintia Carneiro**, a contribuição de vocês no processo de tratamento dos dados foi fundamental.

Às **Professoras da Escola de Enfermagem da UFBA**. Estivemos juntas na graduação, mestrado e doutorado. Quanta coisa vivi e aprendi! Minha história como Enfermeira e Pesquisadora é fruto do trabalho e dedicação de vocês.

Às colegas da **Universidade Federal do Recôncavo da Bahia**, em especial as da área de saúde coletiva, pelas palavras de apoio e incentivo.

Ao **Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Saúde da Mulher (GEM)**, terreno fecundo de trocas e construção de conhecimento.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB)**, pela concessão da bolsa de doutorado.

Ao **Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos**, por ter permitido a entrada no serviço para realização desta pesquisa.

A todos e todas que não citei nesta seção, mas que de alguma forma contribuíram para a construção deste estudo, meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. **Vivência da sexualidade: representações das pessoas soropositivas para o HTLV**. 2013. 205f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

Trata-se de um estudo quantitativo e qualitativo fundamentado na Teoria das Representações Sociais que busca compreender o significado da sexualidade para homens e mulheres acometidos/as pelo HTLV; apreender as representações sociais de homens e mulheres soropositivos/as para o HTLV sobre a vivência da sexualidade; descrever como homens e mulheres soropositivos/as para o HTLV vivenciam sua sexualidade; discutir de que forma o gênero, como categoria de análise, permeia os aspectos relacionados à vivência da sexualidade de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV. Foi Realizado no ambulatório da Unidade Docente Assistencial em Infectologia do Complexo HUPES, tendo como informantes 74 pessoas de ambos os sexos. A coleta de informações utilizou as técnicas projetivas do Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) e Desenho-Estória com Tema (D-E), além da realização de entrevistas em profundidade. As informações advindas do TALP foram processadas estatisticamente pelo *software Tri-Deux Mots* e submetidas à Análise Fatorial de Correspondência (AFC); as advindas do D-E foram analisadas através da observação sistemática dos desenhos e temas; seleção das ilustrações por semelhanças gráficas; leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; recorte e categorização das unidades temáticas; análise e interpretação dos conteúdos agrupados por categoria. As narrativas provenientes das entrevistas foram processadas no *software Atlas ti* e submetidas à análise de conteúdo temática. Da análise das informações emergiram três categorias: Vivência da soropositividade pelo HTLV; Desvendando a soropositividade e suas implicações para a vivência da soropositividade; Vivência da sexualidade com o HTLV. A infecção pelo HTLV provoca mudanças, na vida das pessoas acometidas por esse vírus, que afetam as relações afetivas, sociais, além da vivência da sexualidade. A condição clínica da infecção interfere de modo distinto na vivência com o HTLV. As pessoas acometidas pelo HTLV destacaram melhores relações afetivas e sociais antes da descoberta de sua condição sorológica. O sexo foi concebido como algo que faz parte da vida do casal e foi expresso como uma necessidade humana que busca a satisfação dos desejos e à procriação. Somente os homens soropositivos para o HTLV conceberam o sexo como uma experiência que dá prazer. A identidade de gênero assumida pelas pessoas acometidas pelo HTLV influenciou trajetórias sexuais distintas. O uso do preservativo não fazia parte da rotina sexual das pessoas soropositivas, mesmo que seja reconhecida à necessidade de atitudes preventivas voltadas ao HTLV e/ou outras DST. Houve mudança na prática, resposta sexual e busca do prazer em decorrência da presença de sintomatologia ou doenças associadas ao HTLV. Foi dado destaque tanto às experiências de enlaces quanto às de ruptura do relacionamento afetivo-sexual após a descoberta do HTLV. Visto a complexidade do HTLV e suas diferentes conotações na vida afetivo-sexual das pessoas soropositivas, se faz necessária a realização de outros estudos que também explorem os aspectos inerentes a sexualidade, de modo que sejam gerados subsídios para a compreensão do seu significado para esses sujeitos. Neste sentido, a enfermagem deve estar inserida, uma vez que representa uma área que contempla no seu objeto cuidar, a valorização da subjetividade humana.

Palavras-chave: Sexualidade; Identidade de Gênero; Vírus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1; Vírus 2 Linfotrópico T Humano; Enfermagem.

ABSTRACT

RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. **Experience of sexuality: representations of people seropositive for HTLV**. 2013. 205f. Thesis (Doctorate) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

This is a quantitative and qualitative study based on the theory of social representations that seeks to understand the meaning of sexuality for men and women suffering the HTLV; understand social representations of men and women seropositive for HTLV about the experience of sexuality; describe how men and women seropositive for HTLV experience their sexuality; discuss how gender as a category of analysis, permeates aspects related to the experience of sexuality of men and women affected HTLV. It was conducted at the ambulatory Complex HUPES, having 74 people as informants of both sexes. Data collection techniques used projective Test Free Word Association and Design-history with Theme, besides conducting in-depth interviews. The information from the TALP were statistically processed by software Tri-Deux Mots and submitted to correspondence factor analysis (CFA), arising from the Design-history with Theme were analyzed through systematic observation of designs and themes, selection of illustrations by graphic similarities; initial reading of thematic units of the stories; clipping and categorization of thematic units, analysis and interpretation of content grouped by category. The narratives from the interviews were processed using Atlas ti and subjected to thematic content analysis. The data analysis revealed three categories: Experience of HTLV seropositivity; Unraveling seropositivity and its implications for the experience of seropositivity; Experience of sexuality with HTLV. The HTLV causes changes in the lives of people affected by this virus, affecting relationships, social, beyond sexuality. The clinical condition of the infection interfere differently in living with HTLV. People affected by HTLV highlighted better social relationships and before the discovery of his HTLV status. Sex was conceived as something that is part of the couple's life and was expressed as a human need which seeks satisfaction of desires and procreation. Only men seropositive for HTLV designed sex as an experience that gives pleasure. Gender identity assumed by people affected by HTLV influenced sexual distinct trajectories. Condom use was not part of routine sexual HTLV positive people, even if it recognized the need for preventive attitudes directed to HTLV and / or other sexually transmitted diseases. There was a change in practice, sexual response and pleasure seeking as a result of the presence of symptoms or diseases associated with HTLV. Prominence was given to both experiences as links to breaking the affective-sexual relationship after discovery of HTLV. Given the complexity of HTLV and its different connotations in affective and sexual life of people living with HTLV, it is necessary to carry out further studies that also explore aspects related to sexuality, so that subsidies are generated for the understanding of its meaning for these subjects . In this sense, nursing should be included, since it represents an area that includes object in your care, appreciation of human subjectivity.

Key-words: Sexuality; Gender Identity; Human T-lymphotropic virus 1; Human T-lymphotropic virus 2; nursing

RESUMEN

RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. La experiencia de la sexualidad: representaciones de las personas seropositivas para HTLV. 2013. 205f. Tesis (doctorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

Se trata de un estudio cuantitativo y cualitativo, basado en la teoría de las representaciones sociales que trata de comprender el significado de la sexualidad de los hombres y mujeres que sufren el HTLV, entender las representaciones sociales de hombres y mujeres seropositivos para HTLV sobre la experiencia de la sexualidad, describir cómo los hombres y mujeres seropositivos para HTLV experimentan su sexualidad, discutir cómo el género como categoría de análisis, impregna los aspectos relacionados con la vivencia de la sexualidad de hombres y mujeres afectados HTLV. Se llevó a cabo en los ambulatorios de complejos HUPES, con 74 personas como informantes de ambos sexos. Técnicas de recolección de datos utilizado Asociación proyectiva de prueba gratuita Word y diseño de la historia, con el tema, además de la realización de entrevistas en profundidad. La información del TALP se procesaron estadísticamente por el software Tri-Deux Mots y sometidos a análisis de correspondencias de los factores (CFA), que surge de la historia con diseño temático se analizaron mediante la observación sistemática de los diseños y temas, selección de ilustraciones de similitudes gráficas, inicial la lectura de las unidades temáticas de las historias, de recorte y la categorización de las unidades temáticas, análisis e interpretación de los contenidos agrupados por categoría. Los relatos de las entrevistas fueron procesados con Atlas ti y sometidos a análisis de contenido temático. El análisis de los datos reveló tres categorías: Experiencia de seropositividad HTLV; seropositividad y sus implicaciones para la experiencia de la seropositividad, la experiencia de la sexualidad con HTLV. El HTLV causa cambios en la vida de las personas afectadas por este virus, que afecta a las relaciones, sociales, más allá de la sexualidad. El cuadro clínico de la infección interferir de manera diferente de vivir con HTLV. Las personas afectadas por HTLV resaltado mejores relaciones sociales y antes del descubrimiento de su condición de HTLV. El sexo fue concebido como algo que forma parte de la vida de la pareja y se expresó como una necesidad humana que busca la satisfacción de los deseos y de la procreación. Sólo los hombres seropositivos para HTLV diseñó el sexo como una experiencia que da placer. La identidad de género asumidos por las personas afectadas por HTLV influenciado sexuales trayectorias distintas. El uso del condón no era parte de la rutina sexual las personas HTLV positivas, aunque reconoció la necesidad de actitudes preventivas dirigidas a HTLV y / u otras enfermedades de transmisión sexual. Hubo un cambio en la práctica, la respuesta sexual y el placer pretende como consecuencia de la presencia de síntomas o enfermedades asociadas con HTLV. Prominencia se le dio a ambas experiencias como enlaces a romper la relación afectivo-sexual después del descubrimiento de HTLV. Dada la complejidad del HTLV y sus connotaciones diferentes en la vida afectiva y sexual de las personas que viven con el HTLV, es necesario llevar a cabo estudios más arriba que también exploran aspectos relacionados con la sexualidad, por lo que las subvenciones se generan para la comprensión de su significado para estos temas . En este sentido, la lactancia debe ser incluido, ya que incluye un objeto que representa la zona en su cuidado, la apreciación de la subjetividad humana.

Palabras Clave: Sexualidad; Identidad de Género; Virus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1; Virus 2 Linfotrópico T Humano; Enfermería.

LISTA DE SIGLAS

AFC - Análise Fatorial de Correspondência	63
AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida	18
AMN - Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto	49
CEP - Comitê de ética em pesquisa	51
CPPHO - Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira.....	49
DAEPE - Diretoria Adjunta de Ensino e Pesquisa	61
D-E - Desenho-estória com tema.....	49
DE - Disfunção Erétil.....	156
DIH - Dermatite infecciosa associada ao HTLV	28
DST - Doença sexualmente transmissível	26
ELISA - Ensaio Imunoenzimático	26
F1- - Fator 1 negativo.....	80
F1+ - Fator 1 positivo	80
F2- - Fator 2 negativo	80
F2+ - Fator 2 positivo	80
HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana	18
HTLV I - Vírus Lifontropico de células T Humano tipo 1	18
HTLV II - Vírus Lifontropico de células T Humano tipo 1.....	18
HTLV III - Vírus Lifontropico de células T Humano tipo 3	24
HTLV IV - Vírus Lifontropico de células T Humano tipo 4	24
HUPES - Hospital Universitário Professor Edgar Santos.....	49
IU - Incontinência Urinária	156
LLTA - Leucemia linfoma de células T no adulto	18
MAH - Mielopatia associada ao HTLV	18
PCR - Reação de Cadeia Polimerase	26
PET - Paraparesia Espástica Tropical	18
RS - Representações Sociais	44
TALP - Técnica de associação livre de palavras.....	49
TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido	60
TRS - Teoria das Representações Sociais.....	44
UAH - Uveíte associada ao HTLV	18
UDAI - Unidade Docente Assistencial de Infectologia.....	49

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Características sócio-demográficas das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo.....	74
TABELA 2: Características das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo segundo a ocupação/profissão	77
TABELA 3: Características das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo segundo o tempo de diagnóstico e condição da doença.....	80

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Planta do Ambulatório da UDAI.....	52
Figura 2: Esquema ilustrativo da aplicação do D-E	59
Figura 3: Documentos primários de mulheres e homens soropositivos para o HTLV participantes da técnica da entrevista em profundidade.....	68
Figura 4: Esquema ilustrativo da etapa do tratamento e análise das entrevistas em profundidade	69
Figura 5: Esquema representativo das categorias.....	70
Figura 6: Representação gráfica dos Fatores 1 e 2	83

LISTA DE DESENHOS

Desenho-estória 1: Sem título	96
Desenho-estória 2: Tristeza	96
Desenho-estória 3: Felicidade	98
Desenho-estória 4: Problema de saúde	99
Desenho-estória 5: Eu estou muito feliz	99
Desenho-estória 6: A vida e suas surpresas	100
Desenho-estória 7: Mesmo tendo HTLV tem possibilidade de viver feliz.....	100
Desenho-estória 8: HTLV é uma doença	108
Desenho-estória 9: Parceria.....	116
Desenho-estória 10: Coração magoado.....	117
Desenho-estória 11: Um começo de vida.....	118
Desenho-estória 12: João e Maria: sexo com segurança.....	121
Desenho-estória 13: Namorar com HTLV precisa ter prevenção	123
Desenho-estória 14: Proteja-se	123
Desenho-estória 15: O amor.....	130
Desenho-estória 16: O amor verdadeiro	130
Desenho-estória 17: Viver a vida com cumplicidade e prevenção.....	131
Desenho-estória 18: Final feliz!	132
Desenho-estória 19: A doença.....	132
Desenho-estória 20: A timidez da menina Ana.....	133
Desenho-estória 21: Eu amo você	134
Desenho-estória 22: Amor para quem quer.....	148
Desenho-estória 23: Ter cuidado	149
Desenho-estória 24: Viver um grande amor é sempre muito importante	150
Desenho-estória 25: O desenho da impotência	158
Desenho-estória 26: Fraqueza do homem com desejo de vencer.....	159
Desenho-estória 27: Incapacitado.....	160
Desenho-estória 28: Negativo	160

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
2 REVISÃO DE LITERATURA	25
2.1 INFECÇÃO E DOENÇA PELO VÍRUS LINFOTRÓPICO HUMANO DE CÉLULAS T (HTLV).....	25
2.2 CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SEXUALIDADE.....	30
2.3 GÊNERO E SUAS IMPLICAÇÕES NA SEXUALIDADE.....	37
3 REFERENCIAL TEÓRICO	46
4 METODOLOGIA	49
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	49
4.2 LOCAL DO ESTUDO	51
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	52
4.4 APROXIMAÇÃO COM O CAMPO E PARTICIPANTES DO ESTUDO	53
4.5 ESTRATÉGIAS PARA COLETA DOS DADOS	54
4.5.1 Coleta de dados a partir das técnicas projetivas	54
4.5.2 Coleta de dados a partir da entrevista em profundidade.....	60
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	62
4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	64
4.7.1 Procedimentos de análise dos dados produzidos pela Técnica de Associação Livre de Palavras.....	65
4.7.2 Procedimentos de análise dos dados produzidos pelo desenho-estória.....	66
4.7.3 Procedimentos de análise dos dados produzidos pela entrevista em profundidade	68
4.7.4 Triangulação dos dados.....	71
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	73
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DOS/AS PARTICIPANTES	73
5.2 REPRESENTAÇÕES SOBRE A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE.....	81
5.3 VIVÊNCIA DA SOROPOSITIVIDADE PELO HTLV.....	94
5.3.1 Descoberta da soropositividade.....	95
5.3.2 Vivências de estigma associado à infecção pelo HTLV	106
5.3.3 Enfrentamento da infecção pelo HTLV.....	115
5.4 A SOROPOSITIVIDADE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O EXERCÍCIO DA SEXUALIDADE	120
5.4.1 Vulnerabilidade e risco à infecção pelo HTLV.....	120
5.4.2 Enlaces e rupturas dos relacionamentos afetivos-sexuais após a infecção pelo HTLV....	129

5.5 VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE COM O HTLV.....	138
5.5.1 Representações do sexo e da sexualidade	138
5.5.2 O uso do preservativo nos relacionamentos sexuais.....	146
5.5.3 Alterações da resposta sexual após a infecção pelo HTLV	156
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	167
REFERÊNCIAS.....	173
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	191
APÊNDICE B – Instrumento para a coleta de dados através da Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP)	193
APÊNDICE C – Instrumento para a coleta de dados através da Técnica do Desenho- Estória Livre com Tema	194
APÊNDICE D – Instrumento para a coleta de dados através da entrevista em profundidade.....	195
APÊNDICE E - Frequência absoluta e relativas das variáveis de opinião com frequência absoluta igual ou maior a 06 vezes	196
ANEXO A – Protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	198
ANEXO B – Relatório da frequência das palavras evocadas	201
ANEXO C – Análise fatorial de correspondência	203

1 INTRODUÇÃO

Os vírus humanos linfotrópicos de células T, classificados em tipo I (HTLV-I) e tipo II (HTLV-II), são caracterizados como retrovírus do tipo C, portador de um genoma de RNA de fita simples com uma organização similar aos outros retrovírus. Diferente do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), a infecção pelo HTLV nem sempre desencadeia processos patogênicos nas pessoas soropositivas para esse vírus. Diferentes fatores estão envolvidos na interação vírus/hospedeiro, e o modo como essa interação se desenvolve determinará a manifestação de sintomas (PROIETTI, 2006).

O HTLV-I infecta preferencialmente células linfóides T periféricas, predominantemente linfócitos TCD4+ de memória (CD45RO+) e linfócitos T CD8+, observando-se inicialmente um padrão policlonal de integração viral (PROIETTI, 2006).

O HTLV é subdividido em tipo I e II. Em descrição feita por Poiesz *et al* (1980) e Yoshida (1982), o HTLV I é o mais prevalente; entretanto, das pessoas acometidas 5% desenvolvem complicações.

Proietti (2006) afirma que o baixo percentual de evolução para doença ativa entre as pessoas acometidas pelo vírus linfotrópico humano (5 a 10 % dos infectados) contribui para o desconhecimento do mesmo e das graves patologias a ele associadas, levando à perda da oportunidade de aconselhamento com vistas à prevenção da disseminação do patógeno.

O HTLV-I está associado à Leucemia-Linfoma de células T do Adulto (LLTA), a uma doença neurológica a Paraparesia Espástica Tropical (PET)/ Mielopatia associada ao HTLV (MAH), uveíte associada ao HTLV (UAH) e a anormalidades dermatológicas. O HTLV II, não está relacionado, até o momento, a nenhuma patologia humana.

Acredita-se que 15 a 20 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV no mundo, conforme estudo epidemiológico de Edlich, Arnette e Willians (2000). No Brasil estima-se que aproximadamente 2,5 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV-I, tornando o Brasil um país que apresenta maior número de casos (CARNEIRO-PROIETTI *et al*, 2002; CATALAN-SOARES; PROIETTI, 2006). Há regiões endêmicas como Sudeste e Nordeste, além de terem sido relatados casos no Estado do Rio Grande do Sul. A incidência é ligeiramente maior na raça negra, idade adulta, atingindo platô após os 40 anos e maior prevalência nas mulheres (PROIETTI, 2000).

O contágio do HTLV é similar ao do vírus da Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), podendo ocorrer tanto por via vertical (da mãe para o bebê) como horizontal (via sexual e via parenteral). A transmissão sexual é mais eficiente de homens para

mulheres. Fernandes e Silva (2003) descrevem que em um estudo realizado no Japão foi demonstrada a eficiência da transmissão de homens para mulheres em 61%, comparado a menos de 1% no sentido inverso. O risco da transmissão também foi associado com a duração da relação, sugerindo que o contato sexual repetido aumenta a probabilidade da transmissão viral (MARTINS; STANCIOLI, 2006).

Esse dado demonstra a vulnerabilidade feminina frente à contaminação pelo HTLV, pois as mulheres ainda apresentam dificuldades na negociação do uso do preservativo com seus parceiros, dado que é preciso que o casal adote práticas sexuais protegidas para a prevenção dessa doença.

A sexualidade masculina associada à virilidade, em contraposição à sexualidade feminina pautada por fatores psicológicos e afetivos, faz com que o homem ainda desempenhe o papel ativo nos relacionamentos sexuais. Assim, a assimetria de gênero no exercício da sexualidade, reforça a dominação e exercício do poder masculino frente ao corpo e sexualidade feminina, dificultando a negociação de medidas preventivas.

Recomenda-se que o pleno exercício da sexualidade deve estar vinculado à prática do sexo protegido. No entanto, o preservativo nem sempre é utilizado pelo casal, pois implica na incorporação de diferentes comportamentos ligados a condição obrigatória de se proteger contra uma Doença Sexualmente Transmissível (DST). Reis e Gir (2005) salientam também que é necessário considerar a assimetria de poder nos relacionamentos sexuais e à dificuldade de negociação da mulher com o seu parceiro para o uso do preservativo.

[...] as relações de poder, tão imbricadas nas relações entre os gêneros, levam a situações de subordinação e dominação que, com certeza, se apresentam mais fortemente expressas na esfera da sexualidade. Sabe-se que culturalmente, aos homens é outorgado o pleno controle das relações sexuais, o que reassegura o sentido de poder, enquanto, que para as mulheres, o exercício da sexualidade esta atrelado à reprodução e à maternidade (PAIVA, 2000, p. 12)

Sendo a transmissão sexual do HTLV dependente de medidas preventivas que demandam mudanças no comportamento sexual de homens e mulheres, ela acaba por se converter em mais um instrumento de dominação das mulheres.

Nesse sentido, estudar a vivência da sexualidade de pessoas acometidas pelo HTLV requer um conhecimento das questões de gênero, das relações de poder e dominação, repressão sexual e dogmas religiosos. Em nossa sociedade, esses fatores fazem parte de uma história sócio-político-cultural que contribui para que o sexo e a sexualidade sejam representados e vivenciados de forma assimétrica por homens e mulheres, imprimindo desigualdades.

Joan Scott (1995) trata o gênero como um elemento constitutivo de relações sociais, fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder. Ela chama a atenção ainda para a necessidade de se entender o gênero enquanto a relação entre os sexos, de como é assegurado um significado para os conceitos de homem e mulher e as práticas pelas quais os significados da diferença sexual são definidos.

Heilborn (1999, p. 05) acrescenta, ainda, que o gênero seja uma categoria fundante no modo como a experiência sexual é vivenciada pelos sujeitos, pois as trajetórias masculinas e femininas, na esfera da sexualidade, são radicalmente distintas. Tais diferenças não estariam “exatamente estampadas em seus respectivos corpos, mas, sobretudo, em função da maneira como as expectativas e as aspirações em relação à experimentação sexual são marcadas pelo gênero na tradição ocidental”.

Para Michel Foucault (1984), a sexualidade é uma invenção do século XVIII, pois passam a ser dados conteúdos específicos a fatos ligados à expressão do sexo e a determinados contatos corporais que pretendem obter e produzir prazer.

Heilborn (2006) define sexo como uma atividade humana, tal como a alimentação e os hábitos de higiene, uma atividade aprendida, onde os indivíduos são socializados para a entrada na vida sexual por meio da cultura, que orienta roteiros e comportamentos, considerados aceitáveis para cada grupo social. Ou seja, a sexualidade é vivenciada e experienciada de formas diferentes para as pessoas, porque ela está diretamente ligada às questões culturais, familiares, raciais e sociais.

A sexualidade, mediada por fatores históricos e culturais (VANCE, 1995), está fundada na oposição e hierarquização entre masculino / feminino, estabelecendo uma ligação entre sexualidade e dominação, onde a sexualidade masculina esta associada a virilidade, em contraposição à sexualidade feminina que encontra-se pautada por fatores psicológicos e afetivos. Para Bozon (2004, p. 13) “a construção social tem um papel central na elaboração da sexualidade humana”.

Por outro lado, de acordo com Paula (2008, p. 41),

A identificação sexual e a de gênero das pessoas são interdependentes e construídas à medida que são identificadas, social e historicamente, como masculinos ou femininos, constituindo-se de acordo com o modo como as pessoas vivem seus prazeres e sua sexualidade. São constantemente produzidas e normalizadas, sendo necessários mecanismos de regulação e controle, a fim de garantir comportamentos e condutas socialmente adequados.

A aproximação da temática do estudo nos remete a repensar os espaços de dominação e poder entre os sexos atrelados ao campo da sexualidade, o que implica em refletir sobre questões ligadas à sexualidade, contextualizando aspectos referentes aos papéis e assimetrias sexuais masculinas e femininas.

Contudo, deve-se levar em conta que o desempenho sexual e a sexualidade das pessoas, são afetados na ocorrência das doenças agudas e crônicas, seja por repercussões físicas, emocionais, sociais ou culturais.

Doença crônica é qualquer estado patológico que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não-reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite longos períodos de observação, controle e cuidados. Ou seja, considera-se como paciente crônico às pessoas acometidas por uma doença incurável (SMELTZER; BARE, 1998).

Frente a uma condição crônica, como a infecção pelo HTLV, “podem surgir problemas que afetarão a sexualidade, às vezes por longos períodos de tempo ou até o fim da vida “(PAULA, 2008, p.67), pois nessas circunstâncias o soropositivo pelo vírus dispensará atenção especial para as sensações sexuais, o que irá implicar diretamente na vivência da sexualidade.

Destarte, abordar a sexualidade não é tarefa fácil, e ainda associá-la a patologias crônicas, como o HTLV, que podem interferir diretamente na sua vivência, implica em discutirmos alternativas que favoreçam à sua prática de forma mais segura e espontânea.

Além disso, quando associamos essa temática à infecção pelo HTLV e às questões de gênero, percebemos uma grande lacuna que precisa ser preenchida a partir da produção de pesquisas que reflitam sobre essa problemática.

Sabendo-se que a sexualidade é vivenciada diferentemente entre os sexos feminino e masculino, é necessário que as enfermeiras estejam seguras quanto às orientações dispensadas, principalmente nas questões de gênero que estão imbricadas para o homem e a mulher acometidos pela infecção do HTLV.

Na construção do presente estudo, surgiram algumas inquietações destacadas a seguir: Qual o significado da sexualidade para as pessoas que convivem com o HTLV? Como ocorrem as práticas sexuais do homem e da mulher acometidos pelo HTLV? Existem fatores que influenciam a vivência da sexualidade dessas pessoas diante das mudanças que o vírus impõe? Que mecanismos de enfrentamento são utilizados por esses indivíduos?

Estas inquietações levam à construção da seguinte **questão** de pesquisa: Como homens e mulheres acometidos/as pelo HTLV representam a vivência da sexualidade e em que

medida esses comportamentos são afetados pela construção social e histórica de suas identidades de gênero?

Na tentativa de conduzir os estudos para o presente trabalho, partimos do pressuposto de que homens e mulheres acometidos pelo HTLV representam de modo distinto a sexualidade e incorporam novos comportamentos à sua vivência, os quais são determinados pela construção social e histórica de suas identidades de gênero que lhes confere relações assimétricas no âmbito afetivo-sexual.

Tal pressuposto auxiliou na elaboração da tese de que homens e mulheres soropositivos para o HTLV representam de modo distinto a vivência da sexualidade e as suas representações são determinadas pela construção social e histórica de suas identidades de gênero.

Nesse sentido, o presente estudo buscou Compreender o significado da sexualidade para homens e mulheres acometidos/as pelo HTLV; Apreender as representações sociais de homens e mulheres soropositivos/as para o HTLV sobre a vivência da sexualidade; Descrever como homens e mulheres soropositivos/as para o HTLV vivenciam sua sexualidade; Discutir de que forma o gênero, como categoria de análise, permeia os aspectos relacionados a vivência da sexualidade de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV.

A relevância em discutir questões ligadas à sexualidade das pessoas soropositivas para o HTLV, é que este é um tema deveras complexo, tendo em vista que a infecção pelo HTLV é sexualmente transmissível, incurável e pode apresentar comprometimento neurológico nesses sujeitos, dificultando o exercício de sua sexualidade.

O levantamento das produções científicas – realizado nas bases de dados Medline, Biblioteca Cochrane e Scielo, com os descritores gênero, HTLV e sexualidade – evidenciou que as publicações relacionadas ao HTLV tratam majoritariamente dos aspectos clínicos relacionado ao vírus. Não foram encontradas publicações que relacionassem os aspectos ligados à sexualidade, gênero e infecção pelo HTLV. Urge a necessidade de discutir tais questões, pois o fato do indivíduo ser acometido por alguma Doença Sexualmente Transmissível não o exclui de continuar vivenciando sua sexualidade. Sabe-se também que o HTLV é uma DST e, sendo o contágio similar ao do vírus da aids, devem ser adotadas práticas sexuais seguras¹ frente ao exercício da sexualidade por esses sujeitos.

¹ Considero como práticas sexuais seguras aquelas que adotam o uso do preservativo como medida preventiva e de proteção no relacionamento sexual.

Destaca-se na literatura científica a escassa produção científica da Enfermagem às pessoas que vivem com o HTLV. Revisão sistemática sobre IST, em periódicos nacionais classificados na Área de Enfermagem pelo Qualis/CAPES, revelou a inexistência de artigos publicados sobre o HTLV nos últimos cinco anos (BASTOS *et al*, no prelo).

Por outro lado, ao longo de toda sua história, a Enfermagem tratou o/a usuário/a do serviço de saúde como um ser assexuado/a, deixando de lado as questões referentes à sexualidade. Paradoxalmente, essa categoria profissional tem permissão social para tocar o corpo das pessoas (REIS, 2004). A mesma autora acrescenta ainda que:

No discurso teórico da enfermagem, a sexualidade é tratada como uma necessidade humana básica, porém não se encontram nos principais livros, textos e manuais indicados nos cursos de formação profissional, uma discussão crítica e contextualizada sobre a sexualidade humana, e quando esta é abordada, aparece somente de modo geral, no aspecto biológico e da reprodução (REIS, 2004, p. 10).

Logo, faz-se necessário que, no âmbito da enfermagem, sejam incluídas discussões sobre a sexualidade, a fim de que sejam compreendidas as representações de sua vivência para homens e mulheres acometidos pelo HTLV. Portanto, o desenvolvimento deste estudo fornecerá subsídios para o atendimento da equipe de enfermagem voltado a sexualidade de homens e mulheres acometidos pelo HTLV, além de embasar propostas que incluam o enfoque de gênero na prestação dos serviços de saúde a essas pessoas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 INFECÇÃO E DOENÇA PELO VÍRUS LINFOTRÓPICO HUMANO DE CÉLULAS T (HTLV)

A infecção e doença pelo Vírus Linfotrópico Humano de células T (HTLV-I) foi descrito pela primeira vez, em 1980, em células T de paciente com linfoma cutâneo, estando associada à Leucemia/Linfoma de Células T no Adulto (LLTA), Paraparesia Espástica Tropical/ Mielopatia Crônica associada ao HTLV-I (PET/MAH) e Uveíte associada ao HTLV-I (UAH). Em 1982, foi isolado um segundo tipo de HTLV (HTLV-II), no entanto esse vírus não está até o momento consistentemente associado a nenhuma patologia humana (SANTOS; LIMA, 2005; BRASIL, 2004; CARNEIRO-PROIETTI *et al*, 2002; MOXOTO *et al*, 2007).

Em 2005, foram descritos dois novos tipos de HTLV em populações do sul de Camarões que tem contatos com primatas não humanos: HTLV-III e HTLV-IV, porém ainda não se sabe se os HTLV-III e IV podem ser transmitidos entre seres humanos e se são capazes de desencadear doenças em seus portadores (KROON; PROIETTI, 2006).

As infecções causadas por esse vírus são antigas no homem e na mulher. Estudos sugerem que o HTLV deve ter emergido do contato entre humanos e primatas não-humanos infectados (PROIETTI *et al*, 2006).

Não existe um consenso sobre a origem do HTLV-I/II. Alguns estudos têm sugerido que a infecção em seres humanos foi iniciada na África, sendo levada para América do Sul e as ilhas do Caribe pelo tráfico de escravos, e para o Japão pela tripulação africana dos navios portugueses nos séculos XVI e XVII. Porém, no caso específico do Brasil também precisa ser considerada a imigração japonesa no início do século XX (CATALAN-SOARES, CARNEIRO-PROIETTI E PROIETTI, s/d). O HTLV-II pode ter origem bem mais remota, associado à imigração de asiáticos em tempos pré-colombianos (CATALAN-SOARES; PROIETTI *et al*, 2006)

O HTLV possui tropismo pelos linfócitos T e pertence à família *Oncoviridae* da família *Retroviridae*. Esse tipo de retrovírus apresenta taxa de replicação menor, quando comparado ao HIV, com poucas partículas virais livres nos diversos líquidos orgânicos; aumenta a proliferação linfocitária; apresenta baixa infectividade e período de incubação mais longo (BRASIL, 2006).

Conquanto muitos aspectos dos eventos que levam ao desenvolvimento das doenças associadas ao HTLV não estejam elucidados, a resposta imune do/a hospedeiro/a frente à

infecção viral, principalmente a resposta celular desencadeada por células T CD8+ específicas anti-HTLV, é reconhecida como um evento crucial determinando o rumo da infecção (PROIETTI *et al*, 2006).

O HTLV é endêmico em diversas regiões do mundo, tais como: sudoeste do Japão, onde 30% da população adulta estão infectados pelo vírus, Caribe, com uma taxa de 2 a 5% de adultos negros soropositivos, vários países da África, América Central e do Sul, Oriente Médio e Melanésia. Em algumas destas regiões, a taxa de prevalência é de 15% da população total. (SANTOS; LIMA, 2005; TEIXEIRA, 2009). A estimativa é de que pelo menos 15 a 20 milhões de pessoas estejam infectadas (CARNEIRO-PROIETTI *et al*, 2002).

O HTLV não se encontra na lista de doenças de notificação compulsória, ocasionando dificuldade em se identificar a prevalência e incidência desta doença em nosso país (TEIXEIRA, 2009).

Catalan-Soares e Proietti (2006) relatam que estudos de prevalência em grupos específicos confirmaram a presença de HTLV-I e HTLV-II em todo o Brasil. Estudos apontam que aproximadamente 2,5 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV-I, tornando o Brasil um país que apresenta maior número de casos (CARNEIRO-PROIETTI *et al*, 2002).

Estudo sobre HTLV-I/II, realizado em doadores de sangue nas capitais dos Estados brasileiros e Distrito Federal, identificou soroprevalência de 0,1% a 1%, sendo superior nas Regiões Norte e Nordeste e, inferior, no sul do Brasil (NASCIMENTO, 2009).

Na Bahia, estudo de base populacional revelou prevalência de 1,8% na população geral (BRASIL, 2004). Galvão-Castro *et al* (1997), Brito *et al* (1998), Dourado *et al* (2003) e Moxotó (2007) traçaram o perfil da população Baiana, sendo Salvador a cidade de maior prevalência no Brasil, acometendo 1,2% dos homens e 2% das mulheres. Observou-se um aumento significativo da prevalência com a idade, principalmente no sexo feminino, atingindo 9% em mulheres acima de 51 anos.

Considerando que a introdução do referido vírus no estado da Bahia se fez através do tráfico negreiro, podemos estabelecer uma relação entre a prevalência de indivíduos infectados na região com a predominância da população afrodescendente que habita nessa localidade.

A transmissão da infecção pelo HTLV pode ocorrer tanto por via vertical como horizontal. A transmissão vertical que se dá através da mãe infectada para seu filho ou filha ocorre principalmente pelo aleitamento, tendo importância a duração prolongada da

amamentação e a quantidade de anticorpos anti-HTLV maternos. A transmissão transplacentária e a contaminação no canal do parto também ocorrem, embora seja rara.

A transmissão horizontal ocorre por via sexual e por via parenteral. Na via sexual, existe maior eficácia de transmissão do homem infectado para a mulher, particularmente em parceria de longa duração. Entre homossexuais do sexo masculino, os fatores de risco relacionam-se à duração do relacionamento e ao número de parceiros. A transmissão parenteral ocorre através de objetos perfuro-cortantes contaminados com sangue, ou pela transfusão de hemocomponentes celulares.

Os fatores de risco na transmissão sexual são: história de múltiplos parceiros/as sexuais durante a vida, sexo sem proteção, iniciação sexual precoce e história de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) foram associados à soropositividade ao HTLV-1. No Brasil, a hemotransfusão foi um fator de risco significativo para a transmissão do HTLV-1, principalmente se ocorreu antes de novembro de 1993, quando foi implantada a triagem sorológica para HTLV-1/2 nos bancos de sangue (NASCIMENTO, 2009; BRASIL, 1993).

O diagnóstico do HTLV é feito através da pesquisa de anticorpos anti-HTLV-I/II no soro. Os testes atualmente utilizados dividem-se em dois grupos: testes de triagem e testes confirmatórios. O ensaio imunoenzimático (ELISA) é o teste de triagem mais utilizado e caracteriza-se pela sua alta sensibilidade. No entanto, para confirmação do diagnóstico deve ser realizado o teste de Western blot, que irá discriminar os tipos I e II do HTLV. Nas situações em que não é possível nem a confirmação, nem a discriminação com o Western blot, deve ser feita a Reação de Cadeia Polimerase (PCR) que é um teste bem mais sensível e específico para se identificar o tipo do HTLV (FERNANDES; SILVA, 2003; BITTENCOURT; PRIMO; OLIVEIRA, 2006; TEIXEIRA, 2009).

O HTLV é transmitido célula a célula utilizando uma “sinapse viral” induzida, ou seja, o vírus induz eventos de polarização das células e facilita a junção das células infectadas com a não infectada, promovendo a passagem viral (PROIETTI *et al*, 2006).

Trata-se de um vírus que pode levar mais de 80 anos para se manifestar e seu portador não tem risco de morte aumentado, exceto em circunstâncias especiais. O HTLV é menos contagioso que o HIV e os vírus da hepatite B e C. Enquanto 98% dos que têm HIV terão aids, cerca de 30% dos portadores do vírus da hepatite C desenvolvem hepatite ou cirrose, e o HTLV oferece risco inferior a 5% de o portador desenvolver doenças a ele associado (TEIXEIRA, 2009).

A infecção pelo HTLV-I permanece assintomática na maioria dos indivíduos infectados ao longo de toda a sua vida, ocorrendo doenças classicamente associadas (LLTA,

PET/MAH) em cerca de 5% dos soropositivos (CATALAN-SOARES; PROIETTI, 2006; BRASIL, 2004).

A LLTA é uma neoplasia de linfócitos T maduros, associada à infecção pelo HTLV-I e pode afetar 2 a 4% de pessoas em regiões onde o HTLV-I é endêmico e onde a infecção precoce na infância é comum. Ocorre frequentemente, entre indivíduos dos 40 aos 60 anos de idade, sugerindo um período de latência de algumas décadas (TEIXEIRA, 2009).

Os indivíduos acometidos apresentam uma sobrevida inferior a 12 meses, na forma aguda ou linfoma, apresentando geralmente imunodeficiência com predisposição a infecções bacterianas, fúngicas, parasitárias e virais oportunistas (BRASIL, 2004). A quimioterapia convencional não é eficaz, e registram-se recaídas frequentes e de progressão rápida, embora a sobrevida prolongada tenha sido registrada (TEIXEIRA, 2009). Sua maior incidência ocorre geralmente após a terceira década de vida (CARNEIRO-PROIETTI, 2002).

A PET/MAH é outra doença classicamente associada à infecção pelo HTLV-I, caracterizando-se por acometimento insidioso e progressivo de fraqueza muscular nos membros inferiores e espasticidade, associada em grau variado a distúrbios esfinterianos e sensitivos. Cerca de 30% dos pacientes acometidos pela PET/MAH estarão paraplégicos e confinados ao leito após dez anos da instalação da doença (TAKAYANAGUI; COSTA, 2006; BRASIL, 2004).

Os nervos cranianos não são envolvidos e a função cognitiva não é afetada. A PET/MAH desenvolve-se em menos de 1% das pessoas com HTLV-I. O período de latência para PET/MAH é mais breve de que para LLTA; casos de PET/MAH foram associados à transfusão de sangue, com um intervalo médio de 3,3 anos entre a transfusão e o desenvolvimento da doença (TEIXEIRA, 2009).

Segundo Takayanagui e Costa (2006), os casos de PET/MAH são mais preponderantes no sexo feminino quando comparados ao masculino. Esses achados podem ser diretamente relacionados a uma taxa de transmissão mais alta do homem para a mulher (SANTOS; LIMA, 2005; FERNANDES; SILVA, 2003).

Na evolução da doença, aparecem queixas autonômicas do tipo urgência miccional, incontinência ou retenção urinária, constipação intestinal, diminuição da libido e da potência sexual (TAKAYANAGUI; COSTA, 2006). O estudo de Castro *et al* (2005) destaca que esse último sintoma pode alcançar valores de 88% em PET/MAH.

Segundo Castro-Costa (2005), outras manifestações neurológicas menos frequentes estão associadas à infecção pelo HTLV-I, dentre elas: miopatia, doença do neurônio motor, neuropatia periférica, disautonomia, ataxia cerebelar e disfunção cognitiva.

Outra patologia associada ao HTLV é a dermatite infecciosa (DIH), uma forma de eczema infectado e recidivante, que geralmente inicia-se aos 18 meses de vida e raramente persiste até a vida adulta, sendo mais frequente no sexo feminino. A DIH mostra lesões eritemato-descamativas, infectadas e crostosas no couro cabeludo, pavilhões auriculares, região retroauricular, pescoço, dobras, região inguinal, genitália e várias outras partes do corpo, apresentando prurido menos intenso que o da dermatite atópica. Os pacientes, ainda, podem apresentar lesões nas fossas nasais e/ou rinite e, com frequência, blefaroconjutivite (TEIXEIRA, 2009).

A DIH pode evoluir para PET/MAH e LLTA. Na Bahia, 44% dos casos de LLTA diagnosticados apresentam história de eczema severo na infância, resistente a tratamento e com comprometimento do couro cabeludo (BITTENCOURT; PRIMO; OLIVEIRA, 2006).

Outras doenças ou síndromes, também, foram associadas ao HTLV-I, dentre elas, a polimiosite, artropatia crônica – cuja característica principal é uma oligoartrite crônica, afetando ombros, pulsos e joelhos, panbronquite, uveíte, hipereosinofilia. (FERNANDES; SILVA, 2003; BRASIL, 2006).

Já a infecção pelo HTLV-II não está claramente associada a qualquer outra doença. Entretanto, vem sendo também postulado como agente da PET/MAH, além de outras síndromes neurológicas, bem como no aumento da incidência de pneumonia, bronquite e algumas condições inflamatórias como artrite (KLEINE NETO, 2007). O HTLV-II também tem sido isolado ou detectado em pacientes com leucemia linfocítica crônica com neutropenia, leucemia prolinfocítica, linfoma cutâneo, síndrome de Sézary, dermatite esfoliativa, síndrome da fadiga crônica e distúrbios neurodegenerativos súbitos. O exato papel do HTLV-II nestas doenças ainda não está claro (BRASIL, 2004).

A condição de soropositividade pelo HTLV, associado ao quadro clínico apresentado quando na ocorrência de doenças associadas a esse vírus, pode alterar o cotidiano das pessoas acometidas pelo HTLV, na medida em que elas podem apresentar limitações físicas em decorrência da diminuição da força muscular, perda da libido, incontinência urinária e fecal, impotência sexual. Além disso, existe o risco de transmissão sexual do HTLV, que impõe mudança nas práticas sexuais vividas por essas pessoas.

É preciso considerar a doença e o sofrimento como experiências que comumente transformam a vida das pessoas (PAULA, 2008). Segundo Reis (2004, p. 66), “qualquer doença crônica pode potencialmente inibir o desejo sexual, com impacto sobre a sexualidade dependendo da adaptação psicossocial à doença”.

Frente à gravidade da infecção pelo HTLV e da possibilidade de aparecimento das doenças a ela associadas, urge a necessidade de uma política específica para o HTLV-I/II, pois essas pessoas devem ser atendidas e amparadas em uma rede de serviços especializada, para que assim possam obter melhoria para sua qualidade de vida.

Nesse sentido, é necessário esclarecer a pessoa acometida pelo vírus, seja ela assintomática ou não, que ela poderá transmitir o HTLV-I/II, se não adotar medidas preventivas². É também desejável que as pessoas soropositivas comuniquem o resultado do exame à sua parceria sexual. A estes deve ser oferecida a oportunidade de eles serem testados para o HTLV-I/II. Além disso, crianças de mulheres positivas, que tenham sido amamentadas com leite materno, também devem ser testadas (CARNEIRO-PROIETTI, 2002).

Também devem ser enfatizadas recomendações para prevenção da transmissão sexual, incluindo o uso de preservativo. (CATALAN-SOARES; PROIETTI, 2006).

Levando em consideração que a condição de soropositivo para o vírus pode desestabilizar a vivência da sexualidade do sujeito, além da possibilidade de surgirem diversos distúrbios nos relacionamentos interpessoais e nos mecanismos utilizados para o seu ajustamento³, é preciso que se conheça o modo como as pessoas soropositivas para o HTLV vivenciam sua sexualidade após a infecção por esse vírus. Para Paula (2008, p. 35) “A dor psíquica e o impacto das alterações geradas no processo de adoecimento levam a disjunção desta integridade do eu e do corpo, que é balizada também pela sexualidade”.

Assim, a apreensão do conhecimento sobre o modo como as pessoas acometidas pelo HTLV ressignificam seus valores frente às relações afetivo-sexuais, permite, por sua vez, que os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, estejam sensíveis as orientações dispensadas com vistas à vivência da sexualidade da forma mais segura e prazerosa possível.

2.2 CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SEXUALIDADE

A discussão de aspectos relacionados à construção social da sexualidade, neste capítulo, não pretende esgotar o vasto conteúdo teórico existente sobre o tema e, sim, apontar

² Neste estudo, as medidas preventivas dizem respeito ao uso regular do preservativo no relacionamento afetivo-sexual, a suspensão do aleitamento e o não compartilhamento de agulhas.

³ O ajustamento refere-se ao “grau de equilíbrio ou harmonia entre o indivíduo e o ambiente. Por exemplo, uma pessoa bem ajustada é aquela que satisfaz as próprias necessidades de maneira saudável e benéfica e responde adequadamente às situações e demandas em termos sociais e psicológicos” (VANDENBOS, 2010, p. 47).

questões pertinentes no que se refere aos esquemas e rótulos distintos que podem estruturar as experiências sexuais e afetivas tanto dos homens quanto das mulheres.

De acordo com (FOUCAULT, 1988, p.100):

A sexualidade é o nome que se pode dar a um dispositivo histórico: à grande rede de superfície em que a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação ao discurso, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências, encadeiam-se uns aos outros, segundo algumas estratégias de saber e de poder.

Paula (2008) afirma que mesmo na atualidade, as questões relativas à sexualidade humana são complexas e plurideterminadas, pois envolvem fatores de ordens diversas: biológicos, fisiológicos, emocionais, sociais, culturais e religiosos, além de estarem arraigadas pelas relações de poder, hierarquia, expectativas e significados sociais.

A sexualidade humana está imbricada de hábitos, costumes, significados e atitudes, devendo ser compreendida como um aspecto inerente e fundamental na vida de todo ser humano, que sofre influência constante e direta de múltiplos fatores, tais como o biológico, psicológico, social e cultural (REIS, 2004).

Para Foucault (1988), discorrer sobre a sexualidade, tratando-a como uma experiência historicamente singular, supõe que se disponha de instrumentos capazes de considerar seus três eixos constituintes: a formação dos saberes que a ela se refere, os sistemas de poder reguladores de sua prática e as formas pelas quais os indivíduos se reconhecem como sujeitos dessa sexualidade.

É necessário previamente compreender como o indivíduo moderno podia fazer a experiência dele mesmo enquanto sujeito de uma sexualidade, levando em conta que o indivíduo ocidental, durante séculos, foi influenciado a se reconhecer como sujeito do desejo (FOUCAULT, 1988).

A religião, a medicina e a psicanálise desenvolveram discursos que serviram para elaborar um pensamento ético ou normativo/terapêutico gerando argumentos, proibições e normas para o controle do erotismo, com base na premissa de que a sexualidade necessitaria ser vivida dentro de idéias de amor a Deus, à família e com fins de procriação, tornando-se essa a exigência para entrar no mundo do sexo (CARVALHO, 2010, p.43).

De acordo com Bozon (2004), duas etapas caracterizam a elaboração e o tratamento cristão da sexualidade. A primeira delas foi marcada pela teorização da recusa ao desejo e ao prazer – a partir dos textos de Agostinho no século V – o que levou a restrição da atividade sexual apenas à procriação desejada por Deus e pela natureza. Já na segunda etapa, ocorreu a delimitação da atividade sexual legítima a partir da instituição do casamento cristão,

monogâmico e indissolúvel (séculos XII e XIII). Durante a Idade Média, a Igreja Católica empenhou seus esforços no controle da vida moral dos fiéis através da prática da confissão, com o objetivo de impedir a atividade sexual fora do casamento e limitar o casal apenas às práticas que visassem à procriação.

Para Foucault (1988), o cristianismo associou o ato sexual ao mal, o pecado, à queda e à morte. Também desqualificou as relações entre indivíduos do mesmo sexo, além de atribuir um alto valor moral e espiritual à abstinência rigorosa, à castidade permanente e à virgindade.

A expressão da sexualidade era muito mais visível pelo menos até o século XVI. No período medieval e clássico, as habitações possuíam cômodos de repouso com vários leitos, onde cada leito poderia abrigar várias pessoas, sem haver separação entre pais, filhos e empregados. A oposição público/privado não fazia sentido, as gerações não eram separadas, o domínio sexual não era isolado e o aprendizado da vida ocorria diretamente com os vários membros da família (BOZON, 2004).

Desse espaço pouco diferenciado passou-se, muito progressivamente, a uma organização doméstica que separava dentro das casas os cômodos de uso privado das peças de uso público. No domínio do privado, pouco a pouco, criou-se uma espécie de santuário inviolável, o quarto do casal parental, que se tornou o templo secreto da sexualidade legítima. Surpreender o ato sexual dos pais, sem dúvida uma experiência banal para as crianças da Idade Média, passou a ser considerado uma transgressão na época contemporânea. Da mesma forma, tornou-se raro observar atos sexuais nos espaços públicos, e o exibicionismo passou a ser punido pela lei. Paralelamente, o pudor se apoderou da sexualidade e de todas as suas manifestações, sobre as quais não se podia mais falar com espontaneidade, entre próximos, nas conversas cotidianas e, em particular, entre pais e filhos. O tema passou a ser lembrado apenas através de meias palavras e, imposta a reserva, tornou-se possível ceder às emoções, quer por atos, quer por palavras. E a educação sexual das crianças passou a ser um “problema” (BOZON, 2004, p.35)

Com o processo de modernização da sociedade e com a ascensão da burguesia, a partir do século XVI, o controle da vida social, política e econômica sofreu influência da Igreja e dos moralistas, na qual normas e valores cristãos somados às necessidades do Estado enquadraram e definiram as regras para a prática da sexualidade, o que acarretou a vivência da sexualidade de forma reprimida nas sociedades ocidentais (PAULA, 2008; BOZON, 2004).

No Século XVII, se inicia um período de repressão própria das sociedades chamadas burguesas, marcado por movimentos repressivos relacionados ao sexo, a citar: a ascensão dos puritanos na Inglaterra; Na Holanda e Irlanda, destaque para os perigos do sexo associado aos danos ocasionados à natureza humana pelo pecado original e os males da luxúria (FOUCAULT, 1988; PAULA, 2008).

A partir do século XVIII, com o surgimento do conceito de ‘amor romântico’, é dada a possibilidade de escolha do parceiro ideal para o casamento. Tal conceito, associado a outros conhecimentos da anatomia sexual, influenciaram transformações profundas no pensamento sobre a sexualidade e reprodução. O relacionamento sexual foi separado de outros aspectos da organização familiar e as práticas sexuais vinculam-se ao amor e fazem parte do casamento (PAULA, 2008).

Por outro lado, a população com seus fenômenos específicos e suas variáveis próprias – natalidade, morbidade, esperança de vida, fecundidade, estado de saúde, incidência das doenças, forma de alimentação e moradia – passa a ser vista como um problema econômico e político.

No cerne deste problema econômico e político da população: o sexo; é necessário analisar a taxa de natalidade, a idade do casamento, os nascimentos legítimos e ilegítimos, a precocidade e a frequência das relações sexuais, a maneira de torná-la fecunda ou estéril, o efeito do celibato ou das interdições, a incidência das práticas contraceptivas – desses famosos “segredos funestos” que os demógrafos, na véspera da revolução, sabem já serem conhecidos no campo (FOUCAULT, 1988, p.28)

Assim, o sexo passa a ser regulado e administrado. A conduta sexual da população passa a ser objeto de análise e alvo de intervenção, fazendo do comportamento sexual dos casais uma conduta econômica e política deliberada. Cabe ao poder público lançar de procedimentos de gestão necessários a regular o sexo, tornando-se como descreve Foucault (1988) uma “questão de polícia”.

O autor traz, também, que as sociedades ocidentais modernas criaram e instalaram o ‘dispositivo da sexualidade’ que se liga a economia para regular o corpo que produz e consome. Assim, tal dispositivo tem como objetivo “penetrar nos corpos de maneira cada vez mais detalhada e controlar as populações de modo cada vez mais global” (FOUCAULT, 1988, p.101). Foi a célula familiar que permitiu o desenvolvimento dos principais elementos do dispositivo de sexualidade, a saber: o corpo feminino, a precocidade infantil, o controle da natalidade e a especificação dos perversos.

Nesse momento, fim do século XVIII, e por motivos que será preciso determinar, nascia uma tecnologia do sexo inteiramente nova; nova, porque sem ser realmente independente da temática do pecado escapava, basicamente, à instituição eclesiástica. [...] Nova também, porque se desenvolvia ao longo de três eixos: o da pedagogia, tendo como objetivo a sexualidade específica da criança; o da medicina, com a fisiologia sexual própria das mulheres como objetivo; e, enfim, o da demografia, com o objetivo de regulação espontânea ou planejada dos nascimentos (FOUCAULT, 1988, P.110).

A família do século XIX constitui-se como uma célula monogâmica e conjugal. Por outro lado, o crescimento do interesse estatal em regular a sexualidade e o correspondente declínio do controle religioso, somado ao desenvolvimento tecnológico e científico contribuíram para as normas e regras sociais e morais em relação à prática da sexualidade, pois se estabeleceram permissões e proibições para os relacionamentos sexuais (FOUCAULT, 1988; VANCE, 1995; PAULA, 2008).

Além disso, disciplinas como a pedagogia, psiquiatria, psicologia, higiene, medicina e a primeira sexologia, contribuíram na regulação das condutas cotidianas e nos comportamentos dos indivíduos, definindo o normal e o anormal, o que por sua vez, propiciou o emprego de técnicas disciplinares de poder sobre o corpo e, conseqüentemente, influenciou o aparecimento de novas atitudes entre os sujeitos (BOZON, 2004).

Foucault (1988) acrescenta ainda que o sexo inscreveu-se em dois registros de saber bem distintos: o primeiro está relacionado à biologia da reprodução que é desenvolvida consecutivamente de acordo com uma normatividade científica. O segundo está atrelado a uma medicina do sexo que obedece a regras de origem inteiramente diversas e define “a sexualidade como sendo ‘por natureza’, um domínio penetrável por processos patológicos, solicitando, portanto, intervenções terapêuticas ou de normalização” (FOUCAULT, 1988, p. 41).

Nesse sentido, é relevante destacar que a medicina e a ciência tornaram-se elementos importantes nos discursos reguladores que foram desenvolvidos, pois participaram ativamente na elaboração desses discursos como uma forma de legitimar novas especialidades no campo de atuação da sexualidade (VANCE, 1995).

Na área da saúde, a concepção da sexualidade foi reduzida ao componente biológico relativo à necessidade meramente orgânica. Atenção especial foi dada aos problemas físicos e/ou psíquicos relacionados à sexualidade, que foram mapeados, analisados e classificados. As doenças venéreas foram investigadas e os desvios e anomalias foram estudados, objetivando-se a realização de medidas higiênicas e profiláticas, porém também com a finalidade de normalização de condutas. Foram classificadas com significados de negação ou afirmação, ou seja, como normais ou anormais, corretos ou incorretos, e desviantes (PAULA, 2008, p. 48).

Assim, surge a ciência sexual, que deve explorar e tudo saber sobre o sexo, de modo a melhor controlá-lo e administrá-lo. Foi desenvolvida uma série de diversas e novas categorias que classificaram os comportamentos e distúrbios sexuais, que passaram a ser tratados como questões de Saúde Pública (PAULA, 2008).

Foucault (1988) refere que nossa sociedade constitui uma *scientia sexualis*, que desenvolveu, no decorrer dos séculos, procedimentos ordenados para se produzir discursos verdadeiros sobre o sexo.

Desde então, o discurso da medicina sobre a sexualidade foi marcado pela concepção de uma “natureza humana” que é capaz de produzir anomalias. Tal discurso de caráter normativo definia as grandes perversões e intervia na normatização e universalização da sexualidade heteroconjugal (VALE, 2008). Assim, “a primeira ciência da sexualidade instaura uma tentativa de medicalização geral dos comportamentos” (BOZON, 2004, p. 40).

Nesse sentido, a ênfase na medicalização da sexualidade aumenta a partir da procura do público às autoridades médicas em busca de informações e conselhos sexuais. “As abordagens biomédicas frequentemente consideram a sexualidade como um derivativo da fisiologia e encaram o corpo como possuindo um funcionamento supostamente universal” (VANCE, 1995, p. 25.).

Com o surgimento da sexologia contemporânea, em meados do século XX, o objeto fundamental das discussões está voltado à questão do prazer e do orgasmo (principalmente feminino). “O orgasmo é a finalidade, a prova e a realidade profunda da sexualidade; e também a unidade de medida da atividade sexual, mesmo que não tenha o mesmo significado para as mulheres” (BOZON, 2004, p. 51).

Na prática dos prazeres sexuais, devem-se distinguir claramente dois papéis, dois valores de posição – a do sujeito e a do objeto. Na relação sexual ao papel dito masculino reserva-se a função ativa definida pela penetração, e inversamente cabe às mulheres exercerem o papel que a natureza as reservou: o papel passivo do parceiro-objeto (FOUCAULT, 1988).

A sexualidade contemporânea aparece como uma experiência pessoal, essencial para a construção individual do sujeito, onde a intimidade e afetividade representam um domínio que assumiu um papel importante no decorrer dos séculos. Destarte, ocorreu a ampliação do repertório sexual, a diversificação das normas e trajetórias da vida sexual e a multiplicação dos saberes e encenações da sexualidade (BOZON, 2004).

Por sua vez, a sexualidade é fruto da configuração de sentido produzida socialmente, direta ou indiretamente, além de sofrer influência dos registros emocionais que interferem significativamente no comportamento individual frente a sua vivência. Assim,

Cada sociedade desenvolve regras que constituem parâmetros fundamentais para o comportamento das pessoas, inclusive no que tange a sexualidade. Estas são estabelecidas no âmago do processo social, permeiam interesses de grupos organizados e das classes sociais e são medidas pela ciência, pela

religião, pela mídia sendo suas resultantes expressas pelo imaginário coletivo e pelas políticas públicas de modo geral. (PAULA, 2008, p. 32).

De acordo com Heilborn (2006), a sexualidade tem sido compreendida como fruto de cenários distintos, e não somente como resultado do funcionamento bio-psíquico dos sujeitos. A autora salienta ainda que haja um imbricamento entre sexualidade e gênero, pois se existem “características distintas entre os homens e mulheres no tocante à vida sexual e na interface desta com a esfera reprodutiva, elas devem-se a uma combinação de fenômenos que reverberam nos corpos como efeito de processos complexos de socialização dos gêneros” (HEILBORN, 2006, p. 35).

Nesse sentido, a sexualidade como uma esfera específica do comportamento humano, envolve atos, relacionamentos e significados. Pode-se, então, inferir que é o não sexual que confere significado ao sexual e nunca o inverso (BOZON, 2004). Partimos, então, da premissa de que:

A sexualidade tem uma conceituação bastante ampla e diversificada, a ela associam-se hábitos, costumes, significados e atitudes; está relacionada à história pessoal de cada indivíduo, constituindo em aspecto inerente a todo ser humano. Compreende-se como a sexualidade a energia que impulsiona o ser humano não apenas para a reprodução, mas para a obtenção do prazer, do amor e do erotismo; é a descoberta de si mesmo e do outro, da feminilidade e da masculinidade, da complementaridade e interação das pessoas (REIS, 2004, p. 09).

Em relação ao debate teórico em torno da sexualidade, destaca-se o enfrentamento de duas correntes distintas: o essencialismo (também denominado naturalismo) e o construtivismo social (HEILBORN; BRANDÃO, 1999; MOTT, 2010).

A interpretação essencialista ou naturalista possui como premissa que um dado padrão de sexualidade é nativo da constituição humana, seja criada por Deus (naturalismo religioso), regida pelos hormônios, ou resultado da evolução (naturalismo científico). Nesta perspectiva, o cerne da sexualidade é a reprodução, além de acreditarem na existência de categorias universais, como por exemplo, heterossexualidade e homossexualidade. (MOTT, 2010).

Ao inscrever a sexualidade vinculada ao corpo biológico e considerando-a apenas como algo instintivo, a corrente essencialista supõe que todas as pessoas viveriam sua sexualidade de forma universal. O sexo é considerado como algo inato, imutável, transhistórico e associal (CARVALHO, 2010). Desse modo, essa vertente relaciona-se diretamente à visão biomédica e psicanalista que restringe a sexualidade ora a mecanismos fisiológicos que visam à reprodução da espécie, ora à manifestação de ordem psíquica de uma pulsão que busca extravasar (HEILBORN; BRANDÃO, 1999).

A corrente do construtivismo social visualiza a sexualidade como material básico que pode ser modelado pela cultura. Parte-se da premissa de que existe uma partilha basilar entre o corpo e a razão, sendo o corpo uma espécie de substrato onde a cultura se superpõe, modificando e modelando os comportamentos, as experiências e significações referentes à experiência sexual (VANCE, 1995).

Heilborn e Brandão (1999) referem que o modelo do construcionismo social é mais enfático, pois postula que o domínio do sexual, do erótico ou das sensações do corpo é puro efeito de construções culturais. Tal corrente enfatiza que é necessário se identificar as intercessões e vínculos que, em cada momento histórico, definem o que seja sexual.

Destarte, para Vance (1995, p. 18), “o modelo de influência cultural enfatiza o papel da cultura e do aprendizado na formação do comportamento e das atitudes sexuais, rejeitando formas óbvias de essencialismo e universalização”. A mesma autora enfatiza ainda que:

Dentro do modelo de influência cultural, o termo “sexualidade” abrange uma variedade de tópicos. [...] O rastreamento de seu uso em vários artigos e livros mostra que a sexualidade abrange diferentes elementos: relações sexuais, orgasmo, carícias preliminares, fantasias, histórias e piadas eróticas; as diferenças de sexo e a organização da masculinidade e da feminilidade, bem como as relações de gênero (frequentemente chamadas de papéis sexuais na literatura mais antiga) (VANCE, 1995, p.20).

Portanto, a partir deste modelo, a experiência ou comportamento sexual não seriam passíveis de generalização (HEILBORN; BRANDÃO, 1999). Além disso, a sexualidade estaria imbricada ao gênero, considerando-se que a sexualidade, os arranjos de gênero, a masculinidade e a feminilidade sejam conectados, até intercambiáveis (VANCE, 1995). “Sexualidade e gênero se deram as mãos. Várias correntes do pensamento contemporâneo compartilham o mesmo *approach* do construcionismo social, enfatizando o papel ativo do sujeito guiado pela cultura, na estruturação da realidade social” (MOTT, 2010, p.21).

2.3 GÊNERO E SUAS IMPLICAÇÕES NA SEXUALIDADE

O termo gênero significa a distinção de atributos culturais alocados a cada um dos sexos e a dimensão biológica dos seres humanos, em que o “[...] masculino e feminino possuem significados distintos em cada cultura” (HEILBORN, 1991, p. 28). Para Nicholson (2000, p.09), “*gênero* foi desenvolvido e é sempre usado em oposição a *sexo*, para descrever o que é socialmente construído, em oposição ao que é biologicamente dado”.

Portanto, o gênero é uma construção social, que toma como objeto de estudo as relações sociais entre os sexos e seus mecanismos geradores de subordinação. Em qualquer que seja a esfera que estejam se relacionando, tanto os homens quanto as mulheres exercem relações de poder uns sobre os outros, embora na maioria das vezes permeadas por uma tácita cumplicidade que não os permite reconhecê-las (PAIVA, 2000).

A natureza teria definido o que distingue homens e mulheres, no entanto as influências do meio intervêm no processo de estabelecimento e cristalização dessas diferenças, que ocorreram no decorrer da história da sociedade ocidental, especialmente no que diz respeito às concepções de sexo, gênero e sexualidade (PAULA, 2008, p. 40).

As diferenças construídas e reproduzidas entre os homens e as mulheres “têm se convertido em desigualdades, estando às mulheres em posição inferior ou subordinada em relação aos homens, aos bens e aos valores considerados mais relevantes” (NASCIMENTO, 2002, p. 126).

Segundo Bourdieu (1998, p.7-8), o poder está em toda parte, sendo “necessário saber descobri-lo onde ele deixa ver menos, onde ele é mais ignorado, portanto reconhecido”. Este poder simbólico, invisível, “só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem”.

Contudo não se pode perder de vista que tais relações de poder estão imbricadas num contexto cultural bastante complexo, sendo necessário que muitas barreiras impostas por cada sociedade sejam rompidas, tais como, as desigualdades sociais, educacionais, raciais e étnicas, de gênero e de orientações sexuais que perpassam as questões do amor, da fidelidade, da parceria e do poder de decisão nesta esfera (PAIVA, 2000).

A categoria gênero no âmbito da saúde tem permitido compreender diversos aspectos arrolados no processo saúde-doença, tendo em vista que as formas como se processam as relações sociais, entre homens e mulheres, influenciam muitos processos patológicos. A socialização e a cultura influenciam os perfis diferenciados de morbidade e mortalidade de homens e mulheres, e ainda, o modo como estes são tratados nos serviços de saúde podem acentuar, ainda mais, estas desigualdades. Dessa forma, homens e mulheres apresentam diferenciados perfis de adoecimento e morte, de acordo com a socialização e a cultura da realidade em que estão inseridos (NASCIMENTO, 1996).

A incorporação do conceito de gênero na saúde traz novas possibilidades de atendimento quando se forma uma assistência contraposta ao determinismo biológico dominante até hoje em nossa sociedade. Tentar desenvolver essa perspectiva, em especial nos

aspectos arrolados à sexualidade, é uma forma de diferenciar a abordagem nas práticas de saúde até hoje vigentes.

Para Mandu (2005), a sexualidade deve ser entendida como um processo complexo e integrante da totalidade de homens e mulheres. A sua vivência envolve questões pertinentes à experiência erótica, ao prazer, ao sexo, a autopercepção, a afetividade e comunicação, independentemente da reprodução (TRINDADE; FERREIRA, 2008; MANDU, 2005).

A sexualidade “é uma descoberta de si mesmo e do outro, da feminilidade e da masculinidade, da complementaridade e interação das pessoas” (REIS, 2004, p. 61). Sendo parte intrínseca de nosso ser, a sexualidade deve ser vista como processo que circunda todo o ciclo da vida humana, recebendo influências de múltiplos fatores de ordem biológica, fisiológica, emocional, social e cultural (GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000). Sua vivência é extremamente importante, e poderá ter reflexos positivos, negativos, ou até neutros, durante esse processo (PAULA, 2008). Todavia a temática sexualidade esta impregnada de mitos, e preconceitos.

Nesse sentido, é preciso considerar a sexualidade como uma categoria que transcende a biologia das estruturas corporais e dos processos fisiológicos, que materializam e objetivam o sexo a partir do determinismo biológico de se ter nascido homem ou mulher.

Durante muitos anos, tais características foram tomadas como inerentes à biologia do sexo, naturalizando as expressões da sexualidade em categorias muito bem definidas por responderem à força da natureza. As diferenças havidas entre os sexos fundaram noções de desigualdades entre homens e mulheres, colocando-as vulneráveis à força e à razão masculina (TRINDADE; FERREIRA, 2008).

A sexualidade pode, então, ser considerada como um fenômeno que faz parte da vida de todas as pessoas, como um evento universal e, ao mesmo tempo, singular a cada indivíduo, já que é uma elaboração específica. Desse modo, a construção da sexualidade é um processo extremamente complexo, que envolve, ao mesmo tempo, aspectos individuais, sociais, psíquicos e culturais que carregam historicidade e envolvem práticas, atitudes e simbolizações (RESSEL; GUALDA, 2003).

Heilborn (2006) salienta, ainda, que homens e mulheres sejam diferentemente modelados socialmente e essas diferenças entre os gêneros reproduzem roteiros sexuais que são seguidos por esses indivíduos. “Considera-se que a sexualidade, os arranjos de gênero, a masculinidade e a feminilidade sejam conectados, até intercambiáveis. O gênero e a sexualidade estão inextricavelmente unidos” (VANCE, 1995, p.20).

Os indivíduos são socializados para a entrada na vida sexual por meio da cultura, que orienta roteiros e comportamentos, considerados aceitáveis para cada grupo social. Conseqüentemente, as práticas sexuais se diferenciam no interior de cada sociedade, variando de acordo com os referenciais dos diversos segmentos sociais que a compõem (HEILBORN, 2006, p. 45).

A masculinidade e a feminilidade são, então, consideradas como expressão de comportamento, definidas sócio-culturalmente, à luz de características como força, agressividade, lógica e independência, aproximando-se do que se espera de um homem; e fraqueza, submissão, dependência e emoção, aproximando-se do que se espera de um comportamento dito feminino (TRINDADE; FERREIRA, 2008).

Levando em consideração que as relações de gênero são fundadas em categorizações de ordem social, na construção da identidade feminina e masculina, as questões que envolvem a sexualidade serão experimentadas diferentemente pelo homem e pela mulher. Desse modo, é preciso saber captar as diferenças que são socialmente construídas entre o papel masculino e feminino (OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 1999).

Neste sentido, a socialização implica diferentes papéis masculinos e femininos, onde a vivência da sexualidade por esses sujeitos será marcada pelos roteiros sexuais definidos socialmente para o homem e a mulher. Cabe ao homem, ainda hoje, a iniciativa no relacionamento sexual, centralizado no pênis, em contraposição aos aspectos psicológicos que permeiam a sexualidade da maioria das mulheres (ANJOS, 2000; BOZON, 1999; GIAMI, 2007; GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000; GOZZO *ET AL*, 2000; HEILBORN, 2006; MANDÚ, 2005; OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 1999; RIBEIRO, 2003; REBELLO, 2009; RESSEL; GUALDA, 2003; SOUZAS; ALVARENGA, 2001; TRINDADE; FERREIRA, 2008).

Segundo Giami (2007), a função sexual masculina caracteriza-se pela centralidade do pênis e pela simplicidade do seu funcionamento, contrapondo-se às dimensões psicológica, emocional e relacional que permeiam a função sexual feminina. Em outras palavras, a sexualidade masculina está fundada na natureza biológica e incontrolável das necessidades vinculadas ao seu impulso e a sexualidade feminina possui natureza psicológica e controlável associada ao romantismo e aos sentimentos amorosos.

O processo de aprendizado e construção da identidade masculina faz parte de um cenário histórico-cultural que indica o que é uma sexualidade “normal”, em relação a “ser homem”. Ser homem é ser heterossexual, é ser viril, é ser penetrador (REBELLO; GOMES, 2009).

A lógica de que o corpo masculino age de acordo com aquilo que é percebido como socialmente legítimo e constitutivo da própria identidade masculina faz com que a

sexualidade no homem apareça despida de expectativas românticas (LEAL; KNAUTH, 2006).

Segundo Trindade e Ferreira (2008), os homens são socializados para perseguir, penetrar e dominar e, apesar dos avanços da mulher em relação a melhor viver e expressar a sua sexualidade, ainda prevalece certa passividade da mulher em discutir algumas questões, o que demonstra o papel do macho como possuidor e o papel da fêmea como o de ser possuído, o que reforça, por sua vez, a condição de subordinação feminina.

Quanto às mulheres, Bozon (2004, p. 30) destaca que “o corpo das mulheres é percebido e tratado como um objeto e um receptáculo, de que os homens tomam posse através do ato sexual”. Dessa forma, a dominação masculina é exercida a partir da percepção na relação, na qual o homem é o sujeito, e a mulher, o objeto (ANJOS, 2007).

Por outro lado, é esperado que a mulher adote um comportamento de passividade nos relacionamentos sexuais. “Os homens continuam a serem considerados os principais agentes do ato sexual, e o desejo sexual feminino continua a ser amplamente ignorado, como se o lugar (das mulheres) devesse permanecer limitado à afetividade” (BOZON, 2004, p.95).

A cultura sexual brasileira é marcada fortemente por uma categorização de gênero que reserva contrastivamente atitudes e qualidades para cada um dos sexos. Desse modo, masculinidade e atividade estão associadas, por oposição a feminilidade e passividade. Tal sistema ordena as relações entre pessoas do mesmo sexo ou entre sexos opostos (HEILBORN, 2006, p. 37)

Ressel e Gualda (2003) destacam que o mito da passividade feminina, é entendido pelas mulheres como o resultado de uma rígida e repressora formação sexual, que as impedia de tomar a iniciativa no ato sexual, porque reforça a ideia de que cabe ao homem as iniciativas.

Nessa perspectiva, a mulher não poderia expressar desejo, e caso isso acontecesse, seriam estigmatizadas por terem interesses sexuais tais quais os homens têm na vida diária. Para Ribeiro (2003) essas representações e práticas engendram corpos sexualizados marcados pelo gênero, produzindo e reproduzindo socialmente os corpos masculinizados e feminilizados.

As desigualdades na distribuição do poder entre os gêneros estão imbricadas de acordo com os distintos espaços de negociação, atrelados às questões que permeiam a vida sexual e reprodutiva, direito, prazer e autoconhecimento sobre o corpo, e aos valores e sentimentos em relação à parceria, e ainda noções de fidelidade e espaços sociais para múltiplas parcerias (REIS, 2004).

Por esta razão, quando homens e mulheres falam de sexo, não estão falando de sexo no mesmo sentido, nem da mesma maneira. Enquanto os discursos femininos se centram na contextualização afetivo-romântica das suas relações, os discursos masculinos enfocam a capacidade técnica-corporal para o desempenho do ato sexual (LEAL; KNAUTH, 2006).

Oliveira, Gomes e Oliveira (1999) apontaram que as diferenças dos papéis sociais do ser homem e ser mulher contribuem para a existência de vivências distintas no campo da sexualidade. Os resultados desse estudo trouxeram à tona as representações sociais do homem como ser ativo e da mulher como ser passivo. As mulheres colocaram que o seu papel é o de objeto da satisfação do homem, não dando ênfase à busca pelo prazer na relação sexual. Para os homens, nesse mesmo contexto, a ausência da ereção induz a sérios problemas, pois não foram orientados quanto ao enfrentamento dessa limitação, além de esbarrarem com preconceitos frente ao exercício de sua sexualidade.

As diferentes posições ocupadas pelo sexo masculino e feminino, no que concerne ao campo da sexualidade, darão a estes sujeitos espaços diferenciados nas relações de poder, conferindo ao homem domínio pelo controle da sexualidade e do corpo da mulher. Isso porque a estrutura social dada pelas relações de gênero define os lugares e as posições que os corpos masculinos e femininos ocupam, alocando também diferentes recursos, valores e interpretações para esses corpos numa relação sexual (LEAL, KNAUTH, 2006).

Faz parte do aprendizado técnico para os homens a dissociação do sexo em relação à experiência afetiva, além de se considerar a atividade sexual masculina como um rito de passagem importante para a constituição da virilidade (HEILBORN; BRANDÃO, 1999).

Desse modo, a relação sexual pode ser considerada como uma necessidade orgânica para os homens e uma obrigação para as mulheres (RESSEL; GUALDA, 2003), fazendo emergir a questão central do poder masculino frente ao controle da sexualidade e do corpo da mulher (SOUZAS; ALVARENGA, 2001).

Por conseguinte, “a tendência dos homens em ignorar o desejo das mulheres não decorre de uma lógica intrínseca da esfera sexual, mas corresponde a um dos aspectos de uma socialização de gênero diferencial, que não se manifesta apenas através da sexualidade” (BOZON, 2004, p.14).

Já na perspectiva feminina, as relações afetivo-sexuais estão revestidas, principalmente pela expectativa do estabelecimento de um vínculo amoroso. Tal modulação do gênero inscreve-se no modo como homens e mulheres constituem a própria subjetividade (HEILBORN; BRANDÃO, 1999).

As reflexões, frente a essas atitudes masculinas e femininas, retratam questões de gênero ligadas à sexualidade e dominação. Assim, a sexualidade é fundada na oposição e hierarquização entre masculino/feminino, estabelecendo uma ligação entre sexualidade e dominação (BOZON, 1999).

Por outro lado, é preciso ressaltar as causas de ordem cultural, que acabam criando e reforçando rótulos para as mulheres, depreciando-as sexualmente e trazendo um controle de sua sexualidade (RESSEL; GUALDA, 2003). Nesse sentido, os processos de construção e de negociação da relação conjugal, desvelam o corpo feminino como objeto de controle de diferentes formas de poder e hierarquias de gênero. Regras e valores morais entram no processo de configuração da sexualidade, caracterizando a condição feminina nessas relações. No âmbito da intimidade e da sociabilidade conjugal, o exercício do poder, revelado pelas mulheres, é masculino (SOUZAS; ALVARENGA, 2001).

De acordo com Heilborn e Brandão (1999, p.08), “inúmeros fatores concorrem para a estruturação das relações afetivas e/ou sexuais, a exemplo da assimetria nas relações de gênero, confiança no(a) parceiro(a), vínculo social e/ou amoroso”.

Souzas e Alvarenga (2001) destacaram que as mulheres, participantes de seu estudo, narraram situações de exigências constrangedoras criadas para obrigá-las a manter relação sexual. Algumas mulheres submetiam-se a isso, entendendo tal tomada de atitude como uma obrigação marital, que evitaria maiores conflitos com o cônjuge. A falta de diálogo entre o casal faz com que a mulher nem sempre assuma diante do seu parceiro a sua indisposição para o ato (GOZZO *et al*, 2000; TRINDADE; FERREIRA, 2008).

De fato, a falta de poder de barganha reforça a condição de subordinação da mulher, deixando-a em desvantagem em muitos aspectos relacionados à sexualidade, o que dificulta a negociação com o parceiro e, conseqüentemente, faz com que a mulher se submeta às exigências masculinas.

O privilegiamento conferido ao homem, na liberdade de satisfazer seus desejos e impulsos sexuais, o deixa em posição privilegiada quanto à mulher, fazendo com que a sexualidade e o corpo feminino se apresentem como campos de dominação e de exercício do poder masculino.

No entanto Carvalho (2010) demonstrou em seu estudo que a posição privilegiada do homem enfermo crônico se vê ameaçada principalmente nas questões relativas ao exercício da sexualidade, o que, por sua vez, afeta o autoconceito de masculinidade devido às fragilidades impostas pela doença.

Os homens e as mulheres acometidos/as pelo HTLV compartilham a realidade de viverem com um vírus incurável, que pode acarretar limitações ao estado de saúde a longo termo. O caráter crônico e incapacitante da doença, para as pessoas que apresentam alguma sintomatologia associada ao HTLV, também trará significações distintas quanto aos papéis sexuais dos homens e mulheres frente ao exercício da sexualidade.

Pais-Ribeiro *et al* (2006) salientam que o diagnóstico de uma doença impõe ajustamentos à vida de todos os dias, mobilizando variáveis psicológicas que são determinantes e decisivas para ter uma boa vida com a doença com que se vive. Stuhler e Camargo (2012) acrescentam ainda que os elementos biológicos, psicológicos, sociais, culturais, e econômicos permeiam o processo saúde/doença, que, por sua vez, será compreendido e vivenciado de maneira distinta pelos vários atores que dele participam a partir de suas realidades cotidianas.

Nesse sentido, é preciso considerar que a infecção pelo HTLV produzirá trajetórias distintas para os que desenvolvem sintomas e para os que se mantêm assintomáticos. Por outro lado, o desejo sexual persiste mesmo na presença de patologias e, apesar das limitações físicas e funcionais serem inegáveis, é necessário compreender a sexualidade em sentido mais amplo, pois a sexualidade é o resultado de uma construção histórica e cultural do masculino e do feminino, sendo, portanto, uma experiência pessoal, única e marcada profundamente pela cultura em que cada pessoa está imersa, na qual vive (SILVA; ALBERTINI, 2007).

Segundo Quintana e Müller (2006), a vivência do adoecimento é uma forma de ruptura, que desorganiza a vida, pois a doença surge como algo não-familiar e as pessoas precisam atribuir um sentido a esse mal biológico, assim como às circunstâncias que possibilitaram que a doença emergisse. Para tanto, as pessoas constroem representações sociais acerca da doença e sua terapêutica.

O adoecer, por si, já é uma condição indesejável e torna-se ainda mais negativa, quando associado a uma doença crônica, principalmente se tratando das DST, que possuem um grande estigma por parte da sociedade. Muitas vezes, os paradigmas associados às DST vêm do próprio desconhecimento da doença, por parte de toda população, inclusive das pessoas acometidas por ela (RIVEMALES; BASTOS, 2011).

À necessidade de se ter saúde para a vivência da sexualidade imprime nas pessoas soropositivas para o HTLV, que vivenciam uma doença crônica, ansiosos, dificuldades e medo na busca de novos relacionamentos. Carvalho (2010), em seu estudo com pessoas que apresentam ferida crônica, retrata que homens e mulheres encontram dificuldades para estabelecer novas parcerias afetivo-sexuais, e tais dificuldades estariam influenciadas por

representações negativas de seus corpos e de si mesmos. “Acrescente-se a isso à perda do *capital simbólico* da pessoa enferma dentro do universo sexual” (CARVALHO, 2010, p.186).

Por outro lado, sabendo que o HTLV é uma IST crônica e incurável, a vivência da sexualidade pelas pessoas acometidas por essa doença implica na adoção de práticas sexuais protegidas. Além disso, se faz mister que a equipe de saúde esteja preparada para o aconselhamento desses casais, de modo a esclarecer suas principais dúvidas e dificuldades. Assim, se faz necessário o debate acerca da sexualidade de pessoas que vivem com o HTLV na área da saúde, e especificamente na enfermagem, de modo que sejam gerados subsídios para a compreensão do seu significado para esses sujeitos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O estudo utiliza como eixo teórico a Teoria das Representações Sociais (TRS). A representação social (RS) é definida como uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos (MOSCOVICI, 1978). De acordo com Quintana e Müller (2006, p.76), as RS devem ser consideradas como “um sistema de teorias populares, senso comum e saberes cotidianos/práticos utilizados pelos sujeitos para dar significado a si e ao ambiente que o cerca”. Deste modo, para que o indivíduo exista, é mister que o mesmo esteja inserido em uma rede social (MOSCOVICI, 1985).

As RS possuem cinco características fundamentais, descritas como: ser sempre a representação de um objeto; possuir um caráter simbólico e significante; construtivo; autônomo e reflexivo, além de poder intercambiar o sensível e a ideia, a percepção e o conceito (JODELET, 1989).

Segundo Coutinho (2005, p.51), as RS devem ser visualizadas “como um processo público de criação, elaboração, difusão e mudança do conhecimento compartilhado no discurso cotidiano dos grupos sociais”. A mesma autora salienta que as RS prolongam-se para além das dimensões intrapsíquicas, concretizando-se em fenômenos sociais possíveis de serem identificados e mapeados.

Para Abric (1987), as RS podem ser analisadas pelo produto e processo da reconstituição da realidade, com o qual o indivíduo ou grupo é confrontado, e pelo sentido específico que lhe é conferido. Desta forma, as RS são geradas a partir das relações sociais, constituindo-se como uma visão subjetiva e social da realidade.

Nesse sentido, as RS constituem o conjunto organizado de informações, atitudes, crenças que um sujeito ou um grupo elabora a propósito de um objeto, de uma circunstância, de um conceito, de outros indivíduos ou grupos, apresentando-se, portanto, como uma visão subjetiva e social da realidade (RIBEIRO, 2007).

As RS dizem respeito ao pensamento do senso comum que influencia as relações humanas nas diferentes instâncias sociais, onde os sujeitos dessas relações são agentes ativos no processo de criação e recriação da mesma. Ao explorar a interface entre o senso comum e o pensamento científico, as RS permitem evidenciar as relações sociais que se estabelecem na prática cotidiana (CIAMPONE, 1999), favorecendo reflexões críticas sobre o espaço dos sujeitos, sua inserção e prática social (MIRANDA, FUREGATO, 2006).

Para Campos (2005), as RS possibilitam a compreensão da dimensão normativa e os processos de modificação dos conhecimentos compartilhados por um grupo sobre a realidade social, ou seja, as RS normatizam a representação de um objeto para um grupo específico a partir de suas interações sociais. Moscovici (2009, p. 48) acrescenta que “a característica específica dessas representações é precisamente a de que elas ‘corporificam idéias’ em experiências coletivas e interações em comportamento”.

Por sua vez, a relação entre coisa e signo (objeto e representação) é marcada pelo contexto das práticas comunicativas explícitas e daquelas que não são explicitamente comunicativas. Para tanto, essa relação necessita de ideias, cenários, prescrições de condutas e atividades, enfim, verdadeiros predicados para delimitar e normatizar a relação entre o *objeto* em si e sua representação (CAMPOS, 2005).

A TRS caracteriza-se por dois processos formadores, significantes, denominados de ancoragem e objetivação, que compreendem a imbricação e a articulação da atividade cognitiva e as condições sociais em que são construídas as representações.

O primeiro processo tenta ancorar ideias estranhas, fatos, objetos, imagens, fenômenos, entre outros, transformando-as em categorias e imagens comuns, de modo a colocá-las em um contexto familiar. Esse processo “transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada” (MOSCOVICI, 2009, p.61), fornecendo um contexto inteligível ao objeto, ancorando o desconhecido em representações já existentes (PAIVA, 2000).

Por sua vez, a objetivação traduz o abstrato em concreto, o invisível em palpável. Para Paiva (2000) a objetivação é a constituição formal do conhecimento que permite dar materialidade a um objeto abstrato, encontra-se no âmbito do conceito e torna físico e visível o impalpável, transformando em objeto o que é representado.

Assim, o propósito das representações é tornar algo não familiar em familiar. “A familiarização é sempre um processo construtivo de ancoragem e objetivação, através do qual o não familiar passa a ocupar um lugar dentro de nosso mundo familiar” (MOSCOVICI, 2009, p.20).

O processo saúde/doença constitui um campo fértil para os estudos de representação social, porque embora o modelo biomédico tenha imputado o reducionismo da saúde/doença ao estado orgânico do corpo individual ou coletivo, a doença extrapola os limites da individualidade e do diagnóstico estritamente clínico. As representações sobre saúde/doença remetem-nos a reflexão sobre as complexas relações entre o biológico e o social, entendendo

a interface entre senso comum e o pensamento científico, e conseqüentemente, explicitar o tipo de relações sociais que se estabelecem na prática cotidiana (SPINK, 1989).

Portanto, o significado e a importância que as pessoas acometidas pelo HTLV atribuem à sexualidade, assim como suas representações, são elementos essenciais na determinação das mediações a serem estabelecidas para a continuidade de sua trajetória de vida, com (re)definição de novos rumos, em face à condição de soropositividade pelo vírus, pois:

Todas as nossas experiências sexuais são construídas como *scripts*, ou seja, foram ao mesmo tempo aprendidas, codificadas e inscritas na consciência, estruturadas e elaboradas como relatos. Elas decorrem de aprendizados sociais, que resultam menos da imposição de regras e interditos do que da impregnação através de múltiplos relatos que implicam uma sucessão de acontecimentos, e de uma interiorização dos modos de funcionamento das instituições (BOZON, 2004, p.130).

As RS, elaboradas a partir de experiências sociais entre sujeitos de determinados grupos sociais, fundamentam o presente estudo. A RS sobre a vivência da sexualidade, para as pessoas que vivem com o HTLV, incorpora normas de conduta que regulam a prática sexual, pois o comportamento sexual destes sujeitos estará objetivado a partir de suas experiências vividas no contexto social em que estão inseridos.

As representações da sexualidade para as pessoas soropositivas para o HTLV, também produzem normas de conduta que regulam as práticas sexuais de acordo com o sexo, feminino ou masculino, ancoradas pelas questões de gênero que permeiam suas relações. Para Campos (2005, p. 88),

As RS funcionam como verdadeiras normas grupais, pois elas definem o que pode e o que não pode ser considerado um dado objeto social e produzem normas de conduta que regulam os comportamentos prescrevendo possibilidades de ação: os comportamentos freqüentes ou comuns, os comportamentos pouco freqüentes ou pouco prováveis, porém aceitáveis ou *justificáveis* e aqueles que são considerados *inaceitáveis*, não condizentes com o objeto social representado.

Nesse sentido, estudar a representação social da sexualidade, em homens e mulheres soropositivos para o vírus HTLV, permite a incorporação dos significados resultantes da interação entre o senso comum e o conhecimento científico, levando em consideração que as RS são elaboradas por meio de processos cognitivos e sociais que variam ao longo do tempo e nos diversos grupos de pertença.

4 METODOLOGIA

A tarefa de fazer pesquisa implica na utilização de métodos que permitam a apreensão dos dados, visando atingir aos objetivos propostos na pesquisa. Entretanto, para escolha dos métodos e técnicas a serem seguidos, é necessário ter clareza do referencial teórico que foi adotado, de modo que os dados finais sejam coerentes com a proposta do estudo.

O mundo simbólico construído pelas mulheres e homens que vivem com HTLV é permeado de sentidos e significados construídos no senso comum e ancorado no modo como estas pessoas sofrem a influência da sociedade em seus modos de vida, relações e práticas grupais. Assim, um estudo de RS “exige que seus participantes expressem informações advindas de sua experiência com o objeto estudado” (CARVALHO, 2010, p. 62).

A seguir, serão apresentados o percurso, as técnicas e os instrumentos utilizados. Será descrito, também, como foram trabalhados os dados empíricos para a apreensão da vivência da sexualidade de pessoas soropositivas para o HTLV.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório. Lakatos e Marconi (1990) referem que os estudos exploratórios buscam desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do(a) pesquisador(a) com um ambiente, fato ou fenômeno, para a realização de uma pesquisa futura mais precisa ou objetivam modificar e clarificar conceitos, obtendo-se descrições tanto quantitativas quanto qualitativas do objeto de estudo. Para Oliveira (1997) a pesquisa exploratória enfatiza a descoberta de práticas ou diretrizes que precisam modificar-se e a elaboração de alternativas que possam ser substituídas.

A pesquisa é do tipo quantitativo-qualitativa. Apesar de se constituírem métodos diferentes, estas abordagens são complementares, de modo a elucidar as questões que permeiam a pesquisa (DIAS *et al*, 2004) e revelam riqueza de análises dos problemas estudados (SERAPIONI, 2000).

A abordagem qualitativa nesta pesquisa permitiu trabalhar os valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões, para entender o contexto onde se desenvolve o fenômeno estudado. Ao vislumbrar não somente o fenômeno em si, mas também

compreender seu significado individual ou coletivo permite o entendimento de forma mais profunda e subjetiva do objeto de estudo (LANDIM *et al*, 2006).

Para Martha, Sousa e Mendes (2007), o uso da pesquisa qualitativa é indicado quando se tem uma lacuna do conhecimento ou quando se sabe pouco sobre um determinado fenômeno, experiência ou conceito, ela visa estudar as pessoas em seus ambientes naturais, tentando compreender os significados que estes sujeitos atribuem às suas experiências. Assim, a proposta recomendada pela pesquisa qualitativa se adequa ao objeto desse estudo, pois são escassas as produções que tratam sobre a subjetividade das pessoas que vivem com o HTLV, em especial questões referentes à sua sexualidade.

O método qualitativo caracteriza-se pela riqueza das descrições detalhadas de experiências e processos sociais compartilhados pelos participantes, que são selecionados propositalmente pelas suas experiências com relação ao fenômeno de interesse (MARTHA; SOUSA; MENDES, 2007). Já o método quantitativo utiliza técnicas de verificação sistemática para a explicação causal do fenômeno estudado (LANDIM *et al*, 2006).

Para Minayo e Sanches (1993), as abordagens quantitativa ou qualitativa, quando utilizadas de forma isolada, não são suficientes para se ter a compreensão completa da realidade, pois um bom método é aquele que é apropriado ao objeto de investigação e é exequível operacionalmente.

No caso do presente trabalho, o objeto estudado é complexo, além de ser fundamentado na TRS que recomenda a utilização da dupla abordagem. Dias *et al* (2004, p. 132) complementam ainda que “ambas as abordagens são necessárias e, em muitas circunstâncias, insuficientes e abrangentes a todas as questões de pesquisa e que, por este motivo, os dois tipos de abordagens devem ser utilizados de forma complementar”.

É frequente nas pesquisas fundamentadas na TRS a necessidade de utilização de vários métodos, assim como, a inovação das estratégias metodológicas, usados de forma sistemática para observar, analisar e compreender o fenômeno do conhecimento do senso comum (CAMARGO, 2005). Como refere Carvalho (2010, p. 62), “esse tipo de abordagem também é indicado para explorar objetos de estudo que induzem ou provocam dificuldades de expressão por parte das/dos participantes”.

A associação mútua entre os desenhos qualitativos e quantitativos denomina-se métodos múltiplos. Assim, os métodos mistos ou múltiplos se referem à combinação de dois ou mais métodos quantitativos e/ou qualitativos (MARTHA; SOUSA; MENDES, 2007) com vistas a permitir o entendimento mais profundo acerca do objeto de estudo.

As vantagens de um delineamento integrado no qual se complementam os dados qualitativos e quantitativos é a possibilidade de representar palavras e números como duas linguagens fundamentais da comunicação humana. O uso de múltiplos métodos permite que cada um desempenhe seu papel evitando as limitações da abordagem única (TEIXEIRA, 2009).

A utilização de métodos mistos ou múltiplos de pesquisa é uma tendência crescente na enfermagem e, seu emprego, deve estar aderido ao referencial teórico ou paradigma do projeto de pesquisa.

Assim, com a finalidade de melhor apreender as RS e, conseqüentemente, melhor compreender o fenômeno estudado, foram utilizados multimétodos para coleta e análise das informações. Para tanto, os dados foram obtidos através da Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), do Desenho-estória com tema (D-E) e da entrevista em profundidade.

4.2 LOCAL DO ESTUDO:

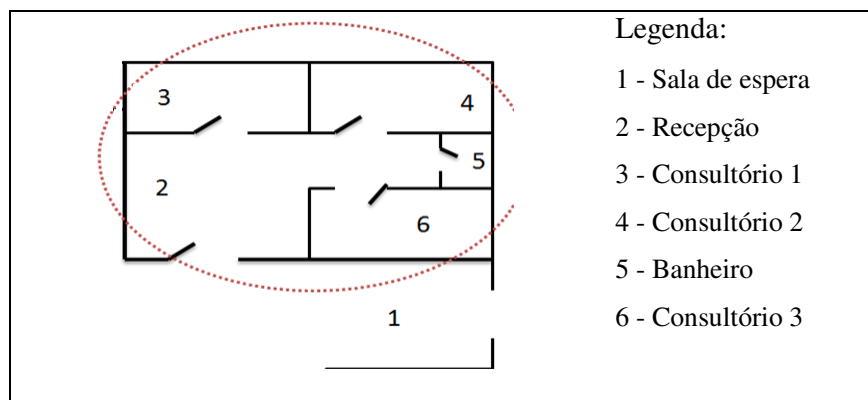
O estudo foi desenvolvido na cidade de Salvador/BA, no complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos (HUPES). Órgão suplementar da Universidade Federal da Bahia é uma unidade hospitalar e ambulatorial, público, geral, de grande porte, integrante do Sistema Único de Saúde, referência em Média e Alta Complexidade (RECODER, 2006).

O Complexo HUPES tem por finalidade a assistência, o ensino e o desenvolvimento de pesquisas científicas. É constituído de três unidades: O Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), o Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira (CPPHO) e o Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto (AMN).

No complexo HUPES também funciona o ambulatório da Unidade Docente Assistencial de Infectologia (UDAI). Este ambulatório serve como centro de referência na atenção às pessoas que vivem com HIV/AIDS (Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), HTLV e Hepatites Virais. Além dos serviços dispensados em âmbito ambulatorial, esse espaço propicia o fomento de pesquisas voltadas às pessoas acometidas pelas patologias descritas e realiza o treinamento especializado de discentes de graduação na área da saúde.

O ambulatório de infectologia é composto por uma sala de espera, uma secretaria, um banheiro e três consultórios, como podem ser visualizados na Figura 1.

Figura 1: Planta do Ambulatório da UDAI. Salvador, 2013.



Fonte: Adaptado de RECORDER (2006).

A sala de espera situa-se externamente ao espaço reservado para o atendimento e dispõe de assentos reservados as/os usuárias/os do serviço. A sala de recepção encontra-se logo na entrada e é delimitado por apenas uma bancada onde é feito o registro das pessoas a serem atendidas. Os consultórios são divididos apenas com divisórias, o que, por sua vez, limita a privacidade durante o atendimento.

O ambulatório não dispunha de dados sobre o quantitativo de pessoas acometidas pelo HTLV que estavam matriculadas no serviço. De acordo com informações da recepcionista que agendava os usuários da unidade, o atendimento às pessoas com HTLV é realizado preferencialmente às quartas-feiras pela manhã.

O atendimento dispensado a essas pessoas é efetivamente feito pelo profissional médico. A equipe de enfermagem lotada no serviço realiza apenas a mensuração dos sinais vitais, procedimento realizado pelas técnicas de enfermagem, sendo a enfermeira solicitada apenas quando é necessário realizar algum procedimento mais complexo, como exemplo o cateterismo vesical limpo para a coleta de exames de urina. Durante o período de imersão no campo, não foi identificado nenhum tipo atividade voltada ao aconselhamento e educação em saúde das pessoas acometidas pelo HTLV e seus familiares.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 74 pessoas acometidas pelo HTLV-I/II atendidas no ambulatório descrito anteriormente. Destas, 72 responderam à Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), 10 responderam às entrevistas em profundidade e 40 realizaram a técnica

projetiva do desenho estória com tema (D-E). No entanto somente foram incluídos 28 D-E que atendiam aos objetivos propostos no estudo.

Para a sua inclusão das pessoas participantes do estudo foram respeitados os seguintes critérios: terem idade superior a 18 anos, aceitarem participar espontaneamente do estudo e terem tido diagnóstico confirmado de sua condição sorológica há pelo menos dois anos.

4.4 APROXIMAÇÃO COM O CAMPO E PARTICIPANTES DE ESTUDO

O primeiro contato com o campo do estudo ocorreu no mês de setembro de 2010, quando procurei a Diretoria Geral do Complexo HUPES para apresentar-me e dar conhecimento da proposta do projeto. Fui recebida inicialmente pela recepcionista que agendou o contato junto com a Vice-Diretora do serviço, para quem, no mesmo mês, apresentei o projeto, seus objetivos e solicitei a autorização para minha inserção na unidade como pesquisadora. Após este contato, fui orientada a procurar a chefia do ambulatório da UDAI para que fosse assinado o termo de anuência, concordando dessa forma, com a minha entrada no serviço e com a coleta de dados no setor. Também me apresentei aos demais funcionários do ambulatório que se mostraram receptivos com a proposta do estudo.

Após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo HUPES, de posse do protocolo nº 120/10, retornei ao serviço para iniciar a coleta de dados. Foi-me designado o consultório 3 para a realização da pesquisa, cuja coleta iniciou-se no mês de março de 2011.

O trabalho de campo durou 06 meses, desde a imersão no lócus da pesquisa, período em que foram colhidas informações sobre a unidade, usuários/as do serviço e o contato com o corpo clínico responsável pelo atendimento às pessoas com HTLV.

O dia eleito para coleta dos dados foi quarta-feira pela manhã, pois é nesse período que se concentra a maior parte dos atendimentos voltada às pessoas com HTLV. O contato com essas pessoas era realizado sempre antes do atendimento médico. Cada participante do estudo foi chamado/a individualmente segundo a ordem de chegada de modo a não atrapalhar o fluxo das consultas.

Para cada pessoa, era apresentada a proposta da pesquisa, seus objetivos e se questionava se desejavam participar do estudo. Após expressão verbal do desejo em participar

da pesquisa, era solicitado que fosse assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) de modo a iniciar a coleta dos dados.

Apesar de a equipe envolvida no atendimento estar ciente da minha presença no serviço, em alguns momentos foram vivenciadas situações delicadas ao coletar os dados no ambulatório. Uma delas era a interrupção do processo de coleta de dados pela recepcionista ou técnica de enfermagem que, muitas vezes, precisava pegar algum material que estava guardado no consultório. Outra situação era a interrupção da coleta dos dados devido à solicitação da profissional médica que desejava realizar logo o seu atendimento, o que, por sua vez, implicava em esperar a finalização da consulta médica para dar continuidade à coleta das informações.

Outra situação vivenciada foi devido ao espaço físico do ambulatório que não propiciava a privacidade total junto ao participante da pesquisa, já que seus espaços eram divididos apenas por divisórias que permitiam ecoar o diálogo proveniente dos demais consultórios e recepção. Devido a isto, muitas pessoas falavam com um tom de voz baixo durante a entrevista, ou então, o ruído externo atrapalhava o registro das informações.

Entretanto, em qualquer das situações citadas acima, a pesquisadora fez cumprir os princípios éticos para a garantia da privacidade, do sigilo e da confiabilidade.

4.5 ESTRATÉGIAS PARA COLETA DOS DADOS

A realização de uma pesquisa ancorada nas TRS implica na articulação de múltiplas técnicas, de modo a subsidiar a compreensão dos significados e apreensão das RS dos sujeitos envolvidos no estudo. Assim, faz-se necessária a utilização de uma diversidade de técnicas para coleta das informações, para possibilitar o aprofundamento e a complementaridade do tema pesquisado.

A coleta do material empírico se deu por meio das técnicas projetivas do Desenho-Estória com Tema (D-E) e da Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), e da realização de entrevistas em profundidade.

4.5.1 Coleta de dados a partir das técnicas projetivas

As representações sociais, como formas de pensamento, enraízam-se no inconsciente, regido pelo processo primário, o que torna fundamental o uso de técnicas especiais, que

permitam a sua captação, considerando que algumas vezes as pessoas expressam-se de modo “politicamente correto”, modificando propositalmente suas representações (AIELLO-VAISBERG, 1995).

Segundo Coutinho *et al* (2003) as técnicas projetivas distinguem-se das demais, pela ambiguidade do material apresentado e pela liberdade que é dada ao sujeito. As técnicas projetivas devem ser interpretadas como a comunicação entre sujeitos, individuais ou coletivos, cujo psiquismo não é diretamente acessível, de modo completo, pela introspecção e/ou observação do comportamento manifesto (VAISBERG, 1996).

Os métodos projetivos como recursos técnico-metodológicos possibilitam questionamentos nos âmbitos da ação, da decisão e da reação próximo às regras do brincar. Dessa forma, favorecem uma investigação no âmbito do inconsciente, devido à diminuição das atitudes defensivas, evitando respostas racionais e socialmente corretas (MIRANDA *et al*, 2007).

As técnicas projetivas têm sido atualmente uma das técnicas mais utilizadas para a coleta de dados da Teoria das Representações Sociais (TRS). As críticas recentes das técnicas projetivas são em contraposição às objetivas, principalmente em relação ao rigor metodológico nos estudos de validação e à ausência de validade incremental (VILLEMOR-AMARAL; PASQUALINI-CASADO, 2006).

Todavia, de acordo com Aiello-Vaisberg (1995), considera-se que a utilização de métodos projetivos tem-se revelado uma alternativa promissora de pesquisa, pois propiciam e/ou facilitam mudanças a partir de elaboração reflexivo-vivencial dos próprios sujeitos, de acordo com o paradigma clínico.

De modo a facilitar a apreensão das RS sobre a vivência da sexualidade das pessoas acometidas pelo HTLV, foram utilizadas duas técnicas projetivas: a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP) e o Desenho Estória com Tema (D-E).

A Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP) constitui uma técnica interrogativa, de aplicação rápida e de fácil compreensão que permite a(o)s entrevistada(o)s, a partir do estímulo indutor, evocar respostas de conteúdos afetivos e cognitivo-avaliativos (COUTINHO *et al*, 2003).

A TALP também é conhecida como técnica de evocação livre e caracteriza-se como um teste projetivo que visa “ajudar a localizar as zonas de bloqueamento e de recalçamento de uma pessoa, isto é, a exclusão do campo da consciência, de certas ideias, sentimentos e desejos, que o indivíduo não quer admitir, e que, no entanto, continuam a fazer parte da vida psíquica” (OLIVEIRA *et al*, 2005, p.574).

De acordo com De Rosa (1980, p. 31-32), a associação livre de palavras faz:

[...] aparecer as dimensões latentes que estruturam o universo semântico, específico das representações estudadas (...) as associações livres permitem o acesso aos núcleos figurativos da representação (...) Elas são capazes de sondar os núcleos estruturais latentes das representações, enquanto as técnicas mais estruturadas, como o questionário, permitiriam captar as dimensões mais periféricas das representações sociais.

A TALP foi a primeira técnica de coleta a ser aplicada, de modo a evitar a contaminação de seu conteúdo pelos outros dados que emergiram a partir das demais técnicas que utilizamos neste estudo, que também dizem respeito ao mesmo objeto.

Na aplicação da TALP, foi solicitado a(o)s respondentes que escrevessem quaisquer palavras que ela(e)s associassem ao estímulo. Para cada estímulo indutor, o indivíduo deve produzir todas as palavras ou expressões que possa imaginar e, em seguida, colocá-las em ordem de importância numa folha de anotação (KRONBERGER; VAGNER, 2008; PEREIRA, 2005, OLIVEIRA *et al*, 2005).

De acordo com Oliveira *et al* (2005), a quantidade de palavras ou expressões a serem evocadas deve ser estabelecida previamente pelo pesquisador, sendo recomendado que esse número não exceda a seis palavras, pois a prática tem mostrado que a partir de sete palavras evocadas há um declínio na rapidez das respostas.

A TALP pode ser realizada isoladamente ou em conjunto com outras técnicas. Antes de sua aplicação, deve ser explicitado aos sujeitos como a técnica será desenvolvida. É válido tornar a técnica um exercício lúdico, de modo a possibilitar o estabelecimento do *rapport* inicial da entrevista, entre o(a) pesquisador(a) e o(a) pesquisado(a).

Precedendo a coleta das informações a partir da TALP, os/as participantes foram orientados/as sobre a aplicação da técnica. Assim, foi apresentado um estímulo indutor de modo a propiciar a familiaridade dos/das informantes com a técnica. Segundo Carvalho (2010, p.75), “recomenda-se o uso de termos simples e de fácil evocação da memória dos pesquisados, mas que nenhum deles tenha relação com o objeto de estudo”. Os estímulos adotados nesta fase foram “família” e “futebol”.

Somente após terem compreendido a forma de aplicação da técnica, foi dado início à coleta de dados através da TALP. Os/as participantes foram estimulados/as através de um termo indutor, sendo convidados/as a evocarem as palavras que lhe viessem à mente ao escutar cada um dos estímulos indutores elegidos para o presente estudo. Devido à dificuldade de leitura e escrita de alguns participantes, a própria pesquisadora realizou o preenchimento do instrumento para a coleta de dados da TALP.

Para facilitar o registro do produto das evocações, foi utilizado um formulário impresso estruturado composto por cinco espaços para o registro das palavras ou expressões (APÊNDICE D). A ordem das evocações foi estabelecida a partir da ordem natural das evocações produzidas após o estímulo indutor. Foram utilizados quatro estímulos indutores: **sexualidade, vivência da sexualidade, HTLV e sexualidade e HTLV.**

A TALP obteve o conteúdo semântico de forma rápida e objetiva, possibilitando apreender as projeções mentais de forma descontraída e espontânea, sendo capaz de revelar os conteúdos implícitos ou latentes que podiam ser mascarados nas produções discursivas (OLIVEIRA *et al.*, 2005). Também facilitou “a apreensão dos campos (ou dimensões) semânticos(as) e das propriedades estruturais e significantes que se lhes associam” (OLIVEIRA, AMÂNCIO, 2005, p. 332).

Os dados obtidos através da TALP reforçam a afirmativa de Oliveira *et al.* (2005) ao destacar que a TALP permite apreender a percepção da realidade de um grupo social a partir de uma composição semântica preexistente, muito concreta e imagética, organizada ao redor de alguns elementos simbólicos simples, que substitui ou orienta a informação objetiva ou a percepção real do objeto em questão.

Nas pesquisas em Representações Sociais são utilizadas comumente as técnicas projetivas visuais ou gráficas, que possibilitam apreender elementos com vistas à ampliação de conhecimento do dinamismo da personalidade, identificação de elementos de conflitos, desejos fundamentais e reações ao meio ambiente.

O uso de dados visuais na pesquisa corresponde às imagens visuais e outras coisas identificadas, criadas, ou reificadas pelos processos de pesquisa social em objetos que podem ser manipulados, tabulados, comparados uns aos outros e, assim por diante, independentemente de seu estado ontológico.

A representação visual destes dados reflete, constitui e está integrada nos processos sociais dos sujeitos envolvidos na pesquisa, que têm, de forma mais evidente, uma conexão social e pessoal com as imagens (BANKS, 2009).

Nesse sentido, a coleta de dados visuais ou gráficos na pesquisa qualitativa não é uma atividade meramente mecânica, pois as imagens produzidas são os objetos de pesquisa que serão submetidas à análise. Por outro lado, quanto mais representações o(a) pesquisador(a) espera sobre um tema específico maior a diversidade de instrumentos para a coleta de informações, o que justifica o uso dos dados visuais para auxiliar na triangulação e análise dos dados da pesquisa (BAUER; GASKEL, 2008; BANKS, 2009).

Em estudo realizado por Rivemales, Rodrigues e Paiva (2010), a partir da revisão sistemática de artigos sobre a aplicabilidade das técnicas projetivas gráficas na pesquisa em RS, verificou-se que a técnica projetiva gráfica mais utilizada foi o desenho estória com tema, pois reúne e utiliza informações de técnicas temáticas e gráficas que permitem a apreensão de elementos latentes, o que leva à compreensão de aspectos dinâmicos e profundos da personalidade.

A técnica do desenho-estória com tema foi desenvolvida a partir do procedimento de Desenhos-Estórias proposta por Trinca em 1976 e consiste na reunião e utilização de informações de técnicas temáticas e gráficas com o objetivo de apreender elementos latentes que aprofundam o conhecimento sobre o dinamismo da personalidade. O procedimento do desenho estória com tema combina elementos gráficos com verbais, o que permite a compreensão de aspectos dinâmicos profundos da personalidade (VIEIRA, 2001).

Para Coutinho (2005), o Desenho-Estória com Tema é uma técnica projetiva que reúne e utiliza informações de técnicas temáticas e gráficas com o objetivo de apreender elementos com vistas à ampliação de conhecimento do dinamismo da personalidade.

De acordo com Farias e Furegato (2005), o desenho estória com tema mostra-se como uma técnica projetiva adequada para se criar o ambiente favorável à investigação de aspectos difíceis de abordar e, para acessar os conteúdos inconscientes que são frequentemente não revelados com o uso de técnicas diretas de abordagens.

A aplicação dessa técnica consiste na solicitação de que seja realizado um desenho com uma temática sugerida pelo(a) pesquisador(a) e, após a criação do desenho, é feito o estímulo para que se escreva abaixo da produção gráfica uma estória. A criação do desenho é individual e, antes da aplicação do estímulo, deve-se informar que os desenhos produzidos serão analisados em conjunto de modo a manter o anonimato dos depoentes (RIBEIRO; OLIVEIRA; COUTINHO, 2007; FARIAS; FUREGATO, 2005).

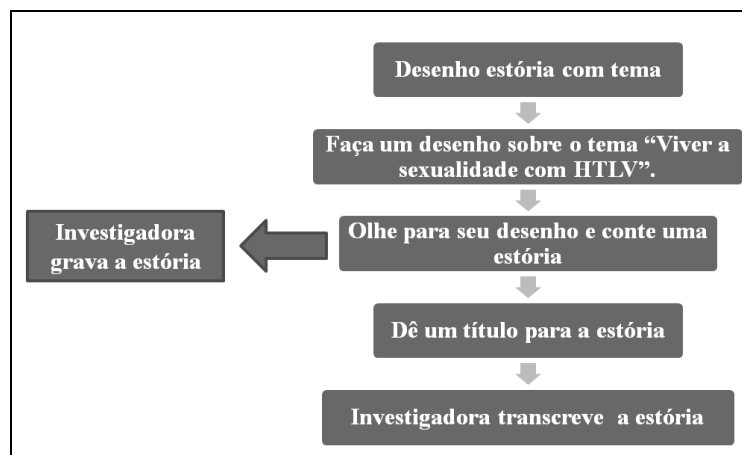
De acordo com Miranda (2007), o desenho e/ou figura por si mesmo constitui uma manifestação discursiva e se inscreve como uma técnica projetiva, em que os recursos gráficos consistem num método de auto-relato que articula desenho-atividade-linguagem.

Para a coleta do D-E, foi utilizado o instrumento de coleta de dados para a técnica do desenho estória com tema descrito no APÊNDICE C.

Na aplicação da técnica, foi oferecido papel ofício em branco, lápis e canetas esferográficas para que as pessoas que participaram do estudo realizassem seus desenhos. Em seguida, era solicitado que desenhassem algo relacionado com o tema “Viver a sexualidade com HTLV”. Após o término do desenho, era solicitado que os/as participantes do estudo

contassem uma estória sobre o desenho e, por fim, que dessem um título ao mesmo. Devido ao baixo nível de escolaridade dos/das participantes e da dificuldade que apresentaram em elaborar uma estória escrita, as falas foram gravadas durante a narração das estórias e, posteriormente, foram transcritas e analisadas juntamente com o desenho realizado. A Figura 2 mostra as etapas realizadas para a aplicação do D-E.

Figura 2: Esquema ilustrativo da aplicação do D-E. Salvador, 2013



Fonte: Adaptado de Carvalho (2010).

O uso do desenho livre, na pesquisa em representações sociais, possibilita uma aproximação do inconsciente intelectual e simbólico dos sujeitos envolvidos no estudo e representa uma ferramenta valiosa que permite a aproximação com os níveis subjetivos e revelação dos conteúdos latentes das representações (MEDINA, 2007).

Nesse sentido, a apreensão das representações sociais, a partir do recurso gráfico, figura ou desenho, adquire importante significado, pois é um meio de expressão e comunicação na área intermediária entre realidade interna e externa, e possibilita uma nova interação com as figuras, alternando as mensagens, os diálogos e as personagens. Assim, o uso desses procedimentos faz emergir a construção conceitual e a figurativa, revelando que toda figura comporta um sentido e todo sentido pode ser representado por uma figura. (MIRANDA, 2007).

Segundo Ciampone (1999), o uso de figuras ou desenhos, como técnicas projetivas, permite a captação dos mapas associativos dos sujeitos, pois o caráter espontâneo e a dimensão projetiva dessa produção facilitam o acesso às representações, quando comparado à entrevista convencional.

Essa técnica possibilita o acesso às ideias e às emoções de forma mais espontânea (FARIAS; FUREGATO, 2005), pois o sujeito se percebe como sujeito da ação, não daquela

apresentada pelas técnicas projetivas gráficas, mas de sua própria história (MIRANDA, 2007). O desenho e a estória funcionam como agentes facilitadores para acesso aos conteúdos inconscientes e por trazer à tona os conteúdos inconscientes, o que favorece a emergência de comunicações emocionais (TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007; FARIAS; FUREGATO, 2005).

O procedimento do desenho estória com tema permite a apreensão do que cada indivíduo diz acerca da subjetividade do seu grupo de pertença (COUTINHO; NOBREGA; CATÃO, 2003). É uma técnica projetiva gráfica que integra os elementos inconscientes, das reações visuais emocionais, que são traduzidas e imediatamente comunicadas em linguagem verbal, isto é, o sujeito se expressa num plano físico, concreto e visomotor, e os significados dos elementos produzidos são traduzidos e comunicados no nível verbal (COUTINHO, 2005).

4.5.2 Coleta de dados a partir da entrevista em profundidade

A entrevista é a técnica de coleta de dados mais utilizada no processo de trabalho de campo e a sua aplicação permite a obtenção de informações subjetivas sobre o objeto de estudo. As narrativas geradas permitem a contextualização das experiências, vivências e sentidos, pois refletirão os valores, as atitudes e as opiniões das pessoas entrevistadas.

O seu uso implica na interação entre o(a) entrevistador(a) e o(a) entrevistado(a). “Tanto o(s) entrevistado(s) como o(a) entrevistador(a) estão de maneiras diferentes, envolvidos na produção do conhecimento” (BAUER; GASKELL, 2008, p. 73). Esse processo de interação gera uma troca de idéias e de significados, onde várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas.

Silvério e Patrício (2001) assinalam que, de acordo com o objetivo e a profundidade do estudo, a entrevista poderá ir além da interação de perguntar e ouvir respostas. Desse modo, este momento torna-se, também, um encontro de diálogo reflexivo que, conforme o tema abordado poderá representar um momento terapêutico, tanto para o(a) pesquisador(a) quanto para o(a) pesquisado(a).

Nesse sentido, a entrevista é um espaço dialógico de interação social, no qual os papéis de entrevistador(a) e entrevistado(a) são flexíveis e a qualidade do vínculo firmado entre esses(as) atores/atrizes é de fundamental importância.

Foram realizadas três entrevistas iniciais que forneceram parâmetros para o ajuste do instrumento de coleta de dados. Tal instrumento foi avaliado e sofreu adequações dos questionamentos de modo a atender aos objetivos propostos no estudo e proporcionar o diálogo mais claro e compreensível com a(o)s participantes.

Após cada entrevista, foram registradas no diário de campo as observações da entrevistadora sobre as impressões frente à expressão não verbal do(a)s depoentes – postura, sentimentos expressos, choro, risos e outros – que pudessem contribuir para a compreensão das narrativas. Também foram anotados dados do prontuário referentes ao tempo de diagnóstico e presença de sintomatologia relacionada ao HTLV quando o/a entrevistada não sabia responder.

As entrevistas foram gravadas e transcritas de forma integral, não apenas das palavras proferidas, mas também, das hesitações, gaguejos, correções, repetições, pausas e a sua duração. Para tanto, utilizamos o aparelho de MP3 para o registro da reprodução exata dos depoimentos.

O número de entrevistas foi estipulado a partir do momento em que os relatos foram capazes de suprir os objetivos propostos nessa pesquisa, obedecendo ao critério de saturação das informações. Segundo Bauer e Gaskell (2008, p. 71), “permanecendo todas as coisas iguais, mais entrevistas não melhoram necessariamente a qualidade, ou levam a uma compreensão mais detalhada”, pois, embora as experiências pareçam ser únicas ao indivíduo, suas representações não surgem das mentes individuais, elas são compartilhadas e resultam de processos sociais.

A entrevista em profundidade é muito utilizada quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim, um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados. O roteiro de entrevista está descrito no APÊNDICE D.

Para Silva *et al* (2006), a intensa utilização da entrevista na pesquisa social deve-se a uma série de razões dentre elas: a possibilidade de obtenção de dados referentes aos mais diversos aspectos da vida social; a técnica é muito eficiente para obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano; a entrevista pode ser aplicada com pessoas que não sabem ler e escrever; a entrevista individual permite maior privacidade e contato mais próximo com o sujeito da pesquisa, o que possibilita a identificação de dúvidas por ele demonstrada.

A utilização da entrevista nas pesquisas pautadas na TRS busca apreender os dados subjetivos a partir da linguagem do sujeito envolvido, de modo a permitir que seja explorada a história pessoal e profunda de cada um, moldada pela cultura e por influências de seu grupo de pertença.

Considerando que a RS é mediatizada pela linguagem (MADEIRA, 2005) e, na tentativa de tornar as informações compartilhadas mais significativas, elegeu-se para este estudo o emprego da entrevista em profundidade.

Para Sousa, Branco e Oliveira (2008), a entrevista em profundidade, seja ela aberta ou semi-estruturada, possui papel privilegiado na construção de conhecimento, pois ela é capaz de explorar as percepções e os sentidos de si elaborados pelo sujeito e considera que o participante possui oportunidade de reconstruir seu passado na dinâmica de interação da entrevista.

Veiga e Gondim (2001) acrescentam que as entrevistas em profundidade permitem a cada entrevistado demonstrar sua linha de argumentação, de modo que o(a) pesquisador(a) possa inferir as associações que faz em seus pensamentos oferecendo, inclusive, oportunidades para extensivas sondagens de opiniões, atitudes e valores dos(as) participantes.

Na entrevista em profundidade, o(a) pesquisador(a) orienta a investigação a partir de um tópico guia que deve ser usado com flexibilidade. Nesse sentido, as perguntas são elaboradas quase como “um convite ao entrevistado para falar longamente, com suas próprias palavras e com tempo para refletir” (BAUER; GASKELL, 2008, p. 73) e o(a) pesquisador(a), por sua vez, pode obter esclarecimentos e acréscimos em pontos importantes com sondagens apropriadas e questionamentos específicos.

A ideia é que o contexto da entrevista seja semelhante ao de uma conversa informal, de modo a possibilitar o(a) informante a discorrer abertamente sobre o tema proposto, aprofundando aspectos importantes para a compreensão de seu pensamento e sentimentos sobre o assunto em pauta.

Durante a entrevista, o(a) pesquisador(a) deve estar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto relacionado ao seu objeto de estudo, intervindo através de perguntas adicionais, de modo a elucidar questões que não ficaram claras ou que possam ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o(a) depoente tenha fugido ao tema ou tenha dificuldades com ele (BONI; QUARESMA, 2005).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo seguiu as diretrizes e normas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos, outorgadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o qual define a pesquisa, envolvendo seres humanos como “[...] individual ou coletiva, que envolve o ser

humano de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais [...]” (VASCONCELOS, 2002, p.17).

A ética permeou todo o processo de desenvolvimento dessa pesquisa, uma vez que foram levados em consideração os valores trazidos por cada pessoa acometida pelo HTLV. Segundo Lima (2004, p.17), a “ética envolve juízos de apreciação, isto é, envolve um julgamento e uma decisão. Logo, envolve consciência. E, consciência é o atributo pelo qual o homem toma em relação ao mundo e a seus interiores”.

Para dar início a essa pesquisa, foi feito um contato inicial com o responsável pela instituição e também com o responsável pela UDAI, sendo solicitada a anuência para a entrada da pesquisadora no campo onde as informações foram coletadas. Esta solicitação foi realizada através de contato pessoal e documental, ao tempo em que foi entregue o projeto de pesquisa e uma carta de apresentação da doutoranda.

Após a assinatura da carta de anuência pelo responsável legal da UDAI, o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos. Porém, antes da submissão do projeto ao CEP, o mesmo passou pelo Núcleo de Economia da Saúde para análise do orçamento, Diretoria Adjunta de Ensino e Pesquisa (DAEPE) para cadastro e Diretoria Geral da instituição para assinatura da folha de rosto. Após este trâmite, o projeto foi submetido ao CEP.

Foi elaborado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) de modo a assegurar o anonimato e a autonomia dos entrevistados em interromper sua participação no estudo a qualquer momento que desejassem. Além disto, este termo é importante, pois além de autorizar a realização e gravação das entrevistas possibilita a sua divulgação para fins científicos.

Desta forma, a coleta de dados só ocorreu depois da aprovação do projeto pelo CEP e após leitura e assinatura do TCLE por parte da(o)s entrevistada(o)s.

Em todos os momentos foram garantidos o anonimato e a privacidade das informações, considerando os princípios éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, estabelecidos pela Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que deixa claro, no Capítulo IV, que o respeito à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após Consentimento Livre e Esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestarem a sua anuência à participação na pesquisa (TEIXEIRA, 2009).

A fim de garantir o anonimato e a confidencialidade, a identificação da(o)s participantes no estudo, foi feita da seguinte forma: a) para os dados coletados a partir do D-E

a(o)s depoentes foram identificada(o)s apenas com as informações referentes ao sexo, sintomatologia e condição da doença; b) para os dados provenientes da TALP a identificação foi feita a partir das variáveis de cada um da(o)s participantes; c) para os dados oriundos da entrevista em profundidade a(o)s informantes foram identificada(o)s de P1 a P10, além de terem sido adicionadas informações relacionadas ao sexo e condição da doença.

A pesquisa tem o retorno social como compromisso, pois pretende divulgar para a unidade estudada, para a sociedade e para a comunidade científica as informações obtidas no estudo. Além disto, a pesquisa garante a não utilização das informações coletadas em prejuízo do sujeito de pesquisa, além de não ter oferecido risco a seus participantes.

4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O processo de análise dos dados demanda do/a pesquisador/a a tarefa árdua de eleger meios e procedimentos capazes de apreender, a partir dos dados empíricos, as questões que atendam aos objetivos definidos no estudo.

Como relatado anteriormente, o estudo utilizou multitécnicas para a apreensão das representações sobre a vivência da sexualidade de pessoas soropositivas para o HTLV. Cada uma das técnicas empregadas originou os seguintes dados brutos: os desenhos + estórias provenientes do D-E; as evocações produzidas a partir da TALP e as narrativas oriundas da entrevista em profundidade.

Diante da riqueza dos dados empíricos produzidos, foi imperativa a elaboração de um plano de tratamento e análise capaz de extrair os conteúdos emergentes em cada uma das técnicas descritas. Ao mesmo tempo, a análise do material empírico foi fundamentada na TRS, a fim de se atingir aos objetivos e confirmar os pressupostos da pesquisa.

Para tanto, foi exigido da pesquisadora a realização da leitura e re-leitura exaustiva de todo material empírico. O processo de análise foi uma tarefa árdua, complexa e dinâmica, que implicou em muitas idas e vindas para extrair os conteúdos implícitos e explícitos dos dados brutos.

Serão apresentados a seguir os procedimentos de análise para cada uma das técnicas empregadas no estudo e, por fim, será descrito como se deu a triangulação dos dados.

4.7.1 Procedimentos de análise dos dados produzidos pela TALP

Os dados obtidos a partir da Técnica de Associação Livre de Palavras foram processados estatisticamente no *software Tri-Deux-Mots* e analisados por meio da Análise Fatorial de Correspondência (AFC). O *software* converge as duas abordagens, quantitativa e qualitativa, porém a análise do gráfico que é gerado a partir da AFC é quantitativa. O *software* permitiu a verificação de correlações entre grupos, assim como a visualização das relações de atração e afastamento entre os elementos do campo representacional acerca do objeto estudado (TEIXEIRA, 2009) – a sexualidade de pessoas soropositivas para o HTLV.

Segundo Moura *et al* (2008), a AFC permite avaliar as correlações (positivas e negativas) existentes entre diferentes grupos de caracteres, evidenciando os campos semânticos definidos pelas palavras associadas aos estímulos e à sua contribuição para a construção dos fatores ou eixos que constituem o plano fatorial. Os autores citados relatam que a AFC é ideal na explicação das representações sociais obtidas através do Teste de Associação Livre de Palavras.

Para a utilização do *software*, foi necessário obedecer a algumas etapas no processamento dos dados. Inicialmente, as informações foram organizadas a partir dos dicionários correspondentes a cada um dos estímulos. Os dicionários foram classificados por ordem alfabética, o que permitiu posteriormente o agrupamento das palavras evocadas de acordo com sua similaridade semântica.

Para o agrupamento das evocações, utilizou-se como critério a frequência semântica e a afinidade de sentido, sendo as palavras categorizadas de acordo com o maior número de repetições, “obedecendo àquelas em que as frequências foram mais elevadas, desde que sejam sinônimos ou tenham o mesmo sentido” (CARVALHO, 2010, p. 88). A finalidade desta etapa é a de diminuir a repetição de termos com o mesmo significado, reduzindo, deste modo, a variedade de palavras que poderiam alterar o resultado estatístico.

Para a construção do banco de dados, foi necessário definir as variáveis fixas e de opinião de cada depoente.

Assim as variáveis fixas definidas no estudo foram: **tempo de diagnóstico** (1 - dois a cinco anos) (2 – seis a dez anos) (3 – acima de dez anos); **sexo** (1 - feminino) (2 – masculino); **condição na doença** (1 – sintomático/a) (2 – assintomático/a); **conjugalidade** (1 - parceria fixa) (2 - parceria ocasional) (3 - sem parceria). As variáveis de opinião foram apreendidas a partir dos estímulos indutores: **1 - sexualidade, 2 - vivência da sexualidade, 3 - HTLV, 4 - sexualidade e HTLV.**

Após a definição das variáveis, foi feita a construção do banco de dados. Para tal, foi necessário organizar os dados, levando em consideração as variáveis fixas e de opinião de cada depoente correlacionadas a cada estímulo indutor.

As variáveis fixas serviram para a identificação de cada um dos sujeitos de acordo com o seu perfil. Assim, caso o(a) participante tivesse dois a cinco anos de diagnóstico, fosse do sexo feminino, assintomático e sem parceiro sua identificação seria 1123. O conjunto de números gerados a partir do perfil de cada sujeito gera o código para a sua identificação no *software*.

As variáveis de opinião são as evocações oriundas a partir dos estímulos indutores. Cada palavra evocada foi correlacionada com seu respectivo estímulo indutor e esta informação é apresentada após o código correspondente a cada sujeito. Assim, para cada participante, é colocado o seu código de identificação acrescida das evocações correspondentes aos estímulos indutores.

Para efeito de processamento estatístico, o banco de dados foi organizado em colunas e linhas. Nas colunas foram introduzidas as variáveis fixas de cada sujeito e nas linhas foram colocadas as evocações relacionadas a cada um dos estímulos.

Após a finalização do banco de dados, as informações foram processadas pelo *software*. O processamento dos dados gerou três produtos: o relatório correspondente à frequência das palavras evocadas (ANEXO B), a tabela com as informações referentes à AFC (ANEXO C) e o gráfico que descreve o jogo de oposições nas respostas aos estímulos indutores.

A análise da AFC foi baseada a partir da disposição das variáveis fixas e de opiniões distribuídas no gráfico, sendo realizado o plano de análise a partir dos fatores 1 e 2. Foi feita, também, a análise da frequência relativa e absoluta das palavras que constituem o relatório IMP (APÊNDICE E) gerado pelo *Tri-deux*, destacando as evocações que tiveram uma frequência absoluta igual ou superior a seis.

4.7.2 Procedimentos de análise dos dados produzidos pelo Desenho-estória com tema

O tratamento dos D-E produzidos envolveu a observação dos desenhos e a leitura e interpretação sistemática de todas as histórias geradas. Foram consultados diverso(a)s autore(a)s Trinca (1997); Cognet (2011); Coutinho (2001); Carvalho (2010), dentre outro(a)s, que já haviam trabalhado com esse tipo de material gráfico associado às narrativas, de modo a subsidiar a análise das informações.

A análise dos desenhos envolve tratamento de material discursivo produzido pelas estórias contadas pelos participantes, ao mesmo tempo em que se articula com a visualização de elementos gráficos, dotados de sentido para a estória contada, uma vez que é a partir do produto gráfico que os sujeitos são convidados a elaborar uma trama discursiva. Nesta perspectiva, desenhos e estórias se completam, permitindo ao investigador acessar o contexto em que as experiências narradas foram produzidas (CARVALHO, 2010, p. 86).

A análise do material coletado pela técnica do desenho-estória com tema utilizou o modelo proposto por Coutinho (2001) que propõe a:

- 1. Observação sistemática dos desenhos e temas:** foram verificados, a partir da expressão gráfica, os desenhos realizados e o sentido que cada um emitia;
- 2. Seleção das ilustrações por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas:** nesta fase, foi feita a identificação das semelhanças gráficas apresentadas no conjunto dos D-E que fizeram parte do *corpus* deste estudo, associando aos seus respectivos temas. O agrupamento dos desenhos deu destaque a três grupos de expressões gráficas mais frequentes, a saber: o da figura da pessoa humana, representado pelos desenhos de homens e mulheres sozinhos/as ou acompanhados/as, expressos respectivamente em 20 do total de 28 D-E. Também foi evidenciado o desenho de plantas/flores e o desenho do coração, ilustrado respectivamente em 04 e 03 do total dos D-E. Apenas 01 dos D-E evidenciou simbolicamente a figura da aliança;
- 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias:** foi realizada a leitura exaustiva do conjunto dos temas e estórias dos D-E que compuseram o *corpus* do estudo, o que permitiu, junto com a associação da expressão gráfica, realizar o recorte e categorização das unidades temáticas das estórias.
- 4. Recorte e categorização das unidades temáticas das histórias:** esta fase correspondeu ao agrupamento dos D-E em categorias temáticas que emitiam o mesmo sentido/significado para o conteúdo gráfico das ilustrações associado com as respectivas estórias de cada D-E;
- 5. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupadas por categorias:** o agrupamento dos D-E em categorias temáticas, permitiu a análise e interpretação do conteúdo das estórias narradas nos D-E. Esta etapa foi importante para auxiliar a triangulação dos dados, pois permitiu a associação dos D-E com as categorias das narrativas geradas pela técnica da entrevista em profundidade;

6. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo: Foi realizada com base no conteúdo e descrição da expressão gráfica de cada D-E.

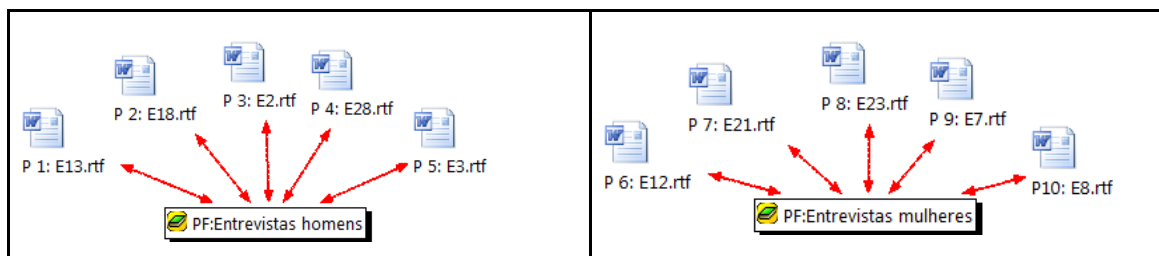
4.7.3 Procedimentos de análise dos dados produzidos pelas entrevistas em profundidade

As narrativas provenientes das entrevistas em profundidade foram analisadas com o auxílio do *software Atlas.ti*. Para compreensão do procedimento de análise das entrevistas é necessária a apresentação de alguns conceitos utilizados no *software*.

O principal elemento do *Atlas.ti* é a **unidade hermenêutica** (*hermeneutic unit*) que consiste no arquivo que contém todos os dados da pesquisa. Tal elemento agrega todos os arquivos de origem que compõe o banco de dados da pesquisa.

O **documento primário** (*primary document*) é o dado bruto, ou seja, as informações provenientes da coleta de dados que são introduzidas numa Unidade Hermenêutica do *Atlas ti* (FRIESI, 2011). No presente estudo, foram gerados dez documentos primários que correspondem a cada uma das entrevistas em profundidade realizadas para a constituição de parte do *corpus* da pesquisa. Cada documento primário foi identificado de acordo com a sua ordem de inclusão na unidade hermenêutica do *Atlas ti*, e são descritos como P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9 e P10.

Figura 3: Documentos primários dos homens e mulheres soropositivos para o HTLV participantes da técnica da entrevista em profundidade. Salvador, 2013.



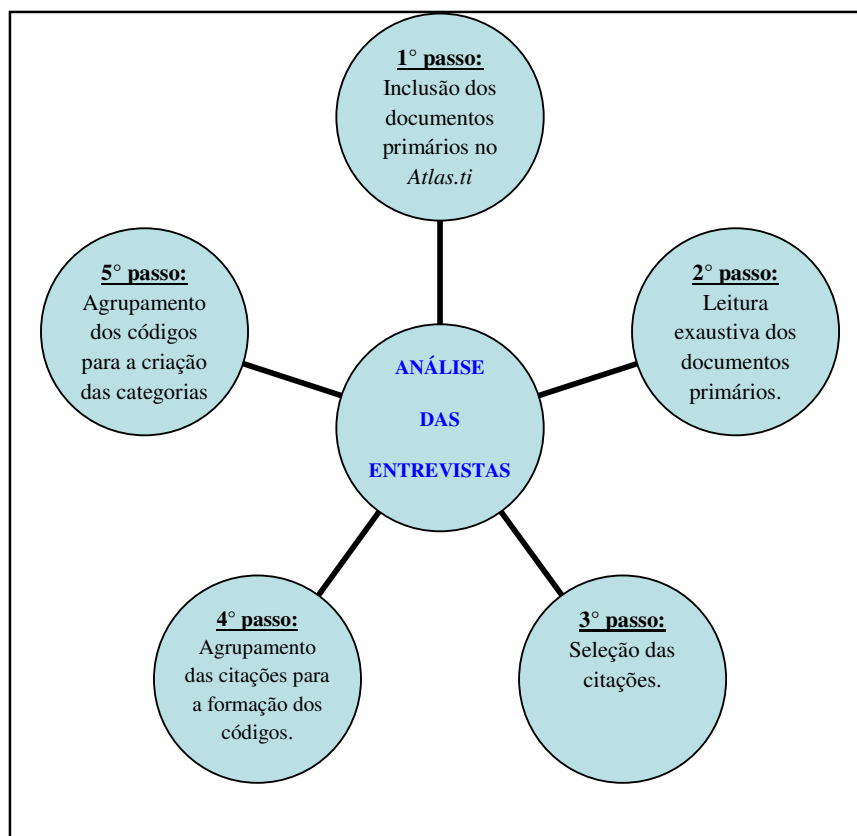
Fonte: dados da pesquisa.

Já as **citações** (*quotations*) são fragmentos de documentos primários, “aqueles pequenos trechos ou frases do arquivo original que faz sentido extrair para a análise” (GILZ, 2007, p.4109). Ou seja, é uma seleção de trechos importantes do documento realizada pela pesquisadora numa primeira redução interpretativa dos dados brutos. Isto se dá após a leitura e re-leitura dos documentos primários incluídos no estudo, do qual foram selecionadas as citações que se relacionavam aos pressupostos e objetivos da pesquisa. Após esta etapa, as citações foram agrupadas de acordo com o núcleo de sentido extraído em cada uma delas.

O agrupamento das citações originou os **códigos** (*codes*) que consistem na unidade básica de análise do *Atlas.ti* (FRIESI, 2011). Para Gilz (2007, p.4109) o código “é um termo equivalente à variável utilizado na análise qualitativa para identificar um agrupamento de citações que têm elementos comuns e um significado próprio para o alcance dos objetivos de uma determinada pesquisa”.

As **famílias** (*families*) são agrupamentos dos elementos (citações, códigos, anotações). Elas podem ser compreendidas como formas de relacionar os dados e fazem parte do processo interpretativo. As famílias seriam, então, um termo equivalente às **categorias** utilizadas na pesquisa qualitativa. No presente estudo, foram geradas três categorias que agrupam códigos distintos. Em síntese, a etapa do tratamento e análise dos dados pode ser visualizada conforme o esquema a seguir:

Figura 4: Esquema ilustrativo da etapa do tratamento e análise das entrevistas em profundidade. Salvador, 2013.

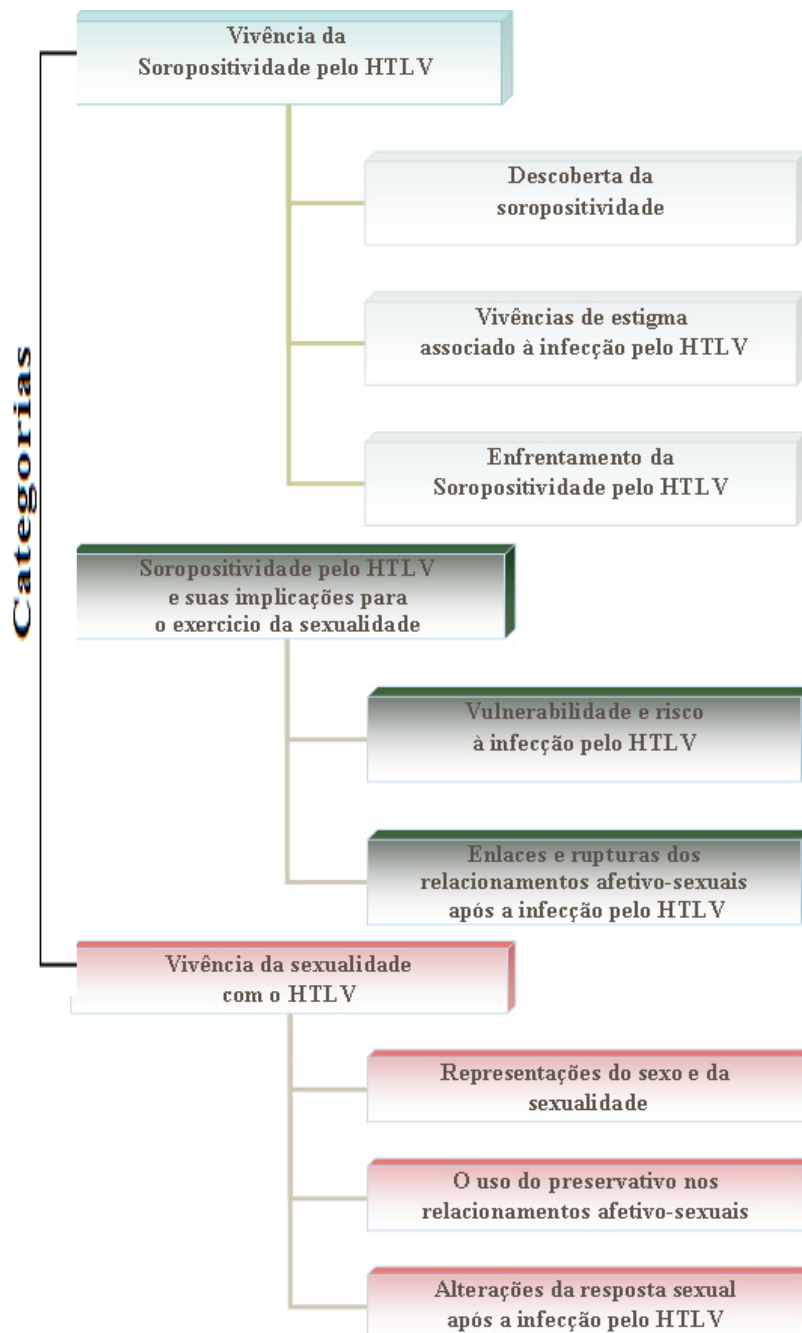


Fonte: dados da pesquisa.

Os códigos criados, por sua vez, foram agrupados de acordo com o sentido nuclear evidente em cada uma de suas citações. Tal agrupamento originou três categorias, a saber: Vivência da soropositividade pelo HTLV; Soropositividade pelo HTLV e suas implicações

para a vivência da sexualidade; Vivência da sexualidade com o HTLV. A Figura 5 ilustra o esquema representativo das categorias.

Figura 5: Esquema representativo das categorias. Salvador, 2013.



Fonte: dados da pesquisa.

A confecção dos códigos da pesquisa levou em consideração os pressupostos e objetivos definidos no estudo. O quantitativo de códigos gerados evidencia a riqueza e a

complexidade do objeto estudado e também a riqueza de informações e detalhes existentes nas narrativas.

Após a conclusão da criação das famílias de códigos, foram estabelecidas as relações entre as citações, de modo a se extrair as situações em que são manifestas as contradições ou coerências das narrativas quanto às respostas às questões da pesquisa.

4.7.4 Triangulação dos dados

A pesquisa realizada com o aporte da TRS demanda multitécnicas que, embora sejam aplicadas separadamente, devem convergir para a apreensão das representações. No caso dessa pesquisa, as multitécnicas empregadas passaram por um processo de triangulação dos dados, de modo a revelar os conteúdos das representações sobre a vivência da sexualidade de pessoas soropositivas para o HTLV.

Após analisar separadamente os dados obtidos em cada técnica descrita, foi realizada a triangulação dos dados coletados. As informações advindas da entrevista em profundidade foram relacionadas com aquelas obtidas através do desenho-estória com tema. Assim, os D-E foram inseridos nas famílias e em seus respectivos códigos que foram formadas a partir dos discursos oriundos das entrevistas. Essa congruência de informações foi feita com base na similaridade de sentido entre os dados do D-E e da entrevista.

As representações sobre a vivência da sexualidade emergentes no TALP convergiram com os achados nas demais técnicas, além de ter enriquecido a análise dos dados empíricos, o que proporcionou compreender melhor o fenômeno estudado.

A triangulação refere-se à convergência ou corroboração dos dados coletados e interpretados sobre o mesmo fenômeno (MARTHA; SOUSA; MENDES, 2007). A triangulação utilizada como estratégia de análise, nos estudos fundamentados na TRS, possibilita a articulação entre os fatos e as ações dos indivíduos, o que, por sua vez, permite a apreensão dos significados construídos socialmente na relação dos sujeitos com o meio (SOUZA; ZIONI, 2003).

Duarte (2009) acrescenta que a triangulação se constitui na integração de métodos quantitativos e qualitativos, obtidos a partir de dados de diferentes fontes, e consiste num processo complexo de colocar cada método utilizado na pesquisa em confronto com outro, de modo a maximizar a sua validade. Assim, o principal objetivo da triangulação é o de realizar a convergência dos resultados da investigação.

A triangulação dos dados no presente estudo, além de realizar a convergência dos resultados, também permitiu a identificação de divergências sobre os aspectos do objeto delimitado, apontado principalmente dissensos no que concerne às identidades de gênero e papéis sexuais dos homens e mulheres participantes da pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS/AS PARTICIPANTES

A seguir será apresentada a análise dos dados referente às características sócio-demográficas e de adoecimento dos/as participantes do estudo, com base nas informações relacionadas ao sexo, idade, escolaridade, raça/cor, conjugalidade, procedência, religião, renda familiar, condição da doença e tempo de diagnóstico.

O perfil dos/as participantes, segundo o sexo, evidenciou que, durante o período de imersão no *locus* do estudo, o número de homens (21) soropositivos para o HTLV foi consideravelmente inferior quando comparado ao de mulheres (53). Tal achado dirige a realidade de que as mulheres são mais facilmente infectadas e, também, mais afetadas pelo HTLV.

Quando levamos em conta à infecção pelo HTLV, percebe-se que as mulheres se encontram em situação de maior vulnerabilidade para desenvolver a infecção por esse vírus, já que a transmissão sexual é 61% mais eficaz dos homens para as mulheres (FERNANDES; SILVA, 2003; SANTOS e LIMA, 2005). As mulheres soropositivas para o HTLV I também apresentam com mais preponderância os casos de PET/MAH quando comparados ao masculino (TAKAYANAGUI; COSTA, 2006).

Por outro lado, os homens procuram menos o serviço de saúde do que as mulheres. (ALBANO; BASILIO; NEVES, 2010; SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005; GOMES; NASCIMENTO; ARAUJO, 2007). Existem muitas justificativas para tal realidade. Uma delas corresponde à própria socialização masculina, onde o cuidado não é visto como uma prática dos homens.

Gomes, Nascimento e Araujo (2007) demonstraram em seu estudo que a procura dos serviços de saúde pelos homens abalaria as características de invulnerabilidade, força e virilidade associadas ao estereótipo masculino, pois, a procura pelos serviços de saúde poderia indicar demonstrações de medo, fraqueza e insegurança por estes sujeitos.

Deste modo, pode-se inferir que o perfil da infecção e adoecimento pelo HTLV associado às questões de gênero na procura dos serviços de saúde, pode reforçar a maior procura das mulheres quando comparados aos homens nos serviços de referência para atendimento às pessoas acometidas pelo HTLV.

TABELA 1 - Características sócio-demográficas das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo. Salvador, 2013.

Características	Homens		Mulheres	
	N	%	N	%
Idade				
20-29 anos	-	-	3	5,7
30-39 anos	1	4,8	11	20,8
40-49 anos	7	33,3	12	22,6
50-59 anos	7	33,3	14	26,4
60-69 anos	5	23,8	9	17,0
70-79 anos	1	4,8	4	7,5
Escolaridade				
Nunca foi a escola	1	4,8	4	7,5
Ensino Fundamental incompleto	12	57,1	32	60,4
Ensino Fundamental completo	-	-	-	-
Ensino Médio incompleto	1	4,8	2	3,8
Ensino Médio completo	7	33,3	11	20,8
Ensino Superior incompleto	-	-	1	1,9
Ensino Superior completo	-	-	3	5,7
Raça/cor				
Preta	6	28,6	15	28,3
Parda	14	66,7	29	54,7
Branca	1	4,8	5	9,4
Amarela	-	-	3	5,7
Indígena	-	-	1	1,9
Conjugalidade				
Parceria fixa	12	57,1	28	52,8
Parceria ocasional	7	33,3	4	7,5
Sem parceria	2	9,5	21	39,6
Total	21	100	53	100

Fonte: dados da pesquisa.

Considerando-se a idade das mulheres participantes, houve uma variação entre a mínima de 24 e a máxima de 76 anos. Já entre os homens a idade mínima foi de 31 e a máxima de 72 anos. De acordo com a Tabela 01, no grupo das mulheres, a faixa etária mais frequente foi a de 50-59 anos representada por 14 (26,4%) seguida pela segunda mais frequente, correspondente à faixa de 40-49 anos com 12 (22,6%). Já no grupo dos homens, as faixas etárias mais frequentes foram a de 40-49 anos e a de 50-59 anos representadas por 7 (33,3%); seguida pela segunda mais frequente correspondente à faixa de 60-69 anos com 5 (23,8%).

Os dados revelam que a maioria da população estudada possuía idade superior a 40 anos, o que pode estar associado ao longo período de latência do HTLV, o que por sua vez pode ter influenciado o diagnóstico tardio da doença pelos participantes do estudo. O HTLV caracteriza-se por possuir um período de latência longo (10 a 60 anos) (FIGUEIRÓ-FILHO, 2005). A maioria das pessoas acometidas por esse vírus apresenta um longo período de incubação que se estende desde a infecção até o aparecimento da doença, em média de 20 a 30 anos (BARBOSA, 2011).

Catalan-Soares e Proietti (2006, p.78) acrescentam ainda que:

As taxas de soroprevalência são fortemente dependentes do sexo e idade, aumentando com a idade e sendo mais alta nas mulheres. A maior prevalência com a idade pode ter várias explicações: risco acumulativo de novas infecções ao longo da vida; efeito idade-coorte, devido ao declínio na prevalência do HTLV-1 e de novas infecções nas últimas décadas; ou soroconversão tardia de infecção adquirida mais cedo na vida. Uma maior prevalência em mulheres pode ser devida a maior eficácia de transmissão na direção homem-mulher durante o relacionamento sexual; também efeitos hormonais podem ter importância.

Quanto ao grau de escolaridade, no grupo dos homens 12 (57,1%) apresentavam apenas o ensino fundamental incompleto, 7 (33,3%) tinham o ensino médio completo, seguido de 1 (4,8%) com o ensino médio incompleto e 1 (4,8%) que nunca foi à escola.

Das mulheres que participaram do estudo, 32 (60,4%) tinham somente o ensino fundamental incompleto. Entre as demais participantes, 11 (20,8%) referiram o ensino médio completo, seguidos de 4 (7,5%) que nunca foram à escola, 3 (5,7%) com o ensino superior completo, 2 (3,8%) com o ensino médio incompleto e 1 (1,9%) com o ensino superior incompleto.

Os dados revelam que a grande maioria tanto dos homens quanto das mulheres apresenta o nível de escolaridade baixo, o que demonstra a limitação desses sujeitos quanto à informação para o cuidado em saúde. Segundo Fonseca *et al* (2012), o nível educacional

expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação e perspectivas e possibilidades de se beneficiar de novos conhecimentos.

A escolaridade tem se mostrado como um importante determinante social para desfechos em saúde (LAMARCA; VETTORE, 2012), pois as evidências sugerem que há um efeito positivo da educação sobre o estado de saúde (SOUSA; SANTOS; JACINTO, 2011).

Para Sousa, Santos e Jacinto (2011), as pessoas que possuem nível educacional mais elevado tendem a ter comportamentos mais saudáveis, já que uma pessoa mais instruída seria capaz de utilizar mais eficientemente cada insumo na função de produção de saúde e produzir mais saúde, ou ainda seria mais eficiente na alocação dos recursos para obter melhor saúde. Por outro lado, pessoas com nível de escolaridade mais elevado possuem melhor acesso à informação em saúde, o que, conseqüentemente, a partir do uso destas informações podem alcançar um melhor estado de saúde e um estilo de vida mais saudável.

Os dados referentes à raça/cor foram obtidos a partir da classificação dos/das participantes. Do total de homens 20 (95,2%) eram negros (considerando a soma dos pretos com os pardos), dentre eles 6 (28,6%) referiram ser pretos e 14 (66,7%) ser pardos; 1 (4,8%) dos homens se autoreferiu como branco.

No grupo das mulheres 44 (83%) eram negras (considerando a soma das pretas com as pardas), dentre elas 15 (28,3%) referiram ser pretas e 29 (54,7%) ser pardas. Nas demais participantes, 5 (9,4%) referiram ser brancas, 3 (5,7%) ser amarelas e uma se autoreferiu como indígena.

Somando o grupo de mulheres com o de homens, obtemos que 64 (86,5%) das pessoas soropositivas para o HTLV participantes do estudo eram negras. O Ministério da Saúde (2006) retrata que a prevalência da infecção pelo HTLV I pode ser mais elevada onde há maior concentração de população afrodescendente, como por exemplo, no Estado da Bahia, onde o índice é mais elevado (1,8%). Britto (1998) relata que o HTLV-I pode ter sido introduzido no Estado da Bahia a partir de escravos africanos.

Sodré *et al* (2010) acrescenta, ainda, que regiões de etnia africana ou afrodescendente geralmente apresentam maior soroprevalência para o HTLV do que outras, o que contextualiza o fato de Salvador, onde 80% da população é negra ou mestiça, apresentar soroprevalência maior que muitas capitais brasileiras.

Todos/as participantes do estudo declararam que são heterossexuais. Os dados relacionados à conjugalidade (Tabela 1), mostra que os homens 12 (57,1%) referiram ter parceria fixa, 07 (33,3%) declararam possuir parceria ocasional e 2 (9,5%) referiram não possuir parceria. No que tange ao grupo de mulheres, 28 (52,8%) declararam possuir parceria

fixa, 21 (39,6%) referiram não possuir parceria e 4 (7,5%) relataram que possuíam parceria ocasional.

As mulheres e homens soropositivos para o HTLV, participantes do estudo, que não possuem parceria fixa, alegam alguns motivos para estarem sozinhas ou com parceiros ocasionais, a saber: a condição de soropositividade que limitaria o relacionamento afetivo-sexual, visto o risco de transmissibilidade do vírus para o/a parceiro/a; a existência de limitações relacionadas ao PET/MAH (paraplegia, disfunção erétil, incontinência urinária ou fecal) e o medo de revelar o diagnóstico aos possíveis parceiros/as sexuais.

TABELA 2 - Características das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo segundo a ocupação/profissão. Salvador, 2013.

Ocupação/ Profissão	Homens		Mulheres	
	N	%	N	%
Profissional da construção civil	03	14,3	-	-
Profissional de saúde ensino médio	02	9,5	-	-
Costureira	-	-	02	3,8
Professor(a)	01	4,8	04	7,5
Motorista	02	9,5	-	-
Comerciante	-	-	03	5,7
Estudante	02	9,5	01	1,9
Empregada Doméstica	-	-	08	15,1
Outro(a)s*	08	38,1	03	5,7
Aposentada(o)/ Pensionista	03	14,3	15	28,3
Dona de casa	-	-	17	32,1
Total	21	100	53	100

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto às características relacionadas à ocupação/profissão dos homens e mulheres acometidas pelo HTLV, foi evidenciado que a maior parte das mulheres não desenvolve atividade remunerada, visto que 17 (32,1%) são donas de casa. Também foi constatado que 15 (28,3%) das mulheres participantes do estudo percebem remuneração oriunda de

*A categoria profissional denominada “outros”, diz respeito à ocupação/profissão de fotografo, panificador, digitador, músico, encarregado de armador, mensageiro, eletrotécnico e técnico de refrigeração para os homens e de lavradora, funcionária pública e contadora para as mulheres.

aposentadoria/pensão; 08 (15,1%) declaram ser empregada doméstica; 04 (7,5%) são professoras; 03 (5,7%) são comerciantes; 02 (3,8%) declaram ser costureira. As demais participantes (03) referem ser lavradora, funcionária pública e contadora, o que corresponde a 1,9% para cada uma das ocupações citadas.

Já, entre os homens soropositivos participantes do estudo, somente 03 (14,3%) disseram que recebiam aposentadoria ou pensão. A maioria dos homens soropositivos para o HTLV exercia atividade laboral remunerada, dentre eles 03 (14,3%) declaram ser profissional da construção civil; 02 (9,5%) referem ser motorista, 02 (9,5%) relatam ser profissional técnico da área de saúde; 02 (9,5%) declaram ser estudante. Os demais homens soropositivos para o HTLV participantes do estudo (09) declaram ser fotógrafo, panificador, digitador, músico, encarregado de armador, professor, mensageiro, eletrotécnico e técnico de refrigeração, o que corresponde a 4,8% para cada uma das profissões citadas.

Quanto à situação da renda familiar do grupo estudado, 32 (43,3%) referiram que possuíam renda familiar de até 01 salário mínimo, seguido de 23 (31,1 %) pessoas que referiram ter renda familiar de até 02 salários mínimos. 19 (25,7%) dos/as informantes referiram ter renda familiar superior a 02 salários.

Os dados evidenciam que a maioria dos participantes recebe até um salário mínimo, o que mostra a baixa condição sócio-econômica de grande parte da população estudada. Tal fato implica em condição de vulnerabilidade social para o acesso aos bens e serviços no campo da saúde, visto que existe relação entre a renda e condição de saúde (NERI; SOARES, 2007; SZWARCOWALD *et al*, 1999; BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Neri e Soares (2007), em seu estudo sobre os impactos da renda na saúde no Brasil, relatam que o nível de renda e o estado de saúde são variáveis que se correlacionam. Szwarcwald *et al* (1999) acrescentam, ainda, que a associação entre condições de saúde e a desigualdade de renda revela os efeitos da privação social e material de grande parte da população, pois nos grupos socialmente menos privilegiados, a falta de equidade social no âmbito da saúde manifesta-se tanto nos diferenciais encontrados nas taxas de morbimortalidade, como no adoecimento mais precoce das camadas menos favorecidas.

Por outro lado, quando analisada a variável renda associada à condição étnico-racial e cultural, nas pessoas participantes do estudo, retrata-se o quanto este grupo é vulnerável no que diz respeito aos determinantes sociais da saúde, que segundo Buss e Pellegrini Filho, (2007) influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população.

Catalan-Soares e Proietti (2006) discutem que a associação dos fatores sociais e ambientais com a pobreza pode aumentar o risco de transmissão do HTLV, tanto em áreas

endêmicas quanto não endêmicas. Os países endêmicos para o HTLV (exceto o Japão) que apresentam piores indicadores sócio-econômicos e de desenvolvimento humano, sofrem com as maiores cargas das doenças associadas ao HTLV-1.

A caracterização dos/das participantes, segundo a procedência, revela que 46 (62,2%) são da capital e 28 (37,8%) são provenientes do interior do estado. Tal dado destaca que quase 40% dos/das entrevistadas vieram do interior do estado para a capital à procura do cuidado à saúde e evidencia que as pessoas acometidas pelo HTLV apresentam dificuldade no acesso aos serviços de referência, o que, por sua vez, implica em demora no atendimento e dificuldades para deslocar-se de seus respectivos municípios para a capital do estado.

A acessibilidade é definida por Donabedian (1973) como um dos aspectos da oferta de serviços relacionado à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população. Esse autor distingue duas dimensões da acessibilidade, a socio-organizacional referente a todas as características da oferta de serviços que diminuem ou aumentam a capacidade das pessoas utilizarem os serviços de saúde. A outra dimensão é a geográfica que está relacionada com a distância linear, distância e tempo de locomoção, custo da viagem, entre outros, que interferem na utilização dos serviços.

Os sujeitos da pesquisa que residem no interior relataram que dependem da prefeitura para conseguir auxílio para o deslocamento até a capital, seja por meio de ambulância ou carro municipal, ou até mesmo ajuda de custo para pagamento dos bilhetes de ônibus intermunicipais. Consequentemente, estas pessoas, dependendo da distância de seu município até a capital, são obrigadas a sair muito cedo de suas casas e passar um tempo prolongado de deslocamento, tanto para a ida ao serviço, quanto para a volta ao seu local de origem. Destaca-se que essas pessoas enfrentam, principalmente, dificuldade de acesso quando considerada a dimensão geográfica.

O acesso é uma dimensão do desempenho dos sistemas de saúde associada à oferta. (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). A integralidade das ações de saúde é uma consequência da acessibilidade aos serviços, que segundo Ferreira (2004) resulta de uma combinação de fatores de distintas dimensões, que podem ser classificados como de ordem geográfica, organizacional, sociocultural e econômica.

A dificuldade do acesso pode acarretar a essas pessoas um custo adicional, pois a ida até o serviço de saúde para receber atendimento, muitas vezes ocasiona uma jornada de trabalho perdida e/ou rearranjos familiares para o cuidado com as crianças ou com os idosos sob sua responsabilidade. Outro fator importante a ser considerado é que a dificuldade no

acesso pode conduzir a uma não adesão ao acompanhamento da condição de saúde dessas pessoas acometidas pelo HTLV.

No que diz respeito à religião, a maioria dos/das informantes referiu ser católicos 39 (52,7%), 26 (35,1%) declararam ser evangélicos, 2 (2,7%) espírita e 7 (9,5%) informaram não ter nenhuma religião.

As pessoas que vivem com o HTLV utilizam a religião como uma das formas de enfrentamento desse vírus, isso pode estar relacionado ao fato de a vivência da soropositividade vir acompanhada de aspectos clínicos, sociais e psicológicos que podem acarretar sofrimento físico e psíquico (RIVEMALES, BASTOS, 2011).

TABELA 3 - Características das pessoas acometidas pelo HTLV participantes do estudo segundo o tempo de diagnóstico e condição na doença. Salvador, 2011.

Características	Homens		Mulheres	
	N	%	N	%
Tempo de diagnóstico				
02-05 anos	10	47,6	26	49,1
06-10 anos	6	28,6	14	26,4
Acima de 10 anos	5	23,8	13	24,5
Condição na doença				
Assintomático/a	13	61,9	33	62,3
Sintomático/a	8	38,1	20	37,7
Total	21	100	53	100

Fonte: Dados da pesquisa.

De acordo com a Tabela 3, percebe-se que a maioria da(o)s participantes do estudo, 10 (47,6%) dos homens e 26 (49,1%) das mulheres, teve conhecimento do diagnóstico de sua condição de soropositividade para o HTLV há, pelo menos, 05 anos.

É importante ressaltar que estas pessoas relataram que a procura do serviço de saúde para a confirmação diagnóstica foi realizada apenas após o aparecimento de alguma sintomatologia e/ou após doação de sangue, o que nos leva à inferência de que a triagem para a condição sorológica para este vírus ainda não faz parte da rotina dos serviços de saúde, em especial aqueles voltados ao controle das DSTs e pré-natal. Por conseguinte, este fato retrata a infecção pelo HTLV de forma silenciosa na maioria dos/das participantes, levando-se em

conta que a maioria dos entrevistados são assintomáticos e apresentam idade superior a 40 anos.

Em relação à condição da doença os dados revelaram que entre os homens 13 (61,9%) eram assintomáticos e 8 (38,1%) sintomáticos. Situação semelhante foi evidenciada no grupo das mulheres, onde 33 (62,3%) eram assintomáticas e 20 (37,7%) sintomáticas.

É plausível destacar, que apenas uma minoria das pessoas soropositivas para o HTLV irá desenvolver alguma doença relacionada ao vírus, pois o indivíduo infectado por esse retrovírus, embora tenha uma chance relativamente alta de permanecer assintomático durante toda a sua vida, está exposto ao risco inferior a 5% de desenvolver doenças a ele associado (SANTOS; LIMA, 2005).

Martins e Stancioli (2006) acrescentam, ainda, que distintos fatores influenciem na interação vírus/hospedeiro e, a forma como essa interação se desenvolve é que vai determinar o estado da pessoa acometida pelo HTLV permanecer assintomática ou sofrer de doença hematológica (LLTA) ou inflamatória (PET/MAH, uveíte, artrite reumatóide, entre outras).

Catalan-Soares e Proietti (2006) chamam a atenção de que o impacto das doenças associadas ao HTLV-1, tanto para o indivíduo quanto para o coletivo onde ele/ela está inserido é frequentemente desastroso. O custo financeiro e social para as pessoas soropositivas para o HTLV, sua família e o sistema de saúde pode ser de extrema relevância na ocorrência dos casos de PET/MAH, doença progressiva de longa duração. Assim, faz-se necessária intervenção em saúde pública, tais como, aconselhamento e educação dos indivíduos e comunidades que apresentam alta vulnerabilidade de exposição a esse vírus.

Desse modo, é mister a necessidade de reavaliação das estratégias e ações frente a gravidade do HTLV, tanto para a saúde das pessoas, como para os gastos públicos com tratamento da sintomatologia clínica manifesta nos portadores de tal infecção (TEIXEIRA, 2009).

5.2 REPRESENTAÇÕES SOBRE A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE

A Análise Fatorial de Correspondência (AFC) possibilitou a representação gráfica da atração e/ou afastamento entre as variáveis fixas e as de opinião. O gráfico gerado (Figura 6) foi analisado a partir da interpretação de como as modalidades de opinião (evocações) e

sociodemográficas se reúnem e se afastam, formando grupos que são distribuídos de maneira oposta sobre os eixos ou fatores (F1 e F2).

As variáveis fixas utilizadas para o processamento dos dados no *Tri-deux-mots* foram: **sexo, condição da doença e conjugalidade**. A AFC revelou o jogo de oposições entre as variáveis descritas. Para fins de análise e tratamento das informações obtidas, foram consideradas as respostas tendo como referência a frequência igual ou superior a 6 (seis) vezes repetidas e evocadas em relação a cada estímulo indutor. Foram evocadas 961 palavras pelas 72 pessoas que constituíram a amostra, das quais 253 foram diferentes.

A partir do gráfico (Figura 6), pôde-se observar que o fator 1 se caracteriza pela oposição de gênero. No lado direito, encontra-se o fator 1 positivo (**F1+**) onde é evidenciado as representações das mulheres soropositivas para o HTLV, sem parceria. O fator 1 negativo (**F1-**), a esquerda demonstra as representações dos homens soropositivos para o HTLV. No fator 2 se destaca uma dupla oposição: em relação à condição da doença e à conjugalidade. Na parte superior, lado encontra-se o fator 2 positivo (**F2+**) que revela as respostas das pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceira fixa. Já o fator 2 negativo (**F2-**) apresenta as representações das pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional.

O fator 1, é representado no gráfico de cor vermelha e posição horizontal no eixo das abscissas. Ele traduz as representações mais significativas, explicando 41,2% da variância total de respostas. O fator 2 está na cor azul, posição vertical, no eixo das coordenadas e apresenta percentual de variância de 36,4%. Somados os valores percentuais do F1 e F2, explicam-se 77,6% de variância total das respostas, o que por sua vez caracteriza a análise como de alta significância, uma vez que, para Di Giacomo (1993), há significância quando os dois fatores em conjunto conseguem explicar ao menos 15% da variância total.

As palavras apresentadas no gráfico com a letra maiúscula se referem às variáveis fixas (**sexo; condição da doença; conjugalidade**). As demais palavras consistem nas representações ou respostas das pessoas soropositivas para o HTLV a TALP (Técnica de Associação Livre de Palavras) que estão apresentadas pela cor azul ou vermelha. Assim, as palavras que contribuíram na construção do fator 1, ou eixo 1 aparecem na cor vermelha, enquanto que aquelas que obtiveram maior contribuição para o eixo 2 aparecem na cor azul. Algumas respostas tiveram dupla contribuição na construção dos fatores 1 e 2, aparecendo, portanto, com as cores azul e vermelha. Destaca-se que todas as palavras no gráfico, independente de sua cor, são acompanhadas de um número que corresponde ao estímulo indutor da resposta (ver legenda abaixo do gráfico).

estímulo 2 (vivência da sexualidade) é expresso pelas respostas **fidelidade e sexo**; o estímulo 3 (HTLV) evidencia as palavras **cuidado, prevenção, incurável e falta de estudo**; o estímulo 4 (sexualidade e HTLV) está associado à **preocupação**.

As evocações das pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa (F2+) expressam as seguintes representações: **casal e família** para o estímulo 1 (sexualidade); **respeito** para o estímulo 2 (vivência da sexualidade); **medo, cuidado e preocupação** para o estímulo 3 (HTLV), **prevenção e cuidado** para o estímulo 4 (sexualidade e HTLV). No que diz respeito às evocações das pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional (F2-), as representações foram expressas pelas palavras: **sexo, prazer, bom, desejo, carinho, companheirismo** (sexualidade); **sexo e prevenção** (vivência da sexualidade); **limitação e vírus** (HTLV).

Ressalta-se que, para o estímulo indutor 4 (sexualidade e HTLV), as pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional (F2-) não evocaram nenhuma palavra.

a) O jogo de atrações e oposições do fator 1 (F1)

A representação gráfica, descrita na Figura 6, demonstra a oposição em relação aos dois blocos de representações configurados sobre o fator 1 (F1). No eixo à esquerda (F1-), é evidenciado o campo semântico das representações sobre a vivência da sexualidade expressas no senso comum das respostas dos homens soropositivos para o HTLV, em oposição no eixo à direita (F1+) das mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria.

Quanto ao estímulo 1, os homens soropositivos para o HTLV objetivaram que a **sexualidade** é uma experiência atrelada ao **sexo**. A variável de opinião **sexo** associada ao estímulo 1 (sexo1) apresentou frequência relativa de (42,9%) das evocações dos homens (APÊNDICE F). Infere-se que a importância dispensada ao **sexo** para estes sujeitos é fruto da construção da sexualidade masculina, associada à valorização da virilidade, que, por sua vez, é evidenciada a partir do ato sexual.

Já, as mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria, representaram que a **sexualidade** é uma experiência que denota **paz** e, por isso, é necessário que haja **união e confiança** no relacionamento.

Percebe-se o jogo de oposições entre os dois grupos descritos, visto as distintas representações sobre a sexualidade entre os homens e mulheres acometidos pelo HTLV

participantes do estudo. Tais representações expressam as diferenças construídas socialmente para o masculino e feminino.

Para mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria, fica clara a ligação da sexualidade com as questões relacionadas à harmonia e afetividade do casal. O fato dessas mulheres não possuírem parceria induz à inferência de que suas evocações exprimem uma idealização do relacionamento afetivo-sexual, em descompasso com a realidade vivenciada, já que é soropositiva e, após contrair o vírus, encontra-se sem parceria sexual.

A experiência sexual feminina associa-se muito mais ao estabelecimento de vínculos, com a valorização da afetividade, do que à experiência sexual em si (GOMES, 2008). Por outro lado, alimentadas por uma expectativa romântica, as mulheres buscam um companheiro que queira estabelecer um vínculo estável e expressem sentimentos de afeição (CARVALHO, 2010). Assim, o estabelecimento de uma relação estável, munida de **paz, confiança e união** entre os parceiros, pode ser o desejo de suprir uma carência afetiva e de relação, manifesta pelo grupo de pertença das mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria.

Em oposição os homens soropositivos para o HTLV, ao significarem a **sexualidade** no **sexo**, evidenciam a relevância atribuída ao ato sexual como uma experiência que revela sua masculinidade, visto que a trajetória sexual dos homens está atrelada à experiência de manter-se como o ator que exprime virilidade, força e atividade no que concerne ao relacionamento afetivo-sexual.

Rivemales e Bastos (2011) observaram que os homens soropositivos para o HTLV participantes do seu estudo possuíam a visão de que a sexualidade humana estaria apenas relacionada ao ato sexual, à reprodução e a sensações instintivas, pois para eles a sexualidade significa “ter prazer sobre a mulher, vontade sobre o que deseja, sexualidade é o sexo em si, é ter prazer, é procriar, é dar frutos para esse mundo”.

Segundo Gagnon (2006), o significado e exercício dado à sexualidade é dependente da socialização, da aprendizagem de determinadas regras, de roteiros e cenários culturais. Destarte, é coerente a afirmativa de Leal e Knauth (2006) quando afirmam que é socialmente legítimo e constitutivo da identidade masculina à ênfase impressa no desempenho sexual.

Em relação ao estímulo 2, os homens soropositivos para o HTLV representaram novamente que a **vivência da sexualidade** denota o **sexo**. No entanto, apesar da importância dispensada ao ato sexual, esse grupo de pertença representa a **vivência da sexualidade** implicada com a **fidelidade** do casal.

Sabe-se que a importância dada à **fidelidade** na manutenção do relacionamento afetivo-sexual pode estar relacionada ao fato da relação sexual ocorrer entre casais

sorodiscordantes, já que os participantes do estudo exprimiram na entrevista que suas parcerias sexuais nem sempre apresentavam a infecção pelo HTLV, o que, de certa forma, traz insegurança no campo da sexualidade. Por outro lado, a atenção dispensada à **fidelidade** pode, também, ser reflexo das aspirações masculinas de que sua parceria afetivo-sexual seja fiel no relacionamento, o que chama atenção, dado que a fidelidade, em geral, em decorrência da construção social das identidades masculina e feminina, tem sido almejada no roteiro sexual feminino dentro dos relacionamentos ditos estáveis.

O HTLV é uma infecção crônica capaz de acarretar limitações no cotidiano das pessoas que são acometidas por esse vírus, e que, por sua vez, pode demandar atenção relativa ao cuidado de si e à necessidade de procura pelos serviços de saúde, mesmo por quem se encontra assintomática(o), além de implicar mudança na qualidade de vida das pessoas que apresentam alguma sintomatologia associada à infecção.

Nesse contexto, a ênfase dada à **fidelidade** talvez atribua sentidos quanto à necessidade de cuidado, no âmbito privado, onde se espera que as mulheres desempenhem o papel de responsabilidade sobre seu companheiro e família. A construção social embasada no modelo patriarcal atribui às mulheres a condição de submissão aos seus maridos, a quem, segundo Paula (2008), elas devem manter fidelidade no relacionamento afetivo-sexual e, por conseguinte, atribuem a essas mulheres o papel de servir a seus maridos e filhos.

As mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria significam a **vivência da sexualidade** na **convivência** do casal. A variável de opinião **convivência** associada ao estímulo 2 (convivência2) evidenciou 13,7% da frequência relativa das evocações (APÊNDICE E) apenas para esse grupo de pertença. Para as mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria, a **vivência da sexualidade** também é **viver**. Segundo as respostas das mulheres, emitidas durante a aplicação da TALP e que serviu de base para a construção do dicionário de palavras, o **viver** consiste em “viver bem e intensamente cada momento”.

Paula (2008), ao estudar sobre as representações da sexualidade nas pessoas com ostomia, afirma que a sexualidade é permeada de relações interpessoais e o vínculo com o parceiro além de ser relevante, constitui um caminho fundamental para a busca do equilíbrio conjugal, sexual e do prazer compartilhado.

Corroboro com a autora, no sentido de que a representação sobre a **vivência da sexualidade**, para as mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria, denota novamente a importância da qualidade do relacionamento afetivo-sexual. Por se tratar de mulheres sem parceria que vivenciam uma doença sexualmente transmissível, de caráter crônico, tal representação pode sugerir o desejo dessas mulheres encontrarem uma parceria que lhes

assegure solidez no relacionamento afetivo-sexual, como resultado da aspiração pelo amor romântico e de busca da parceria ideal que compartilhe cumplicidade e compreensão frente ao seu estado de saúde atual.

No que diz respeito ao **HTLV**, no F1-, os homens soropositivos objetivaram que a infecção é **incurável** e, por isso, é preciso ter **cuidado** na relação para não transmitir o vírus, sendo necessárias atitudes voltadas à **prevenção** nos relacionamentos afetivo-sexuais. As variáveis de opinião **incurável**, **cuidado** e **prevenção** associadas ao estímulo 3 (incurável3, cuidado3 e prevenção3) evidenciaram, respectivamente, 19%, 28,6% e 23,8% da frequência relativa das evocações (APÊNDICE E) nesse grupo de pertença. Os homens soropositivos para o HTLV denotam, também, a **falta de estudo** sobre o **HTLV**, pois segundo esses sujeitos, é necessário que se investigue mais sobre o vírus para circular mais informação sobre essa doença.

Já as mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria representam o **HTLV** como uma doença que acarreta **limitação**, pois, de acordo com as respostas desse grupo, expressas durante a aplicação da TALP e que serviu de base para a construção do dicionário de palavras, a pessoa acometida por esse vírus pode ficar “paralítica” devido ao “comprometimento neurológico”, tendo que usar “cadeira de rodas”, além da possibilidade de ter que “usar fralda” devido à “incontinência urinária”.

As doenças associadas ao HTLV impõem limitações que comprometem a qualidade de vida das pessoas acometidas pelo vírus. Apesar de menos 5% das pessoas soropositivas para o HTLV terem a possibilidade de desenvolver alguma doença, a realidade vivenciada nos centros de referência para o HTLV confere apreensão, angústia e medo para os portadores assintomáticos, visto que estes sujeitos compartilham o mesmo espaço com aquelas pessoas que desenvolveram PET/MAH ou outra doença ligada a esse vírus.

Por outro lado, esse grupo de pertença objetiva que **não sabe** sobre o **HTLV**, resultado do “desconhecimento” e “ignorância” sobre esse vírus. Ou seja, o **HTLV** também é desvelado como algo estranho, possivelmente fruto da baixa circulação de informações no senso comum sobre este agravo, mesmo para pessoas que vivem com este vírus, que as recebem de maneira restrita e apenas por parte dos profissionais de saúde.

Estudo realizado por Teixeira (2009) com mulheres soropositivas para o HTLV evidenciou que esse vírus foi representado como uma coisa horrível e triste que ocasionava sofrimento e medo diante dos sintomas apresentados por elas. A condição de soropositividade foi considerada como uma maldição, por tê-las deixado impossibilitadas e com medo de desenvolver outras doenças, sofrerem discriminação ou contaminar outras pessoas.

A autora salientou ainda, que essas mulheres não emitiram palavras associadas às características ou significado da infecção pelo HTLV, apenas evocaram palavras que denotavam sentimentos diante da sintomatologia apresentada, e por isso, afirma que, ainda, “não existem representações sociais sobre o vírus HTLV, existe apenas, uma germinação, uma incipiente idéia sem a concretude exigida pela objetivação da RS, nem significação que possibilite a ancoragem do saber” (TEIXEIRA, 2009, p.121).

As pessoas acometidas pelo HTLV relataram, durante os encontros estabelecidos, que alguns profissionais não têm o conhecimento científico necessário sobre a patologia o que, conseqüentemente, compromete o aconselhamento e o acolhimento, principalmente, quando a patologia tem embricamento com as questões relativas à sexualidade. De acordo com Paula (2008, p. 103), “Os profissionais de saúde, de modo geral, ainda têm pouco ou nenhum preparo para lidar com queixas ligadas à sexualidade, e poucos possuem algum tipo de formação em sexologia ou educação sexual”. Reis (2004) acrescenta ainda, que os/as enfermeiro/as, por tratarem o/as pacientes como seres assexuados, dificilmente abordam os aspectos da dimensão sexual, as influências da doença e da terapêutica, e do emocional sobre o exercício da sexualidade.

Assim, faz-se necessário que o profissional de saúde seja capaz de fornecer informações detalhadas frente à infecção pelo HTLV, deixando claro que a maioria da população acometida por esse vírus permanecerá assintomática sem qualquer interferência na qualidade de vida (CATALAN-SOARES; LOUREIRO; PROIETTI, 2006). No entanto deve-se reforçar a necessidade de acompanhamento regular, mesmo para os casos assintomáticos, e encorajar atitudes frente às práticas sexuais seguras com o uso do preservativo.

Quanto ao estímulo 4 – **sexualidade e HTLV** – os homens soropositivos objetivaram a **preocupação** devido ao risco de transmissão do vírus para a sua parceria sexual. Por outro lado, a **preocupação** pode estar associada, também, à falta de conhecimento sobre os rumos frente ao estado de saúde após o acometimento da infecção pelo HTLV, pois de acordo com a caracterização dos sujeitos do estudo, quase 40% dos homens são sintomáticos e apresentam algum tipo de comprometimento no desempenho sexual.

A infecção pelo HTLV tem impacto sobre a sexualidade dos indivíduos, tanto nas pessoas assintomáticas que convivem com a possibilidade de desenvolvimento de doenças relacionadas ao HTLV, quanto nas pessoas sintomáticas que já apresentam algum tipo de comprometimento relacionado a esse vírus, o que ocasiona às pessoas soropositivas a sofrerem os efeitos psicossociais da infecção.

No caso das pessoas soropositivas para o HTLV que apresentam algum tipo de sintomatologia, a vivência da sexualidade é permeada principalmente pela possibilidade de sofrer algum tipo de preconceito de sua parceria sexual, devido ao comprometimento do desempenho sexual em decorrência de sua condição de saúde.

Já o universo semântico das mulheres soropositivas para o HTLV sem parceria revela que a vivência da sexualidade com o HTLV implica no **respeito** entre o casal. Esse grupo de pertença também denota a importância do **cuidado** com a parceria sexual, dando ênfase no “cuidado para não transmitir” o HTLV.

O fato de essas mulheres não terem parceria fixa, influencia o aparecimento dessas representações, já que o HTLV é uma infecção que pode ser transmitida sexualmente. Por outro lado, essas mulheres podem aspirar a conquista de um novo relacionamento afetivo-sexual e por isso destacam a importância do **cuidado** do outro, visto a possibilidade do estabelecimento de um novo vínculo com um parceiro sorodiscordante e a necessidade de preservar a condição de soronegatividade de sua parceria sexual.

A possibilidade de transmissão do HTLV para a parceria sexual está presente durante o relacionamento sexual de casais sorodiscordantes. De acordo com Reis (2004), as práticas sexuais conferem graus variados aos seus praticantes do risco de infecção e transmissão de doenças sexualmente transmissíveis.

Para Dalapria e Ximenes Neto (2004), a união entre pessoas com sorologia diferente implica na vivência do risco de contaminação do parceiro saudável, caso não sejam adotados os cuidados necessários, além de se fazer mister um relacionamento permeado pelo companheirismo, união e dedicação. Acrescentam ainda, que a manutenção de uma vida sexual ativa e sem riscos favorece a qualidade de vida dos sujeitos envolvidos no relacionamento afetivo-sexual.

b) O jogo de atrações e oposições do fator 2 (F2)

Será apresentado a seguir, a partir da representação gráfica descrita na Figura 6, o jogo de atrações e oposições das representações contidas no eixo F2, relativas às variáveis fixas **condição da doença e conjugalidade**. Na parte superior (F2+), encontra-se o campo semântico da representação sobre a vivência da sexualidade evidenciada no senso comum das pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa, em oposição à parte inferior das pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional.

Ao analisar o primeiro estímulo – **sexualidade** – pôde-se observar que as pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa objetivaram a **sexualidade** na figura do **casal** e da **família**.

Foucault (1988) adotou o conceito de "dispositivos" na tentativa de elucidar como a produção da sexualidade está vinculada aos dispositivos de poder. De acordo com o autor, a sexualidade fez parte de uma técnica de poder centrada, num primeiro momento, na aliança, onde foi estabelecido todo um sistema social de casamento, na institucionalização de parentescos, transmissão de nomes e bens, cabendo a este dispositivo de aliança a regulação do corpo social.

Ao mesmo tempo, Foucault (1988) chama a atenção de que o sistema de aliança passa, então, para a ordem da sexualidade. O dispositivo da sexualidade, não se refere mais à lei, mas ao próprio corpo, à qualidade dos prazeres, à própria sexualidade no seio familiar. O autor acrescenta ainda que o dispositivo de sexualidade na forma de família permite a compreensão do espaço familiar como lugar obrigatório dos afetos, dos sentimentos, do amor, sendo também, o principal ponto de eclosão da sexualidade.

Para Feres-Carneiro (1998), a competência das famílias depende diretamente da qualidade das relações estabelecidas entre seus membros. O núcleo familiar é o primeiro espaço de relações e interações, trocas de afeto e apoio social. Talvez, por esse motivo, as pessoas soropositivas para o HTLV, assintomáticas e com parceria fixa, denotam importância a essa instituição, visto à necessidade de apoio frente ao seu estado de saúde, além da necessidade de cumplicidade de sua parceria afetivo-sexual.

Inversamente, no F2-, o campo semântico das pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional enfatiza a **sexualidade** não no grupo familiar, mas no corpo e na relação, como algo **bom**, que dá **prazer** e está ancorada no **sexo**. Para esse grupo de pertença, o exercício da sexualidade implica ter **desejo** pela parceria sexual, sendo importante o **companheirismo** e **carinho** no relacionamento afetivo-sexual.

Carvalho (2010) identificou, em seu estudo com pessoas que convivem com feridas crônicas, que o sexo foi representado como uma experiência boa e entendido como capaz de melhorar o estado do corpo e da mente, pois o sexo bom, além de relaxar o corpo e a mente, faz com que as pessoas se sintam queridas, desejadas, importantes e vivas. As pessoas enfermas que vivenciaram a experiência positiva do sexo relataram, também, melhora da autoconfiança para o enfrentamento de novas relações, melhora da autoestima e autovalorização no sentido de que se é possível buscar e sentir prazer mesmo na presença de uma doença crônica.

A existência do **companheirismo** e **carinho** no relacionamento afetivo-sexual é um fator que imprime qualificação positiva no relacionamento afetivo-sexual, pois “a reciprocidade nas trocas e o interesse mútuo são características necessárias para dar qualidade ao ato sexual, sendo considerados fatores determinantes do prazer e da satisfação” (PAULA, 2008, p. 93).

Quanto ao estímulo 2 (**vivência da sexualidade**), no Fator 2+, as pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa enfatizam a necessidade do **respeito** como fator importante para o sucesso e qualidade dos relacionamentos afetivo-sexuais.

O respeito se baseia na admiração pelas características ou ações da pessoa (HERNANDEZ; OLIVEIRA, 2003), além de ser situado numa experiência que envolve outros aspectos ligados à sexualidade. De acordo com Sternberg (1989), o respeito é um dos elementos da intimidade que diz respeito aos sentimentos vivenciados dentro de uma relação que promove o vínculo entre os membros do casal.

Já as pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional, no Fator 2-, ancoram a **vivência da sexualidade** no **sexo**. No entanto chamam a atenção quanto à necessidade de atitudes voltadas à **prevenção** da infecção pelo HTLV.

Pode-se inferir que, por se tratar de um grupo que não possui relacionamento estável com sua parceria, a vivência da sexualidade estaria primeiramente ligada ao ato sexual, além da preocupação na adoção de atitudes preventivas ligadas ao exercício da sexualidade.

Compartilho com Paula (2008, p. 34), quando define a sexualidade como algo que “envolve a totalidade do ser, não se limitando aos impulsos sexuais, transcendendo a genitalidade e acompanhando o ser humano do nascimento à morte”. No entanto a representação sobre a sexualidade, apreendida do grupo de pertença das pessoas soropositivas para o HTLV, sintomáticas e com parceria ocasional, pode compartilhar com o imaginário social que comumente confunde o conceito de sexualidade com o do sexo propriamente dito. Porém um não necessariamente precisa vir acompanhado do outro, visto que o sexo é a manifestação física da sexualidade e representa apenas uma das formas de se chegar à satisfação desejada (FAVERO, 2007).

A epidemia do HIV/aids afetou, de forma direta, a esfera da sexualidade, ao trazer a ideia de risco às relações sexuais e afetivas entre os(as) parceiros(as). Como a infecção pelo HTLV produz o mesmo risco, quanto à forma de transmissão sexual, atitudes relativas à prevenção e fidelidade, pois “a ameaça de infecção pode abalar a segurança e a estabilidade

dos relacionamentos, especialmente com relação à solicitação do uso de preservativos” (GONÇALVES *et al*, 2009, p. 224).

O campo semântico das pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa revela o **medo** relacionado à infecção pelo **HTLV**. Pode-se inferir que o **medo** estaria associado às incertezas quanto ao futuro do estado de saúde dessas pessoas, visto a possibilidade de desenvolvimento de doenças associadas ao HTLV que acarretariam modificação na qualidade de vida. O **medo** pode sugerir, também, uma **preocupação** frente à possibilidade de transmissão do vírus para a parceria sexual e por isso, os sujeitos evocam a importância do **cuidado** na relação com atitudes voltadas à prevenção.

Estudo realizado por Rivemales e Bastos (2011) permitiu identificar que o dia-a-dia dos sujeitos acometidos pelo HTLV, antes da descoberta da infecção, era marcado por melhores relações afetivas e sociais e o vírus trouxe a vivência do adoecimento como um elemento que se encontra presente, mesmo nas pessoas que não apresentam nenhuma sintomatologia.

Possuir o diagnóstico de infecção pelo HTLV significa conviver com essa realidade até o final da vida. Associada ao HTLV existe a possibilidade do desenvolvimento de doenças que podem vir a causar diversos danos à saúde, além de fatores subjetivos que podem gerar a necessidade de adequações em diversos campos da vida, inclusive na vivência da sexualidade (BASTOS, 2011).

O universo semântico das pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceria fixa (F2+) reforça atitudes ligadas ao **cuidado** e prevenção da transmissão da infecção pelo vírus. No entanto, embora seja necessária à prevenção do HTLV, deve-se levar em consideração que “o controle do comportamento sexual é muito complexo e difícil, principalmente porque implica em influir em hábitos, representações e atitudes que estão na esfera privada” (PAIVA, 2000, p. 10) e as identidades de gênero que cada sujeito assume no que concerne ao exercício da sexualidade.

Além do sexo seguro, é necessária a realização da educação voltada às medidas preventivas para as DST, levando em conta os padrões das práticas sexuais e dos papéis de gênero vigentes na nossa sociedade. Conforme Paiva (2000) as ações educativas precisam fazer com que o discurso de práticas sexuais seguras seja desgenitalizado, além de se orientar medidas e formas seguras para o exercício da sexualidade.

As pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional representam o **HTLV** como um **vírus** que acarreta **limitação** na vida das pessoas acometidas

por ele. Tal dado nos remete à reflexão de que a condição da doença e o aparecimento de sintomatologia impõem dificuldades para o cotidiano desses sujeitos.

Além da Leucemia Linfoma de células T no Adulto (LLTA), o HTLV-I também é causador da PET/MAH que é uma doença neurológica degenerativa. Também “existem vários indícios de acometimento múltiplo de órgãos sugerindo um amplo espectro de morbidade ligado ao HTLV-I” (KLEINE NETO, 2007, p.01). No entanto, para “outras prováveis associações (doenças reumatológicas, pneumonia, disfunções do trato urinário, distúrbios psiquiátricos e aumento de suscetibilidade a doenças infecciosas) necessitam de mais e melhores estudos” (CATALAN-SOARES, PROIETTI, 2006, p.69).

No que se refere à **sexualidade** e **HTLV**, as pessoas soropositivas para o HTLV assintomáticas e com parceiro fixo expressaram que é imperativo ter **cuidado**. O **cuidado** evocado por esse grupo de pertença está associado ao cuidado de si e, também, emite a consciência de evitar e não transmitir o HTLV e, por isso, deve haver **prevenção** para não transmitir a infecção para a parceria sexual.

Teixeira (2009) apresenta em seu estudo que as mulheres soropositivas para o HIV evocam o cuidar e a prevenção associada à infecção pelo vírus, pois, assim como o HTLV, o vírus da aids pode ser transmitido sexualmente de uma pessoa para outra. O cuidado revela, também, atitudes atreladas à busca pelo tratamento e proteção do parceiro e família. A prevenção vem acompanhada do uso do preservativo, mesmo sabendo da dificuldade de negociação, pois é preciso **prevenção** para não ter risco de contrair ou transmitir DST.

Reis (2004) acrescenta, ainda, que atitudes preventivas estão arroladas às mudanças no comportamento sexual de casais sorodiscordantes para o HIV, onde a descoberta da soropositividade influenciou o uso frequente do preservativo nos relacionamentos sexuais.

Em contrapartida, para as pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional, não foi evocada nenhuma expressão relacionada à **sexualidade** e **HTLV**, o que pode denotar uma experiência existente ou situada na zona muda (CARVALHO, 2010), de conteúdo recalcado e fantasmagórico, já que a vivência da sexualidade é algo real e de objetividade concreta para esse grupo de pertença.

Como um dos componentes da RS, a zona muda faz parte da consciência das pessoas, pois ela é conhecida por elas. No entanto, a zona muda não pode ser expressa, porque o indivíduo ou o grupo não quer desnudá-la pública ou explicitamente. Fundamentalmente, O conteúdo da zona muda é determinado pela situação social na qual a representação é produzida e é constituída pelos elementos da representação que têm caráter contranormativo.

Nesse sentido pode-se inferir que as pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas e com parceria ocasional não quiseram expressar suas representações sobre a **sexualidade e HTLV**, possivelmente devido à tentativa de resguardar o sentido dado ao exercício da sexualidade com o HTLV, resultado de um juízo atribuído ao significado de suas vidas devido às limitações impostas por esse vírus e à fragilidade do vínculo estabelecido com sua parceria sexual.

5.3 VIVÊNCIA DA SOROPOSITIVIDADE PELO HTLV

Vivenciar o adoecimento exige um processo crítico na vida das pessoas, reconstrução da própria história, adequação e aceitação das limitações às restrições indesejáveis. Ser homem ou mulher com todas as suas atribuições e conviver com a doença crônica representa mudanças não somente em si, mas na família e em seu meio de convívio.

Nesse sentido, a maneira com que as pessoas vivenciam o adoecimento pode apresentar distintas conotações que dependem do contexto sócio-demográfico e cultural no qual a pessoa está inserida, além da representação que o seu corpo, objeto de “prazer” e de “poder”, possui em sua vida.

No caso do HTLV, por se constituir como uma infecção crônica e incurável, as pessoas soropositivas para esse vírus podem demonstrar distintos significados frente à sua condição da doença. A presença ou ausência de sintomatologia impregna um universo de incertezas para essas pessoas, por não se ter clareza quanto ao rumo de suas vidas ao se levar em conta as consequências e comprometimentos que as doenças associadas a esse vírus podem ocasionar.

Na associação livre de palavras o HTLV foi representado como um **vírus**, uma doença **incurável** que atribui **preocupação** e **medo** frente às **limitações** que podem surgir em decorrência da infecção, entretanto as pessoas **não sabem** muito sobre o vírus. O viver com o HTLV foi, também, representado como algo **triste** e **desesperador** (AFC e APÊNDICE F).

Os desenhos e narrativas dos/das participantes do estudo ratificam os achados da TALP quanto ao sentido dado em suas vidas após a infecção pelo HTLV. Foram enfatizados os sentimentos apresentados diante da descoberta da infecção pelo HTLV, ao estigma associado à infecção por esse vírus e ao enfrentamento da condição de soropositividade pelo HTLV.

5.3.1 Descoberta da soropositividade

Deparar-se com o diagnóstico do HTLV pode ocasionar o embricamento de diversos sentimentos, principalmente por tratar-se de uma DST que não é muito divulgada e que pode levar ao desenvolvimento de agravos. A problemática de viver a soropositividade para esse vírus é ampla, complexa e singular e interfere no estado emocional dos indivíduos.

As pessoas, ao obterem o diagnóstico, iniciam um processo de elaboração de um conhecimento novo que necessita ser compreendido. É no ambulatório, espaço comum de trocas e comunicação, que as pessoas acometidas pelo HTLV elaboram o conhecimento e representações sobre o vírus e sobre como conviver com a soropositividade.

O impacto da revelação do diagnóstico de soropositividade para o HTLV pode ser percebido de distintos modos. Por ser uma infecção silenciosa, de curso lento e prognóstico variável, percebe-se que os sujeitos da pesquisa apresentaram angústia e apreensão frente à descoberta do diagnóstico, principalmente, devido à semelhança semântica do HTLV com o HIV.

Fiquei preocupado porque disse que era um vírus ligado ao HIV, ai achei que daquele momento para frente o meu tempo de vida não seria tanto, mas graças a Deus estou reagindo bem, estou vivendo, não estou tendo nada que esteja realmente comprometendo a minha saúde [...].

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Primeiramente o susto, por causa das siglas que parece muito com o HIV, embora tenha um T no meio, hoje em dia tudo a gente leva pelo lado pior, o susto chama, cria aquela expectativa, aquele clima, depois vem as explicações e tudo, **hoje se vive normalmente com ela, sem problema nenhum**, umas pessoas tem umas reações, umas mais, outras menos, **eu mesmo não sinto nada graças a Deus**.

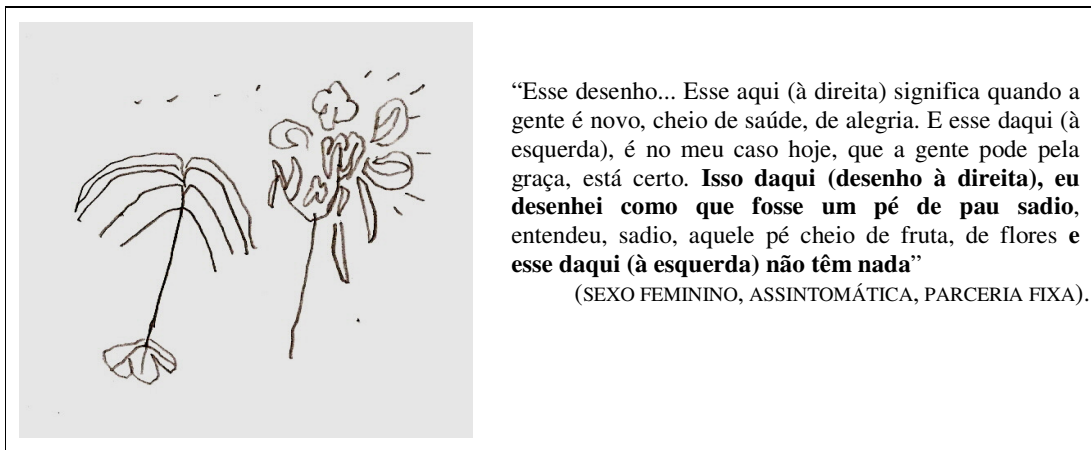
P1 (SEXO MASCULINO, ASSINTOMÁTICO, SEM PARCERIA).

Por outro lado, as narrativas revelam que o HTLV é considerado estranho, sendo ancorado no HIV. Como o HTLV ainda não foi assimilado pelo senso comum com sua especificidade, como acontece nas representações sobre o HIV, a forma de torná-lo familiar é associando-o ao HIV que já possui compartilhamento e consistência social, visto a existência de grande circulação de informação sobre o HIV/aids na mídia, na escola, nos espaços públicos em geral.

Nos desenhos-estória (D-E) 1 e 2, está evidenciada a influência da descoberta do diagnóstico e da presença da doença. Pode-se apreender do D-E 1 uma expressão simbólica da representação da saúde e da doença. A depoente expressa através do D-E a imagem de algo

saudável e produtivo no desenho da “árvore viva”, que representa a vida antes da infecção pelo HTLV, onde sua vida era “cheia de saúde e alegria”. A experiência da doença reporta-se a uma perda, neste caso, referindo-se a perda da saúde. Desta forma, o desenho da “árvore morta”, representa as perdas que ocorreram na vida deste sujeito após a infecção pelo vírus, expressando o sentimento de tristeza, evidenciando que a soropositividade pelo HTLV pode significar o fim da vida.

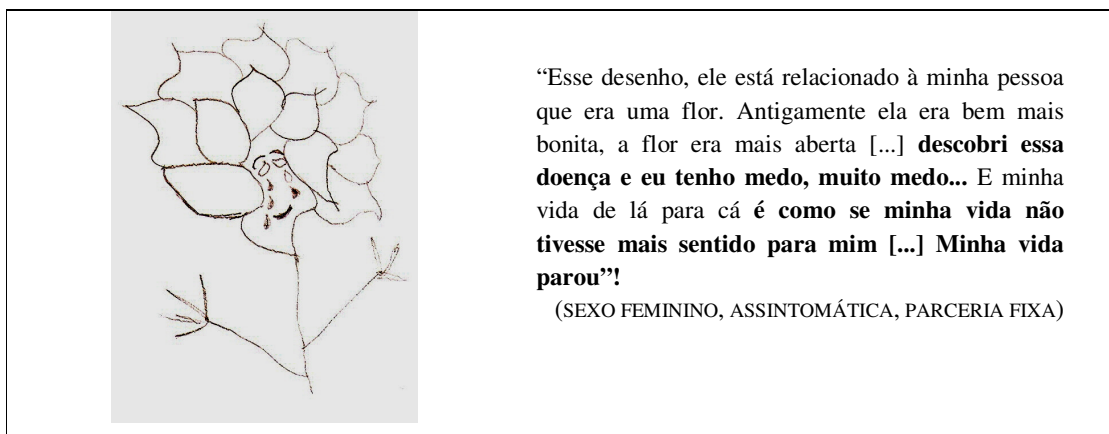
Desenho-estória 1: Sem título.



Fonte: Dados da pesquisa.

No D-E 2, a experiência da soropositividade pelo HTLV é objetivada pela flor que chora, simbolizando a tristeza vivenciada ao descobrir-se soropositiva para o vírus. A ilustração da flor expressa semelhança gráfica com a figura da pessoa humana, onde é descrito o rosto, com a evidência das lágrimas para exprimir o sentimento de tristeza, o caule simbolizando o corpo e os braços abertos na busca de apoio para o enfrentamento da realidade. A depoente confere sentido ao sentimento de impotência frente ao futuro expresso pelo medo e pela falta de sentido na sua vida.

Desenho-estória 2: Tristeza.



Fonte: Dados da pesquisa.

A associação da tristeza com a doença (desenhos-estória 1 e 2) nos remete a uma correlação da incerteza do futuro e do medo de morrer, frutos da insegurança gerada com o diagnóstico do HTLV. Tais dados revelam um forte sentimento de tristeza e sofrimento, em decorrência do adoecimento e da expectativa de novas perdas que tendem a ser somadas ao longo da vida.

As narrativas que se seguem, confirmam o sentimento de tristeza e sofrimento, evidenciados nos D-E produzidos, após a descoberta da infecção pelo HTLV.

O choque, a decepção, a depressão e a autoestima afetada levam a comportamentos depressivos que afastam a possibilidade de ser feliz novamente e estabelecer novos vínculos afetivos. A depressão derivada das repercussões emocionais do diagnóstico do HTLV pode induzir ao risco de morte, ao produzir idéias que emitem a terminalidade da vida, explicito no conteúdo suicida do relato de P6, talvez pelo medo produzido diante da descoberta da infecção por esse vírus.

Tristeza, decepcionada, chegou a esse ponto. Pensei muito, cheguei a pensar assim, **eu não vou querer mais ninguém, não vou conseguir amar mais ninguém**, cheguei até o ponto de **não querer mais viver**, viu? Entrei em **depressão**, porque a primeira coisa que eu pensei foi isso, **a vida para mim não existe mais, eu não vou poder mais amar ninguém, não vou poder ser amada, não vou poder ser desejada, não vou poder desejar ninguém**, quem eu tinha para poder me tirar dessa fossa, não estava mais do meu lado, não estava mais me ajudando. [...] **Foi uma tristeza, muita tristeza que eu não gosto nem de lembrar...** Eu fiquei seca para não entristecer... Foi dolorosa, muita tristeza, muito doloroso, muito perturbante, desrespeitoso, agravante, tudo isso.

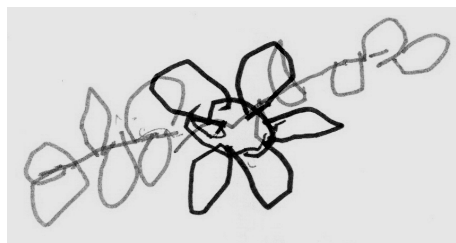
P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Foi um **choque**, a gente nunca espera receber uma coisa dessas... É uma contaminação que você tem só mesmo um milagre. Então **a gente nunca se sente assim totalmente feliz, acaba alguma coisa da gente, muita tristeza.**

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

O D-E 3 também retrata a abordagem metafórica da flor, porém, embora a autora deseje expressar em seu desenho a flor, como instrumento de alegria e paz, fica nítido o enfrentamento da dor psíquica decorrente da doença, expresso na narrativa quando descrito que “não deve só ficar pensando na doença”, que, ao invés disso, deve-se “brincar com uma flor, fazer um desenho, escrever alguma coisa”. A tentativa de retirar o foco da doença expressa a negação da condição sorológica, que pode ser resultado da incerteza e do medo, gerado pelo diagnóstico, bem como do desconhecimento real das consequências da doença.

Desenho-estória 3: A felicidade.



Eu desenho... eu desenho uma flor! Uma flor sobre a natureza, que dá alegria, uma flor que dá paz! **Se a pessoa assim tiver doente... é brincar com uma flor, fazer um desenho, escrever alguma coisa [...]** se a pessoa tiver triste, procurar alguma coisa para ficar alegre, **não deve só ficar pensando na doença, no HTLV.** (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Fonte: Dados da pesquisa.

As limitações que são impostas pelas doenças associadas à infecção pelo HTLV, proporcionam mudança na qualidade de vida das pessoas acometidas por esse vírus. As narrativas revelam problemas que afligem os/as soropositivos/as sintomáticos/as para a doença que apresentam PET/MAH, dentre eles: a incontinência urinária evidenciada pela perda da urina, a incontinência fecal evidenciada pela falta de controle para a eliminação das fezes e a perda da força nos membros inferiores relacionada à fraqueza nas pernas e episódios de queda.

Tais limitações podem ocasionar rompimentos nos relacionamentos afetivo-sexuais, isolamento social e perda da capacidade laboral, como foi expresso por alguns dos participantes do estudo quando relataram que perderam o emprego, foram abandonados por sua parceria sexual e romperam amizades após o aparecimento da sintomatologia associada ao HTLV.

Era outra pessoa antes de saber da doença, era uma pessoa diferente, bem diferente [...] Até as fezes, a urina, se não controlar a gente faz tudo na rua. Se eu não estivesse tomando o remédio, a urina saía, porque eu não aguentava. Então eu digo a senhora: **“essa doença é desgraçada...”**

P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

A incontinência, as dores, isso já começou a atrapalhar o casamento. A minha bexiga ficava numa situação que eu não controlava de jeito nenhum... Se me desse vontade aqui agora, eu não conseguia chegar ali, fazia aqui mesmo. Perdi todos os movimentos, essas pernas não moviam de jeito nenhum, isso aqui era tudo inchado, não fazia nada dentro de casa. **Quer saber qual o valor da minha vida que muitos me davam, a maior nota? Zero.**

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Agora o que eu sinto mais assim são as pernas, é como se eu fosse perder as pernas entende? **É uma fraqueza muito grande nas pernas, eu ando daqui para ali parece que eu vou cair.**

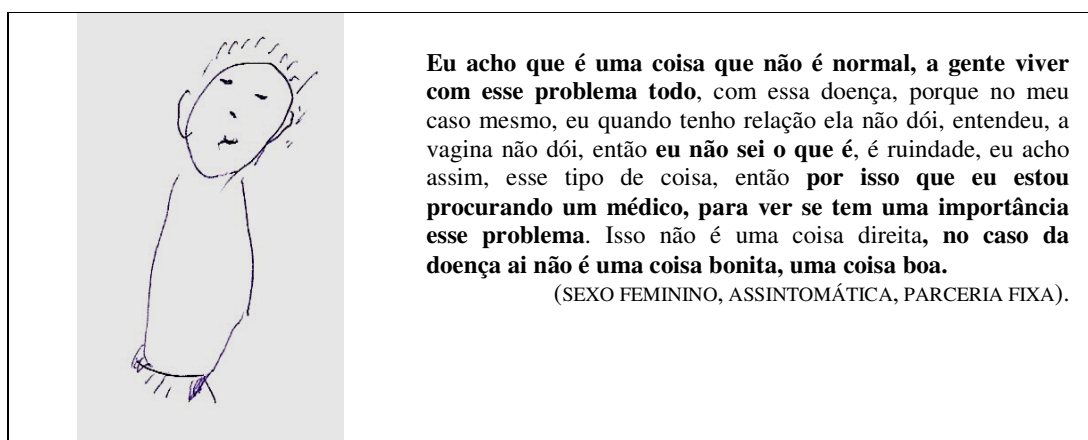
P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

A condição clínica apresentada, com a presença ou não de sintomatologia, pode interferir diferentemente na forma como as pessoas soropositivas para o HTLV vivenciam o adoecimento. No entanto, mesmo sem apresentar doenças relacionadas ao vírus, alguns

relatos evidenciam a vivência com o HTLV como algo destrutivo, o que por sua vez, demonstra que cada indivíduo reage ao adoecimento de maneira diferenciada e particular.

O D-E 4 representa o HTLV como problema de saúde. O desenho revela em sua estrutura gráfica a representação desconfigurada da figura humana, ao apresentar apenas a cabeça e o tronco, sem fazer menção às demais partes do corpo, inclusive características relativas ao sexo. Mesmo com a ausência de sintomatologias a infecção pelo vírus é expressa como uma “coisa que não é normal” e é vivenciada como algo destrutivo, que “não é uma coisa bonita”, “uma coisa boa”. A narrativa expõe, de certo modo, a negação, quando é expresso pela depoente o desconhecimento frente à infecção e a busca de atendimento médico para identificar se o “problema” (HTLV) tem importância.

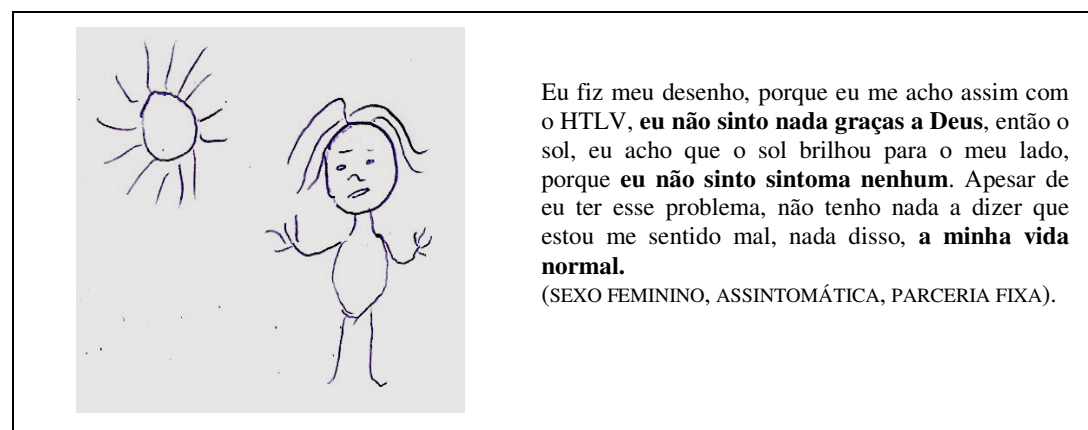
Desenho-estória 4: Problema de saúde.



Fonte: Dados da pesquisa.

No D-E 5, é expresso o sentimento de felicidade devido à ausência de sintomatologia associada à infecção pelo HTLV. A depoente declara que possui uma “vida normal” mesmo sendo soropositiva para o vírus.

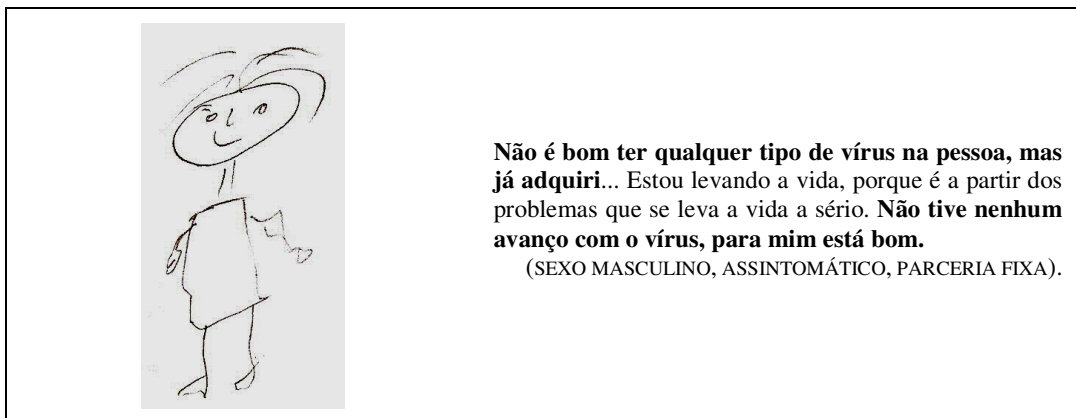
Desenho-estória 5: Eu estou muito feliz



Fonte: Dados da pesquisa.

O D-E 6 significa a aceitação da soropositividade pelo HTLV, apesar da fatalidade revelada a partir da “surpresa” de ter adquirido o vírus.

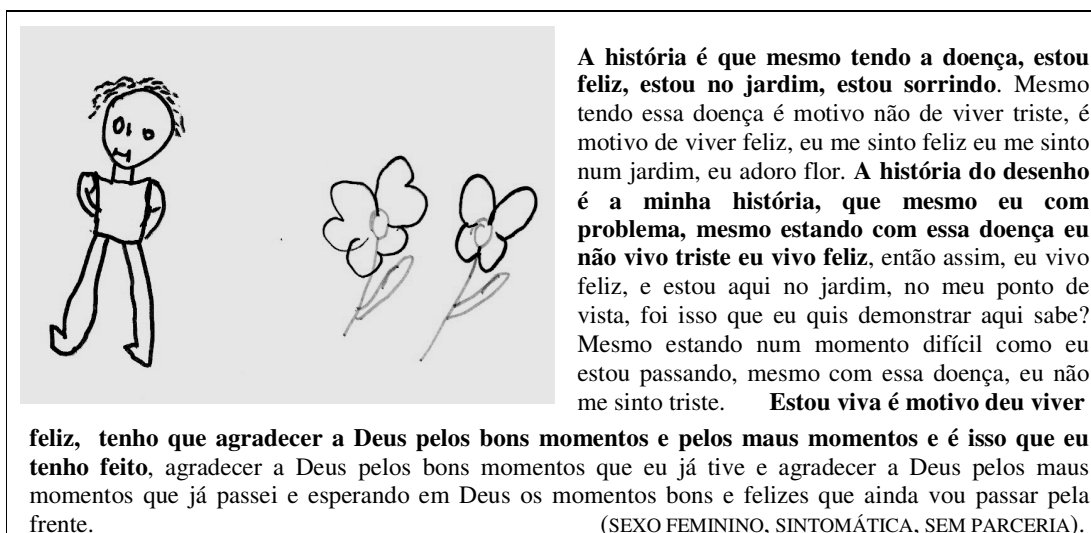
Desenho-estória 6: A vida e suas surpresas



Fonte: Dados da pesquisa.

A análise dos D-E 5 e 6 denota que o sentido dado à vivência da soropositividade pelo HTLV depende da presença de sintomatologias e/ou desenvolvimento de doenças associadas a esse vírus, como da singularidade de enfrentar a situação-problema. Os elementos gráficos – Mulher que sorri e o sol (D-E 5) e Homem que sorri (D-E 6) – sugerem o ajustamento frente à condição de soropositividade para o HTLV.

Desenho-estória 7: Mesmo tendo HTLV tem possibilidade de viver feliz.



Fonte: Dados da pesquisa.

O D-E 7 demonstra a significação positiva de vida, esperança e felicidade, representada pelas flores. A expressão gráfica da figura humana, embora represente a depoente, objetiva à figura masculina. O sentido do sentimento de felicidade é percebido a partir da ênfase dada ao sorriso no rosto do desenho. A narrativa significa a adaptação e

aceitação à condição de soropositividade pelo HTLV, dado o significado expresso pela depoente que “mesmo estando com essa doença eu não vivo triste eu vivo feliz”. Vale ressaltar, que, apesar da presença de sintomatologia para as doenças associadas ao HTLV, a narrativa sugere que a depoente possui alguma forma de suporte, espiritual ou social, para o enfrentamento da doença, expresso pela crença em Deus como provedor de esperança e felicidade, como pode ser observado no conjunto do D-E:

Para compreender a complexidade que envolve o viver com o HTLV, faz-se necessário conhecer a pluralidade de elementos que caracterizam as identidades dos sujeitos envolvidos, considerando os fatores sociais e culturais em que estão inseridos. Concordo com Araújo (2004), quando descreve que, para compreender a experiência do adoecimento e a busca por cuidado, faz-se necessário compreender o seu cotidiano, pois é, nesse viver diário, sendo percebido como banal e insignificante e marcado por um tempo cíclico de repetições e permanências, que os indivíduos vivenciam o adoecer.

As doenças têm sido um campo vasto para o estudo das RS. O sentido dado a uma doença depende do modo como os indivíduos a representa, e conseqüentemente a representação elaborada irá orientar e inscrever a conduta do sujeito (TEIXEIRA, 2009). De acordo com Paiva (2000, p.24), “as RS foram pouco a pouco, inserindo-se nos estudos da área da saúde, principalmente, naqueles que dizem respeito às concepções da população sobre o processo de saúde-doença”.

As representações sociais sobre saúde e doença sempre pautaram em sua história a inter-relação entre os atores sociais e o contexto em que estão inseridos, pois a doença não pertence somente à história profunda dos progressos científicos e tecnológicos, mas também, à história profunda dos saberes e práticas vinculadas às estruturas sociais, às instituições e às representações (LE GOFF, 1991).

Por outro lado, as respostas à enfermidade remetem a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores, em que o doente e aqueles que estão envolvidos na situação formulam, (re)produzem, transmitem um conjunto de soluções, receitas, práticas e proposições genéricas (NABAO; MARUYAMA, 2009).

No caso das pessoas acometidas pelo HTLV, o estudo de Bastos (2011) revelou que elas ressaltam o cotidiano anterior à descoberta da infecção, marcado por melhores relações afetivas e sociais e o vírus trouxe a vivência do adoecimento como um elemento que se encontra presente. O enfrentamento da crise provocada pelo viver com o HTLV passa por transformações psicológicas, emocionais e espirituais, levando a uma nova forma de conviver com a doença.

As evocações oriundas da TALP já revelavam a **preocupação** e o **medo** associado à infecção pelo HTLV. O conjunto das narrativas e D-E ratificam esses dados ao expressarem as dúvidas e os medos acerca da doença, principalmente no momento em que a pessoa que vive com o HTLV recebe o diagnóstico. Sabe-se que as doenças crônicas implicam uma ruptura do modo de vida, provocando, muitas vezes, alterações psicológicas e comportamentais, exigindo do indivíduo uma atitude de repensar em seus hábitos e como enfrentar essa nova realidade (ARAÚJO, 2004).

O enfrentamento da doença e a incorporação da mesma ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento, principalmente no momento da descoberta da soropositividade (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009). O HTLV por ser uma infecção silenciosa, de curso lento e prognóstico variável, leva as pessoas acometidas a apresentarem sofrimento no momento da confirmação diagnóstica, principalmente devido à semelhança semântica com o HIV.

Teixeira (2009) também constatou que a descoberta da soropositividade, pelas mulheres acometidas pelo HTLV participantes de seu estudo, foi um fator que acarretou a manifestação de momentos conflituosos caracterizados pelo descontrole, desespero e negação do diagnóstico e/ou da doença. A condição de soropositividade para esse vírus conferiu a sensação de serem diferentes das outras pessoas ditas “normais”.

A **negação da doença** muitas vezes decorre de mecanismos de defesa frente ao enfrentamento da doença. Segundo Chvatal, Böttcher-Luiz e Turato (2009), a pessoa que convive com uma doença crônica utiliza processos psíquicos como mecanismos de defesa que sejam capazes de reduzir qualquer perigo para a integridade da pessoa. Para as pessoas acometidas pelo HTLV não poderia ser diferente, já que elas vivenciam uma doença crônica e incurável, sendo necessário experimentar diferentes fases até a aceitação da condição de soropositividade ou sintomatologia associada à infecção pelo vírus.

Os dados aqui evidenciados se assemelham aos encontrados por Moura e Jacquemin (1991), quando, em seu estudo, observaram que as pessoas soropositivas para o HIV também reagiam em direção a negação da existência da doença. Acrescentam ainda que a ausência de sintomas facilitasse a fantasia de não estarem contaminados para o vírus HIV.

Assim, o diagnóstico de uma doença incurável vem acompanhado com mecanismos de defesa que revelam a negação e a repressão para o enfrentamento do adoecimento. A negação da doença imprime a ideia inaceitável arrolada à condição de saúde dos adoecidos crônicos. O mecanismo de repressão é usado como uma forma de excluir do campo da consciência a ideia perturbadora e a indiferença manifestada é o que afasta essas pessoas de reviver a angústia de

ser vítima ou sentir-se indiferente frente à sua condição patológica (CHVATAL, BÖTTCHER-LUIZ, TURATO, 2009).

Os depoimentos, tanto do D-E quanto das entrevistas, associados à associação livre de palavras, deram ênfase ao quanto é **triste** experimentar a soropositividade pelo HTLV. Tal sentimento é inerente ao ser humano e pode desencadear reações como depressão, choro, insônia, falta de apetite, e ainda, reações emocionais, como o arrependimento (WIKIPEDIA, 2012).

Nesse sentido, percebe-se que a vivência da soropositividade pelo HTLV, gerou nos informantes do estudo, conflitos emocionais e sofrimento, o que, por sua vez, acarretou o sentimento de tristeza diante do diagnóstico sorológico apresentado.

As pessoas soropositivas para o HTLV apresentam sentimentos e emoções que canalizam o sofrimento e os impactos vivenciados diante de sua condição sorológica e clínica. Muitas vezes esses sujeitos interiorizam esses elementos causando-lhes uma vivência sofrida e árdua. A partir das histórias narradas, percebeu-se que a presença do vírus pode trazer mudanças imensuráveis na vida desses sujeitos. Essas mudanças podem afetar as relações afetivas e sociais, podendo gerar sofrimento psíquico.

Estudo realizado por Silva *et al* (2011) com pessoas submetidas à hemodiálise, também identificou no dia-a-dia destes pacientes, a expressão de sentimentos como medo do prognóstico, da incapacidade, da dependência econômica e da autoimagem alterada.

As pessoas acometidas pelo HTLV desencadearam o desenvolvimento de quadro depressivo após a descoberta do diagnóstico positivo para o HTLV (BASTOS, 2011). Dado semelhante, também, foi constatado em nosso estudo, pois as pessoas acometidas pelo HTLV expressam o **medo**, a tristeza e a incerteza frente ao futuro da infecção e atitudes de isolamento que corroboraram para o aparecimento da depressão em alguns dos/das depoentes.

Em alguns relatos a soropositividade pelo HTLV foi retratada a partir de sentimentos negativos. O diagnóstico foi significado como uma coisa ruim, horrível e **triste**, pois o vírus acarretou significativamente mudanças na rotina da vida dessas pessoas.

Gomes (2002), ao estudar as representações sociais e a experiência da doença, constatou que a doença ou enfermidade é um reflexo da combinação de aspectos da experiência dos indivíduos e situações sócio-culturais. Assim, a doença age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, fazendo com que a pessoa enferma e seus familiares necessitem de nova reorganização das suas atividades diárias.

Embora o sentir-se doente apareça através dos sinais e sintomas que o corpo expressa, passando a se tornar significativo e possibilitando a consciência dessas manifestações

(VIEIRA; PADILHA; SANTOS; 2009), alguns discursos mostraram que, mesmo na ausência de sintomas, o fato de ter sido acometido/a pelo HTLV faz com que a pessoa sinta-se doente. Nesse sentido, o fato de ter sido contaminado/a pelo HTLV faz com que as pessoas signifiquem esse vírus como uma **doença**, mesmo que se mantenham assintomáticas para a infecção.

Além disso, a experiência da enfermidade para qualquer pessoa se constitui em uma situação-problema e, por revelar a necessidade de novos conhecimentos, faz com que a pessoa passe por um processo reflexivo diante dessa nova situação (MONTEIRO *et al*, 2008).

Destarte esse processo reflexivo depende diretamente do conhecimento em relação à condição de saúde/doença que o indivíduo esteja apresentando. Em relação às pessoas soropositivas para o HTLV, constata-se a lacuna de informações voltadas ao esclarecimento dessa infecção, o que foi demonstrado a partir dos depoimentos e evocações que declaram o **não saber** sobre o vírus, evidenciando a falta de conhecimento relacionado ao HTLV.

Teixeira (2009) também confirmou em seu estudo que existe a carência de informações relativas ao HTLV, o que, por sua vez, demonstra o desconhecimento da população frente a esse vírus. A autora acrescenta, ainda, que tal fato favorece a vulnerabilidade da população à infecção pelo HTLV, lançando a sociedade no abismo da impossibilidade de medidas preventivas. Além disso, é preciso considerar no senso comum o saber como o primeiro passo para prevenir, sendo imperativo “conhecer, entender, apreender para poder tomar decisão, ou seja, a apreensão de si e de seus valores direcionando para atitudes e comportamentos valorativos” (TEIXEIRA, 2009, p. 162).

O desconhecimento sobre o HTLV é ratificado nas evocações, onde 12,5% dos respondentes (ver APÊNDICE E) evocaram que **não sabem** sobre esse vírus, reflexo da pouca difusão dessa infecção pelos/as profissionais de saúde e na mídia e que por sua vez, afasta o HTLV do imaginário consensual da população de um modo geral. Tal resultado traduz que o grupo de pertença das pessoas soropositivas pelo HTLV apenas possuem uma elaboração inicial sobre a infecção, confirmando os achados de Teixeira (2009).

Além disso, os dados do estudo revelaram que a condição clínica apresentada, com a presença ou não de sintomatologia, interfere diferentemente no modo como ocorre à vivência do adoecimento pelo HTLV, pois a doença é entendida como expressão de sintomas e mal-estar, se a pessoa não os apresenta ela se sente saudável. De acordo com Martins e Stancioli (2006), o evento crucial que determina o rumo da infecção pelo HTLV é a resposta imune do hospedeiro frente à infecção viral, principalmente a resposta celular desencadeada por células T CD8+ específicas anti-HTLV.

Ao multiplicar os linfócitos, o HTLV pode desenvolver doenças que podem levar até 80 anos para se manifestar, o que não implica ao seu portador risco de vida aumentado. Segundo Catalan-Soares e Proietti (2006), a associação do HTLV-1 com o desenvolvimento de PET/MAH, desencadeia nas pessoas soropositivas para o vírus “um processo debilitante caracterizado por início lento de paraparesia espástica associada com distúrbios esfínterianos e variados graus de disfunção proprioceptiva e sensorial” (CATALAN-SOARES; PROIETTI, 2006, p.81).

A manifestação física visível no corpo de quem desenvolveu a PET/MAH, perceptível pela marcha claudicante, paraplegia e/ou decorrente dos odores provenientes da perda involuntária da urina ou fezes, vem acompanhada de distúrbios psicoemocionais diante da infecção pelos vírus. Segundo Teixeira (2009), tais distúrbios são mais evidentes quando se confirma a sorologia positiva para o HTLV ou quando se manifestam as doenças a ele associadas.

O desenvolvimento de PET/MAH foi citado nas narrativas e evocações dos/das sintomáticos/as para o HTLV como um **vírus** que acarreta **limitação** e ocasiona rompimento dos relacionamentos afetivo-sexuais, isolamento social e perda da capacidade laboral. Tais limitações desencadeiam a elaboração de sentimentos negativos frente ao estado de saúde dessas pessoas. Embora as pessoas assintomáticas para o HTLV não tenham desenvolvido alguma das patologias associadas à infecção por esse vírus, suas narrativas também demonstraram significação que associa o HTLV a algo destrutivo, possivelmente devido às alterações emocionais que o processo de adoecimento pode desenvolver na vida dessas pessoas.

Contudo, apesar das evidências quanto à significação sofrida diante da infecção pelo HTLV, alguns sujeitos sintomáticos e assintomáticos demonstraram ajustamento diante de sua condição sorológica.

Segundo Moura e Jacquemin (1991), a aceitação da doença passa a ser gradual, de acordo com o desenvolvimento da mesma. Ferreira e Favoreto (2011) corroboram com essa assertiva, ao constatarem que os sentimentos e significados relativos ao impacto do diagnóstico se modificam com o tempo de convívio da doença.

Ferreira e Favoreto (2011) acrescentam ainda que as pessoas soropositivas para o HIV, participantes do seu estudo, ao perceberem que a infecção não implica em morte imediata, visto a cronicidade atual da doença, reconduziram as questões de seu cotidiano de modo a ressignificar o direcionamento dado às suas vidas.

Podemos inferir que as pessoas soropositivas para o HTLV, com o passar do tempo da descoberta da infecção e convívio com a sua condição sorológica, também ressignificariam o sentido dado às suas vidas, o que favorece no processo de ajustamento frente à experiência do viver com o HTLV.

A construção de novos sentidos para a vida, de revalorização de aspectos da saúde e do autocuidado que antes não eram valorizadas, além da desvalorização da importância do vírus e reorganização das relações afetivas, no trabalho, na participação em grupos religiosos, são fatores ligados a redução do impacto inicial e reconstrução de novos modos de dirigir suas vidas (FERREIRA; FAVORETO, 2011).

A identificação dos sentimentos que acompanham a experiência da soropositividade pelo HTLV fornece subsídios para melhor compreender o cotidiano das pessoas acometidas por esse vírus, dando pistas de como colaborar com elas para o enfrentamento de sua condição sorológica.

5.3.2 Vivências de estigma associado à infecção pelo HTLV

As pessoas acometidas pelo HTLV experimentam e sofrem o estigma⁴, a marca que leva ao julgamento, seja por parte dos membros da família e do parceiro, seja em decorrência dos problemas atrelados à infecção pelo vírus. A triangulação dos resultados da associação livre de palavras, dos D-E e das entrevistas em profundidade, demonstrou o quanto é “marcante” vivenciar a soropositividade pelo HTLV.

Doenças de transmissão sexual têm um peso moral e conotação de comportamento desviante, o que deprecia o sujeito que a tem. As narrativas dos participantes do estudo estão impregnadas de aspectos de mal-estar, medo e vergonha frente à sua condição de soropositividade. Alguns sujeitos utilizam de estratégias de encobrimento, de modo a esconder sua condição sorológica e serem aceitos como alguém inscrito nos padrões de “normalidade”; e de isolamento social que lhes confere proteção do olhar alheio e não lhes obriga a falar sobre a infecção pelo vírus.

⁴ O termo estigma é usado em referência a um atributo ou característica profundamente depreciativo. Tal atributo ou característica é fruto da atitude social negativa frente à pessoa estigmatizada. Envolve desaprovação social, podendo levar injustamente a discriminação e exclusão contra a pessoa que sofre o estigma (GOFFMAN, 1988; VANDENBOS, 2010).

As expressões evocadas revelam o **constrangimento** frente à condição de soropositividade pelo vírus, e o fato de não contar para ninguém sobre o diagnóstico é uma atitude de encobrimento da sua condição sorológica ou de informações mais precisas sobre a infecção ou doença pelo HTLV.

Os/as participantes revelaram que o diagnóstico do HTLV foi revelado somente para alguns membros da família, mesmo que algumas informações sobre a doença fossem omitidas. Ocultar detalhes referentes à infecção pelo vírus é uma atitude de proteção frente às críticas ou à forma como os entes da família reagiriam, principalmente por se tratar de um vírus de transmissão sexual.

Talvez tal atitude esteja vinculada ao julgamento que estas pessoas fazem de si mesmas, em decorrência dos aspectos negativos arrolados ao HTLV; da similaridade semântica do HTLV com o HIV, o que poderia ocasionar confusão àqueles para quem a soropositividade fosse revelada; da desaprovação do outro em relação à vivência afetivo-sexual anterior à infecção, temendo o julgamento moral de serem rotulados/as como promíscuos/as; e por se sentirem feridos/as, envergonhados/as e culpados/as devido a terem contraído o HTLV.

Só minha família sabe. **A gente nunca comenta porque muitas vezes não entendem e é muita crítica, porque teve mais parceiro, porque se relacionou com pessoas erradas, e aí a gente prefere evitar.** Meu esposo sabe (não foi dele) e meu filho, mas também, **não sabem assim um detalhe, porque foi através de sexo.** Ele não sabe por que não comento e não me sinto bem em comentar.

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Minha filha sabe, meus filhos sabem, meu marido sabe. **Eu falei para eles, mas eles não fazem idéia.**

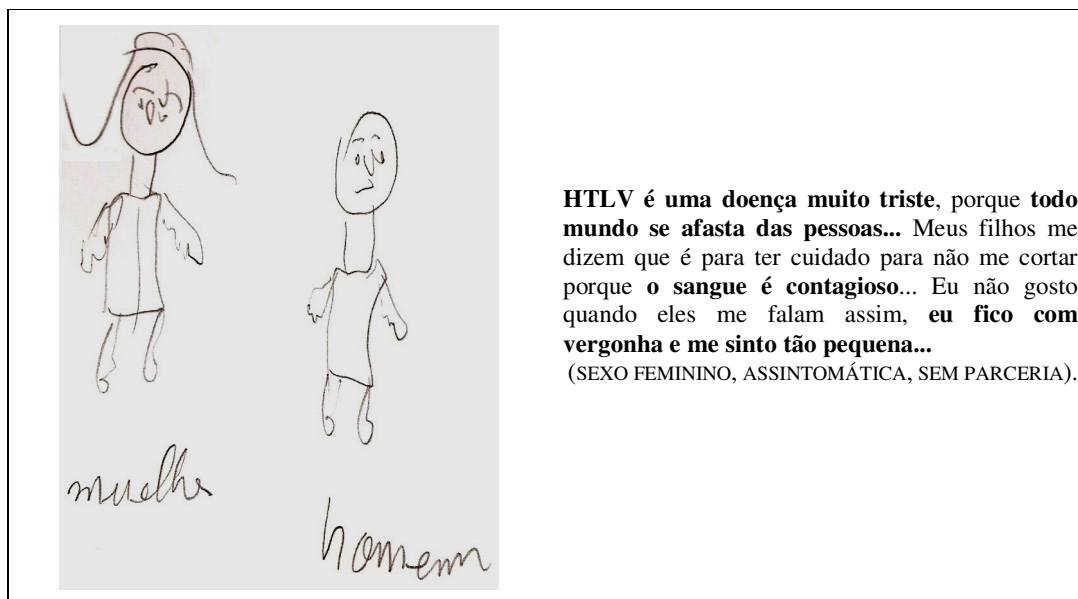
P9 (SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Eu não contei a ninguém, só na minha casa, aos meus filhos. Só meus filhos sabem, nem minhas irmãs sabem. Minha mãe não tem nem porque dizer que ela não vai nem entender... **Talvez a discriminação viesse até a partir delas sem entender o porquê.**

P10 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

No D-E 8, é demonstrado o discurso reprimido e triste fruto do estigma vivenciado, pela falta de apoio e compreensão, mesmo se tratando de pessoas da própria família. A discriminação é evidenciada pela reprodução da fala dos filhos da depoente quando dizem “é para ter cuidado para não me cortar porque o sangue é contagioso”. A produção gráfica produzida é de um casal que talvez esteja associado à forma sexual de transmissão do vírus. A figura da pessoa humana poderia reproduzir também o homem e a mulher, que embora façam parte do conjunto do desenho, encontra-se em níveis diferentes e afastados um do outro, o que poderia simbolizar o rompimento dos relacionamentos pelo estigma vivido após a descoberta da infecção pelo vírus.

Desenho-estória 8: HTLV é uma doença



Fonte: Dados da pesquisa.

As pessoas acometidas pelo HTLV sinalizam a experiência de terem sofrido reação negativa frente à revelação do diagnóstico de sua condição sorológica e, o consequente afastamento dos seus familiares, seja pelo medo frente à condição da doença, seja pela falta de preparo em lidar com o processo de adoecimento, já que o HTLV desenvolve, em apenas uma pequena parcela de soropositivos, as doenças associadas a esse vírus. Tal dado denota que a família nem sempre está apta para enfrentar o diagnóstico de uma doença crônica, ainda mais se tratando do HTLV que é pouco divulgado na mídia e consequentemente desconhecido pela população em geral.

Contei, para minha mulher e a família dela toda. No primeiro dia **a filha dela mais velha reagiu.** Ela não tem mais contato lá em casa, ela não mora com a gente não, mas ela ia, depois disso não vai mais e **as filhas dela também deixaram de ir lá em casa.**
P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Destarte, o diagnóstico da infecção pelo HTLV muitas vezes é ocultado tanto para a família quanto para os amigos que fazem parte da rede social das pessoas acometidas pelo HTLV. O silenciamento sobre a condição sorológica é uma alternativa de se proteger do olhar e julgamento alheio e ao mesmo tempo lhes confere um status de normalidade em relação às pessoas que os rodeiam. Por outro lado, a sensação de vergonha e medo relacionada à soropositividade pelo HTLV, leva estes sujeitos a não se sentirem “bem assim em conversar”, tal fato, é justificado pela falta de “um conhecimento mais profundo” arrolado à infecção por esse vírus.

Não, eu não comento com ninguém sobre isso, nem lá em casa contei para alguém. Eu não converso sobre isso com ninguém, nem os irmãos sabem.

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Eu não falo nem para amigo, não falo para ninguém para não espalhar mais ainda... o povo hoje não liga para isso não... Está sabendo e o que faz é espalhar mais ainda. **Porque se espalhar fica demais, um fala, outro fala,** leva na brincadeira, é pior. **Eu deixo quieto.**

P5 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

É uma coisa que **eu não me sinto bem assim em conversar, fico assim envergonhada, receosa.** Não tenho assim aquela e até por ignorância por falta de uma cultura, de estudo, conhecimento. Para muitas cabeças é normal, mas para mim assim **fico um pouco assim recalçada, retraída, me sinto mal de falar também pela natureza de um conhecimento mais profundo no estudo.**

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

O medo de ser rejeitado pela parceria sexual também foi evidenciado pelas pessoas acometidas pelo HTLV. Assim, é mais fácil e seguro o encobrimento de sua condição sorológica quando se estabelece uma nova relação afetivo-sexual, uma vez que a revelação do diagnóstico pode afastar a possibilidade de um novo encontro e formação de vínculo. As palavras evocadas revelaram que a atitude de encobrimento frente à condição sorológica é reflexo do medo de sofrer **preconceito e discriminação** das pessoas que o cercam. As pessoas soropositivas para o HTLV sintomáticas justificam que o comprometimento e/ou limitação apresentada é em decorrência de outro problema distinto do HTLV. A elaboração de justificativas associadas ao HTLV busca afastar a possibilidade de julgamentos negativos frente a sua condição sorológica.

A doença (HTLV) não. **Eu falo que tenho a impotência... nem falo que é vírus, falo do meu problema de coluna.** Eu tenho esse problema de coluna, tomo medicamento e não tenho uma ereção muito boa. Eu aviso antes, porque tem umas que são muito exigentes. [...] **Por que se eu contar já era, sai fora na hora.**

P5 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

As pessoas acometidas pelo HTLV, que apresentam alguma sintomatologia associada à infecção pelo vírus, estão sujeitas ao olhar público, que as avaliam, as julgam e emitem juízo frente à sua condição de saúde. Essas pessoas estão em situação vulnerável em decorrência do comprometimento apresentado e sofrem preconceito e discriminação. É relatado o medo da possibilidade de exclusão social em detrimento à sua condição sorológica e mais uma vez as histórias que elas contam justificam seu estado de saúde na tentativa de dissimular a existência da infecção.

Já passei e é muito terrível, muito desagradável, **alguém olha para você e fala assim:** ‘oh menina eu fiquei sabendo que essa doença que você tem não tem jeito. **Doença perigosa, doença que morre meio mundo na casa da pessoa que tem essa doença**’, mas isso só me deixou triste na hora[...] Não é para todo mundo que eu contava, porque **tem muito preconceito ainda e eu vejo alguém olhar para**

mim na cadeira de rodas com olhar de discriminação. Se eu for falar o que eu tenho aí é que eu vou ser mesmo excluída da sociedade. Eu não falo o que eu tenho, se a pessoa procura (saber) **eu digo que é problema dos nervos**, para não entrar em detalhes. P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Passou a ser um pouco difícil. Difícil pelo fato de ter algumas dificuldades. Dificuldade para chegar aos lugares, **dificuldade para me relacionar com algumas pessoas, e os preconceitos que vivo...** Não por alguém saber que eu tenho HTLV, mas sim, porque chega em um lugar ou **vai em algum lugar todo mundo olha com certo preconceito, de ver uma pessoa andar com certa dificuldade de andar com bengala.** Então tem aquela dificuldade, a pessoa sente o preconceito no olhar da pessoa. P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Outra estratégia elaborada para o enfrentamento do estigma foi o isolamento social. As pessoas soropositivas para o HTLV, que apresentam sintomatologia, revelam que ao se isolarem elas estariam afastadas da possibilidade de experienciar situações e/ou atitudes estigmatizantes relacionadas à sua rede social. Tal comportamento poderia ser apontado como uma proteção frente às mudanças visíveis geradas em decorrência do acometimento pelo HTLV.

As pessoas acometidas pelo HTLV revelam que o comprometimento vivido, principalmente por terem que fazer uso de cadeiras de rodas e bengala, se constitui em um fator que as limitaria a exercer as mesmas atividades de antes da infecção pelo vírus, visto que poderiam atrapalhar o ritmo de seus parceiros e necessitariam de outras pessoas para ajudá-las na locomoção.

Sobre a vida, **eu não saio muito porque não me sinto a vontade de sair, um sofrimento de cadeira de rodas, ser dependente dos outros...** Eu não gosto, eu não me sinto a vontade de sair, porque eu penso assim: **as pessoas que saírem comigo não vão se divertir e nem eu vou me divertir, porque eu estou ali precisando de cuidados e as pessoas tendo que ter cuidado comigo**, então não saio e nem tenho vontade de sair, então minha vida social mudou muito.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Antes eu tinha muitos amigos, eu tinha uma vida até bem mais familiar, saia pra jogar bola, era festa finais de semana e tudo, mas depois do problema... nem todas pessoas sabem que eu tenho esse problema, **muitos amigos se afastaram não só pelo problema, mas sim por não ter aquele hábito de solidariedade, de querer que uma pessoa saia com problema junto deles, de ter que ficar se apoiando no ombro de alguém, ficar dificultando a velocidade deles**, então dificulta, os amigos se afastam. P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

A gente saía mais, ia para praia, para o cinema, tinha mais o que fazer. **Depois (da infecção pelo HTLV) veio a tristeza, tomo até remédio de depressão, gosto mais de ficar só, me isolar entendeu?** Perdi assim a alegria de viver.

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

O estigma produz desigualdades sociais e é gerado pelo preconceito e pela falta de informação, transformando diferenças em desigualdade: desigualdade de classe, de gênero, de idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual (NEVES; RIVEMALES, 2010). "Dito

de forma mais concreta, o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro de estruturas de desigualdade social existente" (PARKER; AGGLETON; SONTAG, 1984).

De Bruyn (1999), em seu estudo sobre a aids e discriminação, destaca que a presença do estigma acarreta grande peso na vida das pessoas soropositivas, pois se trata de uma doença que não tem cura, que acarreta medo e que associa o seu contágio a comportamentos sexuais estigmatizantes. Resultado similar é encontrado nas pessoas soropositivas para o HTLV, que sofrem com maior ou menor grau as consequências do estigma de acordo com a sua condição clínica, por apresentar ou não sintomatologia associada à infecção pelo HTLV.

Concordo com Teixeira (2009) quando assinala que a infecção pelo HTLV leva às pessoas acometidas a vivenciarem preconceito, estigmatização e outras dificuldades atreladas à condição de soropositividade para o HTLV, pois somente quem está infectado sabe o que passa, já que esse vírus transforma e altera de forma negativa o cotidiano das pessoas soropositivas.

A sociedade determina diferentes grupos e as características consideradas comuns e naturais para cada um. Estes, por sua vez, criam expectativas próprias e tendem a avaliar os atributos alheios, a fim de estabelecer ou não ciclos de relações (NEVES; RIVEMALES, 2010). Para Goffman (1988, p.117), “o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro”. Assim, quando algum indivíduo apresenta algo diferente das expectativas criadas pela sociedade ele tende a ser estigmatizado/depreciado.

Jodelet (1989) destaca que uma das concepções formadas no senso comum sobre a aids, foi a de ordem moral e social, o que, por sua vez, acarretou uma evidente incidência sobre os comportamentos, nas relações íntimas ou interação face-a-face das pessoas acometidas pela doença. A concepção de ordem moral e social considera a aids como uma doença-punição, decorrente da licenciosidade sexual. Tal visão faz da doença um estigma social. Como o HTLV é ancorado no vírus da aids – o que permite a incorporação do que é desconhecido ou novo em uma rede de categorias usuais (NOBREGA, 2001) – e, como se trata de uma infecção de transmissão sexual, as pessoas acometidas pelo HTLV também sofrem esse tipo de estigma.

A vivência do estigma é algo concreto nas pessoas acometidas pelo HTLV. Os resultados denotam que essas pessoas sofrem em decorrência da infecção por esse vírus, visto que nem sempre é possível revelar o seu estado sorológico para familiares, parceiros e

amigos, por sentirem que estão se expondo à possibilidade de emissão de juízo e por medo do preconceito e discriminação ligado à doença. Assim, para enfrentar o estigma essas pessoas lançam mão do encobrimento ou ocultamento sobre a sua condição de soropositividade para o HTLV.

O ocultamento é uma estratégia de proteção, impeditiva da difusão de uma imagem negativa frente à condição de saúde apresentada. As pessoas não seriam somente avaliadas pelas pessoas externas ao seu convívio, mas também por eles mesmos que antecipam o tipo de avaliação e julgamento do olhar público (CARVALHO, 2010).

Essa mesma autora acrescenta que o ocultamento é um modo de considerar o problema como algo inexistente, fazendo com que as pessoas acometidas pelo adoecimento crônico se encontrem o mais próximo possível de uma pessoa “sem problema” (grifos da autora). O silenciamento frente ao estado de saúde é uma estratégia utilizada para que essas pessoas sejam tratadas sem rótulos por àqueles que o cercam e também para esquecer um tema que persiste em seu pensamento, suas recordações, seu cotidiano. Além disso, “o ocultamento ocorre quando a pessoa percebe o risco de rejeição, assumindo que a melhor forma de evitar tais atitudes, em sua direção, é fazendo com que os demais ignorem sua situação” (CARVALHO, 2010, p. 110).

Revelar o diagnóstico de uma infecção sexualmente transmissível é para muitas pessoas uma situação constrangedora (BASTOS, 2011). Teixeira (2009) salienta em seu estudo que as mulheres soropositivas para o HIV e HTLV também escondiam o seu estado sorológico, inclusive para a própria família, para não sofrerem a discriminação, estigma e preconceito social.

Para Goffman (1988), o encobrimento diz respeito à manipulação da informação oculta que desacredita o eu, sendo uma das técnicas utilizadas na manipulação da informação sobre si. Quando a pessoa esconde ou elimina signos que se tornaram símbolos do estigma, lança mão de expectativas que afastam a possibilidade de descoberta de sua marca estigmatizante. O autor destaca, também, que as pessoas que se encontram numa posição em que o encobrimento é necessário, tentarão fazê-lo em algum momento e que determinados estigmas podem ser escondidos com facilidade. É o caso da condição de soropositividade pelo HTLV nas pessoas que não apresentam nenhuma sintomatologia.

Destarte, é válido discutir alguns pontos sobre a visibilidade do estigma. Para Suit e Pereira (2008), a visibilidade do estigma diz respeito à possibilidade de esconder ou não as características que o originam. Quando os estigmas não são visíveis, a pessoa estigmatizada

possui maior controle sobre ele, visto que pode decidir quando e como revelar suas características, de acordo com as situações e momentos que propiciem maior segurança.

Entretanto, nas pessoas soropositivas para o HTLV e com presença de sintomatologia, as marcas do adoecimento são visíveis. Mesmo que elas utilizem estratégias para não revelar o diagnóstico do HTLV, na tentativa de não sofrerem julgamento devido a estarem infectadas por uma doença de transmissão sexual, essas pessoas exibem em seus corpos signos que as estigmatizam, dentre eles: a marcha claudicante, o uso de bengalas ou cadeiras de rodas, os odores provenientes da incontinência urinária ou fecal.

Nesse sentido, a visibilidade do estigma, irá interferir com o fluxo da interação, pois quando um estigma é imediatamente perceptível, o simples fato de que a pessoa entre em contato com outros levará o seu estigma a ser conhecido, pois “é através de nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente com maior frequência” (GOFFMAN, 1988, p.44).

A descoberta do adoecimento, em si, já gera muito desconforto e medo na pessoa que convive com a doença, e o sentimento de não aceitação expresso pelo parceiro/a, amigos e família, gera mais sofrimento e isolamento para a pessoa que possui a doença (BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2008). Muitas vezes, a falta de conhecimento sobre a doença pode constituir um importante fator para a não aceitação frente ao adoecimento. Associado a isso, pode-se somar o estigma que as DSTs possuem, frente à população, gerando mais isolamento e sentimentos de vergonha aos seus portadores.

Por outro lado, o estudo do fenômeno das representações sociais pode auxiliar na compreensão das estratégias de ação frente à doença e, mais especificamente, dirigidas ao tratamento de uma condição crônica. Assim, a experiência da doença deve ser compreendida a partir do seu contexto de produção material e simbólica, levando em conta como ocorrem as relações entre os pólos representacional, vivencial e simbólico do processo de adoecimento (STUHLER; CAMARGO, 2012).

Ao adoecer, o indivíduo não necessita apenas de médicos que avaliem os seus sintomas, mas necessita, também, de suporte emocional para o seu reequilíbrio frente a novos sentimentos despertados pelo sofrimento (FARIA; BELLATO, 2009), pois o sofrimento emocional causado pelo adoecimento repercute, na maioria das vezes, em uma intensa sensação de desalojamento que demanda a necessidade de um ambiente protetor que possa proporcionar estabilidade e acolhimento (MACIEIRA, 2001).

No entanto as pessoas soropositivas para o HTLV expressaram que, muitas vezes, não receberam o apoio da família e de sua rede social para lhes ajudar no enfrentamento de seu estado sorológico. Também houve relatos de rompimento do relacionamento afetivo-sexual

devido ao estigma vivenciado após a revelação do diagnóstico para o HTLV. Podemos inferir que o medo do contágio pelo vírus promove o afastamento da família e rede social e o consequente isolamento da pessoa acometida pelo HTLV, visto que se trata de uma infecção transmissível, pouco conhecida, o que a vincula a ancorada ao HIV e à morte.

A família ocupa uma posição privilegiada para o enfrentamento da doença. O apoio familiar contribui para transmitir proteção, segurança e amor, estímulos para avaliação positiva sobre a qualidade de vida e procura/adesão pelo tratamento (SILVA *et al*, 2011). A família tende a buscar diversas maneiras para superar a situação dentre elas a busca de apoio religioso; o envolvimento do doente em outras atividades; a desfocalização da doença; a atitude de manter a esperança como uma possibilidade de viver bem, apesar da doença; a atitude de conhecer as possíveis repercussões da doença no organismo; a busca de recursos terapêuticos, além do apoio de outros membros da família, dos colegas de trabalhos e vizinhos (NEVES; RIVEMALES, 2010).

Contudo muitas vezes as pessoas acometidas por uma doença crônica são vítimas de preconceito pelos membros de seu ciclo social, por lhes faltarem conhecimento e orientações adequados sobre o seu estado de saúde. Esta situação desfavorece, muitas vezes, a aceitação da doença e tratamento e pode levar a pessoa que convive com a doença a esconder sinais e sintomas por vivenciar um conflito de contar ou não sobre o seu estado de saúde a amigos e familiares (NEVES; RIVEMALES, 2010).

As relações existentes entre as pessoas acometidas pelo HTLV, seus familiares e seu ciclo social são muito importantes para ajudá-los a enfrentar as situações do cotidiano derivadas da doença. Esta convivência interfere no sofrimento humano e no preconceito social que acompanham a infecção pelo HTLV, pois, em muitos casos, estes fatores afetam direta ou indiretamente na avaliação, no manejo dos danos e na disponibilidade de medidas eficazes para a sua prevenção e tratamento.

O isolamento social e a perda do vínculo entre os familiares e amigos são decorrentes da discriminação e do preconceito que ocorrem nos lares, nas instituições de saúde e na vizinhança. Assim, ao ser discriminado, a pessoa que convive com a sorologia positiva para o HTLV ou HIV, é isolada da presença daqueles que amam, o que os leva a sofrer uma morte social provocada pela perda afetiva dos amigos e familiares (TEIXEIRA, 2009).

Por outro lado, o isolamento social é outra forma de adequação às mudanças geradas pela situação estigmatizante. “Esse isolamento consiste num comportamento que a própria pessoa assume, em função de se proteger do preconceito [...]. As circunstâncias que,

consequentemente, provocam o isolamento, encontram-se alicerçadas no sentimento de vergonha” (CARVALHO, 2010, p. 113) quanto ao estado de saúde apresentado.

Outra estratégia utilizada é a de não admitir ou incorporar a discriminação para si, reconhecendo que o preconceito está localizado nos outros e não em si mesmo. Assim, são utilizadas estratégias que evitam a exposição às situações ou às pessoas que podem promover a discriminação. Para tanto, é feito um manejo da fala e de atitudes de modo a desviar as pessoas que convivem com o adoecimento crônico dos contextos de discriminação. Por esta razão, tal conduta não deve ser considerada como uma fuga, mas como uma estratégia de enfrentamento, superação (FERREIRA; FAVORETO, 2011) e de preservação do Eu.

Nesse sentido, as pessoas acometidas pelo HTLV buscam a cada dia estratégias de enfrentamento do estigma, de modo consciente ou driblando o inconsciente, na tentativa de viverem melhor (TEIXEIRA, 2009). Por outro lado, os profissionais de saúde devem desempenhar seu papel voltando suas ações ao aconselhamento sobre o HTLV, de modo a minimizar atitudes e comportamentos estigmatizantes. Também devem entender que o viver das pessoas acometidas pelo HTLV é tecido por medos, incertezas, pelo jogo duplo que se constrói entre os mecanismos de aceitação, de transgressão, de fuga e de resistência passiva que a condição crônica lhe impõe (MAFFESOLI, 2007).

5.3.3 Enfrentamento da infecção pelo HTLV

A doença, muitas vezes, interrompe os planos de vida das pessoas. A maneira de se enfrentar a doença e o grau de sofrimento pode estar associada à parte do corpo que é atingida com a sua progressão, assim como do momento da vida em que se dá o início e o diagnóstico da mesma. Com as pessoas soropositivas para o HTLV não poderia ser diferente, pois o enfrentamento e a adaptação ao seu estado sorológico dependem do uso de estratégias destinadas a minimizar os efeitos negativos impostos pela infecção.

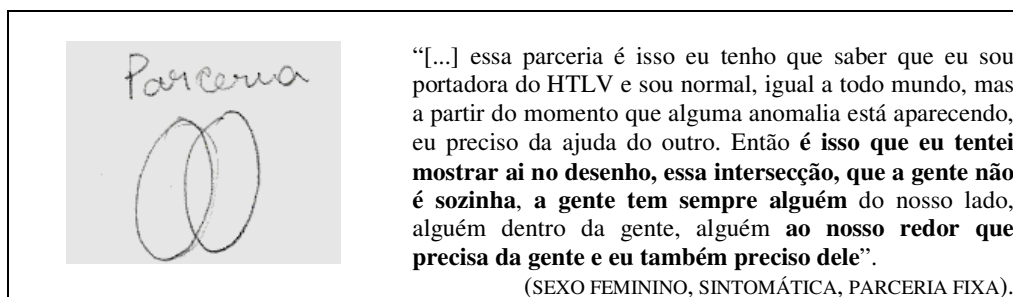
As pessoas acometidas pelo HTLV lançam mão de estratégias para o enfrentamento do vírus, seja pelo apoio da família e rede social e/ou através da prática religiosa, expresso pela fé, que as encoraja a superar as mudanças e limitações impostas após a infecção pelo HTLV.

A experiência da soropositividade pelo HTLV impõe mudanças e adaptações nos relacionamentos e na família, e a rede social que circunda a pessoa acometida pelo HTLV desempenha um importante papel para contribuir na superação das limitações causadas pela

doença. A análise das evocações (APÊNDICE E) evidenciou o destaque dado à figura do **casal** e da **família**, revelando que o **companheirismo**, a **confiança**, o **respeito** e a **união** são elementos relevantes no estabelecimento de vínculos e apoio frente à condição da soropositividade.

A narrativa do D-E 9 reforça a necessidade de que as pessoas que vivem com o HTLV necessitam de alguém que lhe dêem apoio e entenda suas limitações, como fator essencial para a vivência da soropositividade. A produção gráfica reproduz um círculo em interseção que simboliza a “parceria com o outro”, onde tal relação estaria marcada por trocas, apoio e reciprocidade. A narrativa que acompanha o desenho revela a necessidade de estabelecer parcerias que transmitam apoio às pessoas que vivem com o HTLV, proporcionando cuidado, segurança e carinho.

Desenho-estória 9: Parceria.

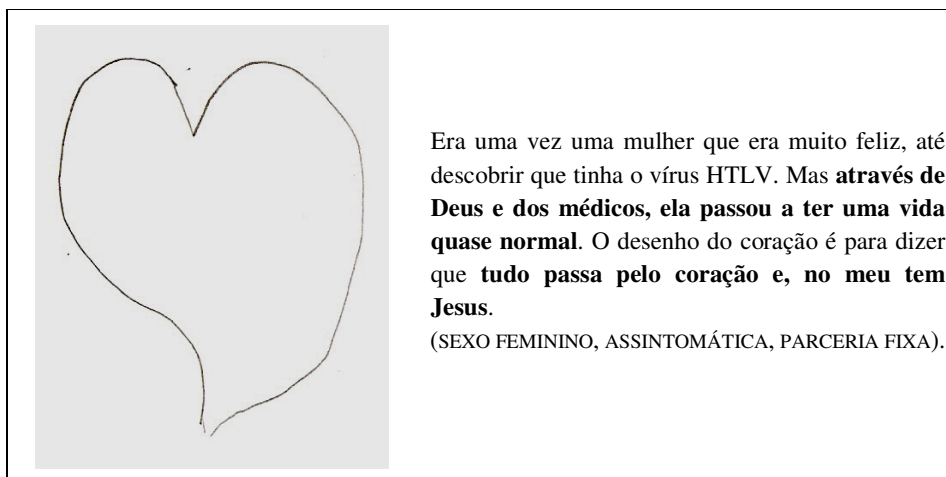


Fonte: Dados da pesquisa.

A prática religiosa é outra estratégia utilizada pelas pessoas acometidas pelo HTLV para lidar com a sua condição sorológica. A religião daria suporte a essas pessoas no modo como entender e vivenciar as modificações físicas e/ou mentais atreladas à infecção pelo vírus. As evocações oriundas da associação livre de palavras – “Com fé tudo é possível”; “Deus ajuda a lutar”; “Entrega nas mãos de Deus”; “Confiar só em Deus”; “Entregar a Deus” – demonstra o quanto a **fé** é importante para a elaboração de novos significados e ajustamento frente à condição sorológica apresentada ou adoecimento pelo HTLV.

O D-E 10 é caracterizado pela produção gráfica do coração. O coração é representado simbolicamente pelo senso comum como responsável pelas emoções, principalmente o amor. O título dado ao desenho denota esse sentido, quando a autora o denomina de “coração magoado”. A narrativa que o acompanha emite o suporte religioso no enfrentamento da condição sorológica, expresso pela figura de Deus e dos médicos como mediadores que interferiram no resgate da “normalidade” na vida da depoente. A ênfase é dada na fala: “tudo passa pelo coração e no meu tem Jesus”.

Desenho-estória 10: Coração magoado



Fonte: Dados da pesquisa.

As narrativas também evidenciaram que a fé em “Deus” ajuda a dar sentido dado à vida após o acometimento pelo HTLV. A religiosidade é um fator importante na busca de “força para suportar” seja qual for a patologia, afastando ideias suicidas, pois o HTLV, conforme os depoentes, tira o “prazer de viver”, visto todas as limitações que podem ocorrer em decorrência do vírus, estando geralmente vinculado ao sentimento de tristeza.

Se não tiver Deus a gente não suporta não. **Deus é quem nos dá força para suportar**, seja HTLV, seja HIV, seja um câncer, seja a doença que for. **Se Deus não tiver no controle a gente não tem força para suportar...**

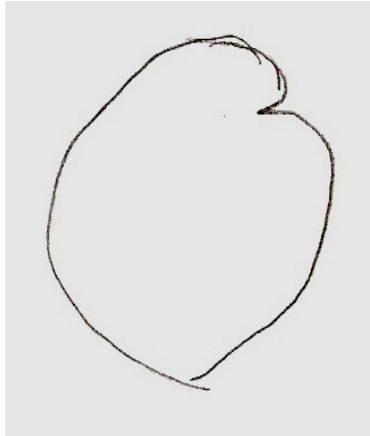
P10 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Eu tinha prazer de viver e hoje, vivo porque tenho Jesus Cristo, mas se não tivesse não estaria mais aqui. [...] **Se eu não fosse evangélico eu poderia ter dado pau na minha vida**, quando eu oro, eu sinto Deus nesse momento [...]. Por que se não tivesse na obra, porque se não tivesse na obra, eu sendo incrédulo, não posso beber, não posso jogar bola, não posso fazer sexo, é duro, é duro.

P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Tanto a narrativa quanto a estória que acompanha o D-E 11 exprimem significação positiva de vida e esperança de cura, ancorada na figura de Deus que forneceria ajuda para “um dia estar livre” do HTLV. O D-E 11 ilustra novamente a figura do coração. A estória que o acompanha realiza a analogia do coração como um órgão responsável pela vida, “sem coração a gente não vive”, e também denota a esperança do recomeço após a descoberta da infecção pelo HTLV. Esse vírus impõe dificuldades e intensifica a angústia e sofrimento de quem convive com essa nova realidade. No entanto, a depoente revela que o HTLV é uma doença melhor que a aids, talvez na tentativa de minimizar o sofrimento frente à sua condição sorológica ou por não ter conhecimento suficiente relacionado ao HTLV, já que o discurso emite possibilidade de cura frente à infecção.

Desenho-estória 11: Um começo de vida

	<p>Eu vou desenhar um coração, que sem coração a gente não é ninguém, mas eu não sei desenhar (risos). Sem coração a gente não vive, sem coração a gente para de viver, eu não sei... Ter HTLV é muito triste na vida, entendeu? Não sei não, não sei não... Viver a sexualidade com HTLV, eu penso muito se algum dia eu vou me livrar dessa doença, dessa coisa que existiu assim, que eu não acreditava que poderia ter pegado. Que é muito triste. Mas no tempo a gente tem que acreditar em Deus, que é o Pai da gente. E como Ele me deu o HTLV, ele poderia ter me dado a AIDS que é uma doença pior. Eu vou convivendo e confiando n'Ele de que um dia eu vou estar livre disso. Começo teve, eu só não sei se vai ter fim, mas eu acho que há de ter sim, porque Deus é maior que tudo (risos). Lutar, sobreviver, ter tudo. Tendo esse coração batendo forte e firme. Eu vou lutar e vou vencer, com a ajuda de Deus eu vou sair dessa.</p> <p>(SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).</p>
---	--

Fonte: Dados da pesquisa.

O depoimento de P6 também revela a luta pela vida e apoio na religião como suporte para o enfrentamento da infecção pelo HTLV.

Mesmo que os médicos digam que não tem cura, a fé está em Jesus que é o médico dos médicos, **creio que vou ser curada em nome de Jesus[...]** Plano eu só tenho um: lutar pela vida enquanto força Deus me der. **Eu estou lutando pela vida**.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

As Representações Sociais auxiliam na compreensão das estratégias adotadas frente à condição crônica (STUHLER, 2012). De acordo com Alves e Rabelo (1999), a experiência da enfermidade consiste em como as pessoas reagem e aceitam a doença, envolvendo os significados atribuídos ao adoecimento e ao desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da mesma. Acrescentam, ainda, que é no senso comum que as pessoas respondem a doença, pois as alterações impostas pelo processo de adoecimento são constituídas socialmente e compartilhadas pelas práticas, crenças e valores de cada um/a.

Mesmo que ainda não exista RS sobre o HTLV, as pessoas acometidas por esse vírus participantes do estudo, sintomáticas ou assintomáticas, evidenciam suas representações sobre o adoecimento crônico. O significado que essas pessoas atribuem ao adoecimento é reflexo das interações e trocas de informações circulantes no senso comum, pois as RS como fenômenos cognitivos, associam às implicações afetivas e normativas, as experiências e práticas, os modelos de conduta e pensamento (JODELET, 1989) de um determinado grupo de pertença, no caso do presente estudo, o pertencimento social das pessoas acometidas pelo HTLV.

Nesse sentido, o modo como as pessoas acometidas pelo HTLV experenciam e significam o adoecimento impõe o uso de estratégias para o enfrentamento da infecção ou doença associada ao HTLV. As representações associadas à vivência do adoecer crônico só reforçam a necessidade do reconhecimento das individualidades e respeito das mesmas.

O adoecimento é um evento que ameaça ou modifica o equilíbrio coletivo, visto que o acometimento por uma doença crônica influencia a vida individual e a inserção social das pessoas que convivem com ela. A doença engendra sempre uma necessidade de discurso e interpretação complexa e contínua da sociedade inteira, o que, por sua vez, faz com que as representações sociais da saúde e da doença apareçam relacionadas, nas nossas visões do biológico e do social (HERZLICH, 2005).

O estímulo ao apoio social e familiar é de extrema importância para o enfrentamento da doença pelo/as soropositivos para o HTLV, visto o momento de fragilidade gerado com a descoberta da doença, além da necessidade de estímulo, compreensão e carinho, que, sem dúvidas, promovem uma maior aceitação e adaptação deste indivíduo ao adoecimento crônico.

O apoio afetivo ou social de algumas pessoas especiais, como companheiro, irmão, entre outros, também atribuem significação positiva para o enfrentamento da doença crônica. Outra alternativa é a participação em grupos de apoio ou religiosos, que favorecem as pessoas acometidas por uma doença crônica se inserirem e identificarem uma nova identidade social (FERREIRA; FAVORETO, 2011).

O processo de enfrentamento da doença está diretamente relacionado à visão de mundo herdada nas experiências de vida (TRENTINI; SILVA, 1992). Assim, o modo de viver/enfrentar a doença é individual e depende do significado e do contexto que o indivíduo está inserido, assim como dos recursos que os mesmos dispõem para enfrentá-la. Além disso, o sucesso terapêutico está atrelado ao modo como as pessoas elaboram sua relação com o adoecimento e os manejos estratégicos que estes organizam para lidarem com as dificuldades e rupturas criadas pelo adoecimento (FERREIRA; FAVORETO, 2011).

Observou-se que, mesmo com todas as dificuldades que sobrevêm as pessoas soropositivas para o HTLV, dificuldades essas que aliciam ou mesmo intensificam angústias e sofrimentos, alguns desses indivíduos encontram na fé uma motivação e razão de existir. É na fé que durante os processos de adoecimento os indivíduos buscam apoio, tanto para encontrar um significado para a enfermidade como pela tentativa de cura pela fé (PANZINI et al., 2007).

O conjunto das narrativas e D-E deixa claro o uso da religião como uma das formas de enfrentamento da doença. Segundo Bastos (2011), isso se deve ao fato de a vivência da soropositividade vir acompanhada de aspectos clínicos, sociais e psicológicos que podem acarretar sofrimento físico e psíquico, somado a muitas perdas significativas: a liberdade, a autonomia, o trabalho, a sexualidade e os vínculos afetivos.

Estudo realizado por Almeida (2010), com mulheres que vivem com hiv/aids, identificou que a crença religiosa, evidenciada pela prática de alguma religião, é algo que ajuda o fortalecimento espiritual e físico, pois suaviza o sofrimento psíquico, a dor da alma, contribuindo para a aceitação da doença e do tratamento.

Assim, a religião mostra-se como uma alternativa de enfrentamento da doença, sendo um importante apoio para o suporte emocional, de modo a causar alívio para o sofrimento e a angústia impostos por doenças que não têm cura. “A fé em um Ser Superior – Deus – traz esperança, fazendo-as superar e suportar a existência da doença” (TEIXEIRA, 2009, p.189).

Além disso, a percepção de não ter controle sobre a doença – sem cura, muitas vezes ainda percebida como sinônimo de morte e altamente estigmatizante – pode remeter a conteúdos religiosos no processo de enfrentamento, com possibilidade de influências diversas sobre o bem-estar subjetivo (FARIA; SEILD, 2006).

Segundo Paiva (2007), há diversos estudos a respeito da correlação entre religião e saúde, religião e doença, religião e cura. A religião continua tendo uma importância no cotidiano da vida das pessoas, pois tem a função de produzir referências para a convivência social, transformando um mundo desconhecido para uma realidade repleta de sentido que gera conforto e ao mesmo tempo controle social (CORTEZ; TEIXEIRA, 2010).

Assim, o uso da religião evidenciado pelo uso contínuo dos/das entrevistados/das ao realizar uma aclamação por Deus, pode ser explicado ao pensarmos que quando se lida com o sofrimento, o uso da religião, a comunicação com Deus faz surgir sentidos que propiciam conforto psíquico e ressignificação quanto à experiência da soropositividade pelo HTLV.

5.4 SOROPOSITIVIDADE PELO HTLV E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O EXERCÍCIO DA SEXUALIDADE


5.4.1 Vulnerabilidade e risco à infecção pelo HTLV

As pessoas acometidas pelo HTLV expõem, no conjunto das narrativas e D-E, comportamento sexual de risco por não terem utilizado o preservativo nos relacionamentos

sexuais. Muitas vezes essas pessoas culpam a parceria sexual como principal responsável pela sua condição de soropositividade para o HTLV, eximindo, dessa forma, sua co-responsabilidade frente à infecção pelo vírus.

Sabendo que o HTLV é uma infecção de transmissão sexual, a não adoção do preservativo nas práticas sexuais implica em maior vulnerabilidade para contrair esse vírus. Os dados da TALP (APÊNDICE E) demonstram a preocupação quanto à **transmissão** do HTLV, evidenciado pela frequência relativa de 33,3% do total das respostas para o estímulo 4 (sexualidade e HTLV), visto que a maioria dos/das participantes do estudo declararam não saber como teriam adquirido o HTLV.

A percepção, de cada sujeito da pesquisa, sobre a forma que adquiriu o HTLV mostra o nível de conhecimento sobre o modo como foi contraído o vírus. No imaginário dos homens, foram as mulheres com quem se relacionavam que transmitiram o HTLV, através de relações sexuais desprotegidas com sua parceria sexual, como pode ser observado no D-E 12. Desenho-estória 12: João e Maria: Sexo com Segurança

	<p>Fiz um (desenho), o nome eu posso denominar o homem como João e a mulher como Maria. Eu diria que eles ficaram e praticaram o ato sexual, tiveram envolvimento sexual sem preservativo, sem se preservarem para o ato sexual e isso tornou a vida de João um pouco complicada, complicou a vida dele porque ele não pensou no momento em que conheceu Maria, viu ela toda bonitinha, toda jeitosa, não imagina que ali do lado estava uma pessoa que era portadora do vírus, e hoje ele se encontra em algumas dificuldades devido a ter adquirido o vírus, o HTLV. Hoje ele tem algumas dificuldades em tudo na vida, dificuldade de relacionamento, de convivência, de trabalho, a vida dele totalmente mudou, não devidamente para o pior, mas com muitas complicações, coisas que tiraram a auto-estima dele de querer sobreviver, deixando que ele ficasse uma pessoa oprimida, deprimida e muito preocupada com o que está vivendo hoje.</p> <p>SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL.</p>
---	---

Fonte: Dados da pesquisa.

A produção gráfica do D-E 12 retrata o casal, simbolizado pela figura humana do homem e da mulher. O desenho evidencia com maior destaque a figura feminina, apresentada de forma mais robusta. É dado o destaque à expressão de tristeza na figura masculina revelada pelas lágrimas no rosto. A narrativa, que acompanha o D-E 12 explicita, em seu enredo, a forma como “João” adquiriu o HTLV, decorrente da prática sexual desprotegida. O discurso denota que a aparência “saudável” da parceira foi o principal fator para a não utilização do preservativo. A estória destaca a importância que a falta de prevenção possuiu na vida do

autor do D-E e as dificuldades que o mesmo vivencia devido a sua condição de soropositividade para o HTLV. O título do D-E, “João e Maria: sexo com segurança” dá ênfase ao uso do preservativo no relacionamento sexual.

As narrativas ratificam que os homens soropositivos para o HTLV atribuíam que o contágio foi decorrente de relacionamentos com determinadas mulheres supostamente saudáveis, pois, aparentemente, não demonstravam serem portadores do vírus. Assim, para esses homens, continua a ilusão de que o uso do preservativo deve ser feito com “a pessoa da rua”, o que traduz a relação de contrair alguma DST através de relacionamentos com pessoas promíscuas ou prostituídas. Por outro lado, esses homens se colocam em situação de vítimas frente à infecção pelo HTLV, ao responsabilizarem sua parceira sexual como reservatório do vírus.

Eu nunca fui uma pessoa de baixo meretriz, eu nunca fui de buscar a pessoa na rua, nunca sai pela rua, por lugares para suprir as minhas vontades. Até ficava separado um ano, dois anos, quando eu conhecia alguém que eu achava que a convivência era adequada para termos o ato sexual, ia me aproximando aos poucos daquele objetivo. [...] Eu tive outras pessoas e não cheguei a ver esse problema, foi através dela que eu senti o problema e não liguei. Eu deveria ter comentado. Talvez eu tenha ficado influenciado pela beleza, uma pessoa loira, bonita e tal. Fiquei influenciado com isso e não levei muito a sério o problema.

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

O que eu peguei, se eu soubesse que ela tinha, eu não teria feito sexo com ela, porque desde quando eu sabia que tinha uma coisa que ia me prejudicar e eu não sabia...

P3 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Nunca tive namoro certo para demorar, sempre pegava num dia e uns dois dias deixava para lá. Sempre foi assim. Nunca tive mulheres para passar de cinco meses não. Sempre foram relações curtas, ainda mais quando bebia, pegava num dia e não procurava endereço, não procurava nada, no outro dia nem lembrava direito. Até hoje está assim ainda e agora mais ainda por causa do vírus, não tenho muito interesse de ficar com ninguém não, é ruim por que muda muito de parceira. Mas eu vou prevenindo.

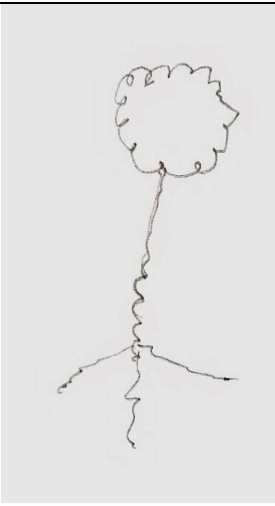
P5 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

É interessante destacar o uso de metáforas para descrever o significado da sexualidade na vida das pessoas. No D-E 13, o protagonista representa o ninho do canário à figura da mulher, objeto de desejo, o qual ele pretendia possuir. Pode-se inferir que, quando o autor fala que sua inteligência era frágil e que para pegar o filho do canário (possuir a mulher), ele deveria derrubar o coqueiro, existe a intenção de dizer que para conseguir possuir a mulher, foi necessário ter a relação sexual, todavia o protagonista da estória não fez uso do preservativo, o que caracterizaria como “inteligência frágil”. Quando foi emitida a queda do coqueiro e a morte do filhote de canário por uma “cobra” (provável metáfora quanto à forma de infecção pelo HTLV), pode-se inferir que o filhote do canário (a mulher) já estava

infectado pelo vírus e, como não houve a utilização do preservativo (inteligência frágil) não foi possível impedir a infecção pelo HTLV.

As metáforas utilizadas traduzem de forma sutil que o descarte do uso de medidas protetoras expõe ao contágio nos relacionamentos sexuais, o que justifica o título atribuído ao desenho.


Desenho-estória 13: Namorar com o HTLV precisa ter prevenção

	<p>Eu tinha 12 anos, eu residia no Pernambuco, foi quando eu vim para aqui... Então eu gostava muito de pássaros. Então, vi um canário no coqueiro, vi o ninho de canário... Então minha inteligência era muito frágil, eu achava que para eu pegar o filho do canário eu tinha que derrubar o coqueiro, e isso que eu fiz, derrubei, quando o coqueiro caiu, o filho do canário... Só que uma cobra já tinha comido ele. É isso ai.</p> <p>SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA</p>
--	--

Fonte: Dados da pesquisa.

Já no D-E 14, foi representada a figura humana da mulher. O conjunto do desenho com a narrativa traduz a necessidade de proteção quanto à infecção pelo HTLV. A estória emite o desconhecimento da condição de soropositividade pelo homem que protagoniza a narrativa, o que levou à transmissão do vírus a muitas de suas parceiras sexuais. É interessante ressaltar que embora o protagonista da estória seja um homem, é a figura feminina que ganha destaque na produção gráfica.

Desenho-estória 14: Proteja-se

	<p>Era uma vez um homem que tinha o vírus HTLV. Mas ele não sabia e prejudicou muitas de suas parceiras.</p> <p>SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA</p>
---	--

Fonte: Dados da pesquisa.

Por outro lado, o discurso das mulheres acometidas pelo HTLV revela o quanto elas estavam em situação vulnerável para contrair o vírus. As narrativas evidenciam que a infecção pelo vírus ocorreu dentro dos relacionamentos considerados seguros, visto que essas mulheres possuíam apenas um parceiro sexual e mantinham relacionamento estável. A confiança no companheiro ou marido levou essas mulheres a adotarem comportamentos de risco frente às DST, possivelmente devido à dificuldade de negociação para o uso do preservativo no relacionamento sexual. Quando essas mulheres revelam ao seu parceiro sua condição de soropositividade para o HTLV, muitas vezes sofrem acusações como se fossem elas as responsáveis pelo resultado de terem contraído o vírus.

Mudou muito que quando eu descobri, que o médico chegou para mim e procurou se eu era casada, eu disse que era, se meu esposo não tinha outra família, eu falei que ele não tinha, ele perguntou se eu tinha certeza e eu falei que tinha, 'e a senhora nunca se envolveu com outro homem, nunca foi infiel?', eu disse não, sempre fui fiel, e ele (o médico) disse **'a senhora está com uma doença assim, se a senhora não foi infiel ao seu marido então seu marido foi infiel com a senhora ou seu marido já veio trazendo de algum pai e passou para a senhora'**. E aí passou os exames para ele e para os meus três filhos, graças a Deus os dos meus três filhos deu negativo e ele constou. E aí começou tudo, **'ele disse que eu fui infiel, que eu era safada, descarada, que eu tinha achado isso foi num brega... ele falou que foi eu'**, só que para glória do senhor eu fiquei livre que não foi infidelidade minha porque meus filhos nenhum tem, porque se eu tivesse meus filhos estariam todos contaminados por causa do cordão umbilical.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

A gente confiava no parceiro assim como foi isso (HTLV) podia ser uma AIDS, e ele (primeiro marido) não tinha assim aquele compromisso... **achava que ele era uma pessoa correta, confiava.** Como até hoje você vê que tem muita gente que não usa.

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Embora as mulheres soropositivas para o HTLV identifiquem sua condição de vulnerabilidade, suas narrativas não culpabilizam o parceiro sexual pela transmissão do vírus. Pelo contrário, as mulheres soropositivas relatam que a forma como adquiriram o HTLV, pode ter ocorrido em outro contexto, a exemplo de relacionamentos afetivo-sexuais prévios ou pela transmissão vertical.

Eu não sei como foi que eu peguei essa doença, porque na minha vida eu só tive um parceiro. Eu fui morar com meu esposo eu tinha 14 anos, em 99, me casei em 2004, único parceiro, ele nunca teve nada só diabetes, mas ele também nunca fez exame. Aí quando eu contei para a doutora, eu falei que **minha mãe morreu com 44 anos entevada em cima de uma cama, por isso que eu não posso nem culpar meu marido,** porque quando eu casei com ele eu não fiz esse exame. [...] Então eu acho, quer dizer **eu acho que não foi dele, diante de Deus eu não acho que foi dele.**

P9 (SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Quando eu soube, eu ainda acusei ele. Disse: 'aí o que dá você largar sua família, para se envolver com essa gatinha, deixar a casa para se envolver com outra

peessoa que não tinha uma vida regular', entendeu? **Eu parei para pensar também e depois eu disse: 'assim como pode ter sido ele que passou para mim, pode ter sido eu que passei para ele'**. A gente não sabia de nada se existia ou não, se quando eu o conheci eu tinha cinco anos de separada do meu 1º marido.

P10 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

O conjunto das narrativas e D-E evidenciou o quanto as pessoas acometidas pelo HTLV estavam em condição vulnerável em seus relacionamentos afetivo-sexuais. Considerando que essas pessoas são portadoras de uma DST e que desempenham papéis sexuais distintos em decorrência da relação de gênero estabelecida com sua parceria, é *mister* propor estratégias preventivas para esse grupo.

Concordo com Saldanha *et al* (2008) ao retratar que o significado do termo vulnerabilidade, no caso das DST e aids, refere-se à chance de exposição das pessoas ao adoecimento, como resultado de um conjunto de aspectos dirigidos a relação do indivíduo com o coletivo.

Reis (2004), em seu estudo com pessoas soropositivas para o HIV, relata que a vulnerabilidade é afetada por fatores de ordem cognitiva, comportamental e social. Os fatores cognitivos correspondem ao acesso e compreensão das informações; os comportamentais dizem respeito ao interesse e motivação na adoção de práticas auto e inter-protetoras, além do domínio das habilidades motoras para a colocação do preservativo e das relacionais que correspondem à negociação do sexo seguro ou o não compartilhamento de agulhas e seringas. Já a vulnerabilidade social corresponde aos aspectos culturais, econômicos, jurídicos e políticos que interferem no acesso e recursos disponíveis para a adoção de comportamentos sexuais seguros.

A autora acrescenta, ainda, que, para reduzir essa vulnerabilidade, é preciso que o indivíduo adquira conhecimentos e adote práticas, que muitas vezes são complexas, dado o contexto social em que está inserido.

Por outro lado, é necessário considerar a vulnerabilidade programática, que segundo Reis (2004), compreende os programas voltados à prevenção, controle e assistência ao HIV, em todos os níveis de gestão à saúde e compreende programas especificamente voltados à prevenção, controle e assistência da epidemia da aids, em todos os níveis de gestão à saúde.

No entanto, no caso das pessoas com HTLV, ainda não existe uma política específica para atender a essa demanda. O fato de não haver busca ativa e notificação dos casos do HTLV, faz com que essa patologia permaneça na invisibilidade. Mesmo no que tange à transmissão vertical, ainda não é realidade a realização de sorologia em todos os municípios do país. Por outro lado, mesmo os casos identificados, encontram barreiras para o

acompanhamento de sua condição sorológica, visto que não existe uma rede organizada para o atendimento as pessoas acometidas para esse vírus.

Assim, é necessário que haja compromisso de todos os níveis de gestão, para a formulação de políticas voltadas a ações efetivas e coerentes para as pessoas acometidas pelo HTLV, de modo a propiciar serviços de saúde de qualidade e acesso facilitado dos indivíduos a esses serviços, além de financiamento para o setor e de formação de recursos humanos capacitados para o enfrentamento do HTLV.

Ao mesmo tempo, é preciso levar em conta como a identidade de gênero influencia na vulnerabilidade frente à infecção pelo HTLV. De acordo com Maksud (2009), o gênero desempenha papel crucial frente à interação sexual e à prevenção, pois os significados atribuídos ao que é considerado “risco” são relativos e estão relacionados às trajetórias sociais e à interação social entre os parceiro(a)s. A autora salienta, ainda, que seja necessário considerar as características sociais e sexuais dos indivíduos e a interação entre os parceiros, incluindo relações de poder ligadas às diferenças de *status* social, idade, experiência sexual e sentimentos amorosos.

Do mesmo modo, o significado dado ao “risco” de contrair alguma DST é produto da compreensão do senso comum frente à adoção do preservativo nas práticas sexuais. Segundo Ciampone *et al* (1999) a compreensão do senso comum é uma condição relevante para o entendimento da realidade social, sendo os sujeitos dessas relações agentes ativos no processo de criação e recriação da mesma.

As RS agem no desenvolvimento individual e coletivo, além da definição das identidades pessoais e sociais, na expressão dos grupos e nas transformações sociais (JODELET, 1989). Assim, a adoção de práticas sexuais seguras implica tanto na difusão quanto na assimilação do conhecimento sobre atitudes preventivas no âmbito coletivo.

Os resultados demonstram também que as mulheres soropositivas para o HTLV se encontravam em situação vulnerável, visto que, mesmo vivendo no contexto de relacionamento estável e parceria única, estas mulheres se contaminaram com o vírus. Paiva (2000), ao considerar a vulnerabilidade feminina, enfatiza que nas questões relativas à transmissão heterossexual da aids e outras DST em mulheres, as relações de gênero estão presentes e fortemente enredadas.

Maksud (2009) afirma que o contexto do relacionamento estável favorece a transmissão de DST, pois casamentos ou namoros estáveis possibilitam uma permanente exposição ao coito, e os/as parceiros/as sexuais, seja por desconhecimento da condição, seja por recusa à crença da transmissão, encontra-se em situação vulnerável.

Do mesmo modo, de acordo com Carvalho (2010, p.48) “é mediante o acesso ao sexo, principalmente marital, que a sociedade se organiza para construir vínculos, através da parentalidade e da família, o que confirma que algumas tendências continuam inalteradas no que se refere ao exercício da sexualidade”.

Giacomozzi e Camargo (2004) constataram a noção de proteção e temor nas RS da aids de mulheres de relacionamento estável, pois as mulheres consideravam-se protegidas do vírus devido à confiança dispensada ao parceiro sexual e atribuição do perigo de contaminação à pessoas sem relacionamento fixo.

Nesse sentido, a situação de conjugalidade impõe como um dos limites para a prevenção das DST, a imprevisibilidade do ato sexual, uma vez que nos relacionamentos estáveis o sexo pode ocorrer em diferentes situações, a exemplo: de madrugada, ao acordar ou no banho. O não uso do preservativo é justificado pela dificuldade de utilizá-lo nesses momentos, visto que o mesmo implicaria na ruptura da espontaneidade do ato (MAKSUD, 2009). Schuch (1998, p. 207-208) acrescenta ainda que:

A quebra do ritmo durante a relação sexual para a colocação do codom é tomada, da mesma forma, como desfavorável à prevenção. Através desta lógica, o preservativo masculino ‘corta o clima da relação’, linguagem que indica a visão do ato sexual como algo quente, em contraposição ao preservativo masculino, tido como frio, em associação simbólica com impessoalidade. Assim, a frieza do preservativo masculino liga-se ao frio da impessoalidade na relação que se produz por falta de contato entre os corpos, de trocas de substâncias, fluidos, emoções e sentimentos.

Nessa perspectiva, a condição de soropositividade pelo HTLV faz com que as pessoas acometidas estejam em confronto com situações e experiências afetivo-sexuais que possam acarretar impactos, desafios e responsabilidades conjugais, frente às atitudes preventivas voltadas a transmissão desse vírus.

Por outro lado, as narrativas masculinas atribuem que o contágio do HTLV foi decorrente de relacionamentos com mulheres que aparentemente não seriam portadoras do vírus, o que corrobora com o estudo de Gomes (2008, p. 148) que identificou que “o cuidado para não pegar uma doença do sexo geralmente só é tomado com mulheres que não são suas parceiras estáveis”.

Nossa representação do mundo tem influência das metáforas que elaboramos, quase sempre de modo inconsciente (LAKOFF; JOHNSON, 2002). Os homens soropositivos para o HTLV, participantes do estudo, também lançam mão de metáforas para culpabilizar suas parceiras sexuais pela transmissão do HTLV, somado àqueles que declaram abertamente a infecção pelo vírus como algo que é do outro.

Historicamente, coube às mulheres prostitutas a responsabilidade pela transmissão das DSTs. Com o início da Epidemia da AIDS, recaí sobre elas a culpa pela disseminação das doenças nos grupos heterossexuais (BASTOS, 2011). Ainda existe a idéia de que DST/aids ainda é doença de mulher promíscua (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

O homem soropositivo para o HTLV, ao colocar a mulher no lugar de transmissora da doença sexual, não considera a possibilidade de ela ter sido contaminada antes por outro homem, o que evidencia um resquício da associação entre a figura da mulher fácil e o ser infectante. Em outras palavras, a mulher promiscua passa ‘doença do sexo’ para os homens (GOMES, 2008).

Em oposição, as mulheres acometidas pelo HTLV, mesmo reconhecendo sua situação de vulnerabilidade, não culpabilizam seu parceiro sexual pela transmissão do vírus. De acordo com Natividade e Camargo (2011) as mulheres preocupam-se mais do que os homens em relação à transmissão do vírus da aids. No presente estudo, foi encontrado resultado semelhante, mesmo que as mulheres soropositivas para o HTLV não tenham culpabilizado seus parceiros sexuais, suas narrativas revelaram preocupação quanto à forma como contraíram o HTLV, diferentemente das narrativas dos homens que imputaram às mulheres a sua contaminação.

Knauth (1998), em seu estudo com pessoas que vivem com o HIV/aids, também identificou que as mulheres não culpam seus parceiros sexuais pela sua contaminação, pois a própria contaminação masculina mediante relações extraconjugais ou utilização de drogas endovenosas é admitida, visto serem estas práticas intrínsecas à condição masculina.

Para essa autora, as mulheres reconhecem a necessidade fisiológica dos homens em termos sexuais. Por outro lado, socialmente os homens dispõem de maior liberdade, visto que sua socialização está associada ao espaço público e, por sua vez, necessitam de independência para viver. “Esta liberdade atribuída aos homens se manifesta, em particular, no fato de não precisarem justificar seus comportamentos, uma vez que sua simples vontade – ‘querer’ – não deixa margem para contestações femininas” (KNAUTH, 1998, p. 184).

No que tange às mulheres acometidas pelo HTLV, foi identificado no conjunto das narrativas e D-E que elas se encontram em situação de vulnerabilidade para a violência de gênero, especificamente a violência psicológica. Foi constatado que as mulheres do estudo são culpabilizadas pela transmissão do HTLV ou sofrem com acusações de terem contraído o vírus em relacionamentos extraconjugais.

De acordo com Safiotti (2001) violência de gênero é um conceito amplo que abrange vítimas como mulheres, crianças e adolescentes de ambos os sexos. “A violência de gênero

estrutura-se a partir da concepção de que os seres humanos estão divididos entre machos e fêmeas, correspondendo a cada sexo lugares, papéis, *status* e poderes desiguais na vida privada e na pública, na família, no trabalho e na política” (FALEIROS, 2007, p. 61).

A violência de gênero compreende a violência psicológica que é definida, de acordo com o Ministério da Saúde (2001), como toda ação ou omissão que causa ou visa causar dano à auto-estima, à identidade ou ao desenvolvimento da pessoa. Esse tipo de violência abarca: ameaças, humilhações, chantagem, cobranças de comportamento, discriminação, exploração, crítica pelo desempenho sexual, não deixar a pessoa sair de casa, provocando o isolamento de amigos e familiares, ou impedir que ela utilize o seu próprio dinheiro.

De acordo com Silva, Coelho e Caponi (2007), para algumas mulheres, as ofensas constantes e a tirania constituem uma agressão emocional tão grave quanto às físicas, porque abalam a auto-estima, segurança e confiança em si mesma. Nesse sentido, as mulheres acometidas pelo HTLV, ao sofrerem violência psicológica de seus parceiros afetivo-sexuais, estão expostas a vivenciarem também outros tipos de violência, além do risco de desenvolverem problemas psíquicos devido à falta de apoio frente à condição de soropositividade pelo HTLV.

5.4.2 Enlaces e rupturas dos relacionamentos afetivo-sexuais após a infecção pelo HTLV

O acometimento pelo HTLV pode interferir de forma positiva ou negativa o relacionamento do casal, dado que se trata de uma doença crônica que pode ser transmitida por via sexual. A forma como a parceria afetivo-sexual irá reagir, depende da particularidade de cada indivíduo e dos princípios éticos e morais que forma a consciência de cada ser humano, assim como do tipo de vínculo que foi estabelecido antes do diagnóstico e da identidade de gênero que o homem/mulher assume na relação.

A triangulação dos dados gerados na técnica de associação livre de palavras, desenho-estória com tema e entrevistas em profundidade revelou experiências de enlaces e rupturas sexuais após a confirmação da soropositividade para o HTLV.

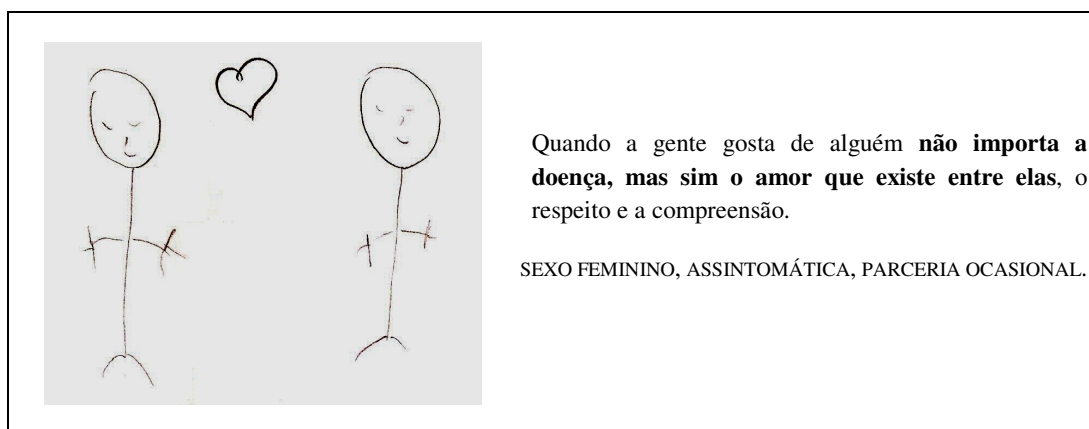
A experiência de enlaces⁵ após a infecção pelo HTLV é objetivada pela presença do **amor, carinho, respeito**, compreensão, **companheirismo** e diálogo. As pessoas participantes

⁵ No presente estudo, consideramos como “enlaces” a experiência de manutenção do relacionamento afetivo-sexual, mesmo após a descoberta e revelação da soropositividade pelo HTLV à parceria sexual.

do estudo também significam a importância da **prevenção**, com o uso do preservativo, nos relacionamentos afetivo-sexuais.

Contudo os dados demonstram que apenas as mulheres experienciam a ruptura do relacionamento afetivo-sexual. Tal experiência está atrelada à contaminação pelo **vírus** – carregado pelo estigma do HTLV ser uma infecção de transmissão sexual – além da **limitação** do **desejo** e **prazer** sexual em decorrência do aparecimento de sintomatologia associada ao HTLV.

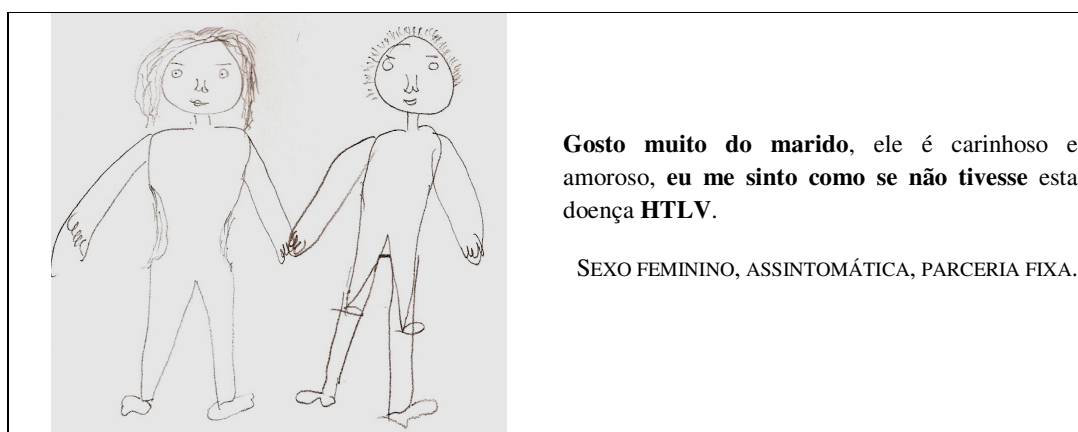
Desenho-estória 15: O amor



Fonte: dados da pesquisa.

O D-E 15 nos remete à aceitação da parceria afetivo-sexual frente à condição de soropositividade para o HTLV. O enredo da narrativa exprime que independente da doença o que verdadeiramente importa é o sentimento de “amor, respeito e compreensão” existente entre o casal, ratificado pelo título dado ao desenho. A produção gráfica objetiva o desenho do casal, que embora estejam separados, existe uma forte ligação entre ambos, expressa pela figura do coração.

Desenho-estória 16: O amor verdadeiro



Fonte: Dados da pesquisa.

A produção gráfica do D-E 16 evidenciou, também, a figura do casal de mãos dadas, dando sentido a existência da cumplicidade do casal apesar da condição de soropositividade pelo HTLV. A estória narrada revela que o parceiro afetivo-sexual continua a tratar a protagonista da narrativa como se não houvesse a presença do HTLV. O enredo e título da estória denotam o sentimento de amor na vida do casal.

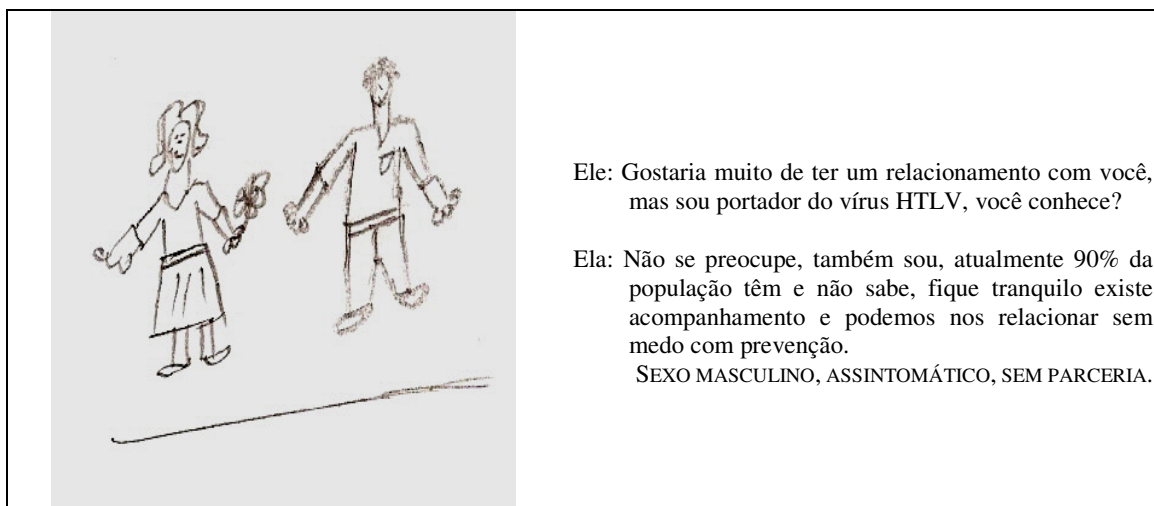
Os relatos abaixo dão destaque à resposta positiva do parceiro/parceira na manutenção do relacionamento afetivo-sexual, mesmo após o diagnóstico da soropositividade pelo HTLV, conforme pode ser observado:

No campo sexual, **antes do HTLV, eu tinha uma relação sexual com meu parceiro muito boa, e após o HTLV ele também não mudou**, ele aceitou numa boa, ele não contraiu o HTLV. P7 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Ela sempre apóia. **Ela disse: ‘se ficar na cadeira de rodas ou não, eu ficarei aqui contigo’**. P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

O D-E 17 objetiva novamente a figura do casal. Mesmo que o homem e a mulher tenham sido desenhados separadamente, a figura da flor e o destaque no sorriso expresso no rosto das figuras dão sentido à harmonia e ligação entre eles. A narrativa retrata a importância da cumplicidade, na verbalização da condição sorológica frente à infecção do HTLV, durante o relacionamento, embora pareça que o protagonista busque justificar sua condição sorológica ao enfatizar que “90% da população têm (o HTLV) e não sabe”. Também é destacada a utilização do preservativo, sendo então possível iniciar e manter relacionamentos, independente da infecção pelo HTLV, desde que haja cumplicidade, diálogo e uso do preservativo como método de prevenção.

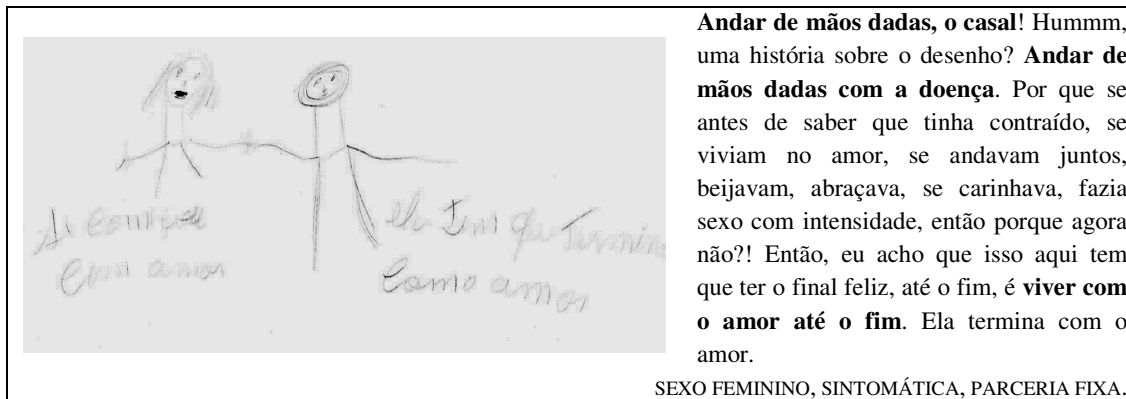
Desenho-estória 17: Viver a vida com cumplicidade e prevenção



Fonte: Dados da pesquisa.

O D-E 18 objetiva a figura do casal de mãos dadas, retratando a cumplicidade e companheirismo do casal, onde mesmo com a presença do diagnóstico, o amor permanece. A narrativa revela a vivência da sexualidade com ou sem a presença da doença, compreendendo a necessidade fisiológica através do ato sexual e os aspectos que ultrapassam os limites fisiológicos, envolvendo o amor, carinho, gerando satisfação e bem-estar na vida do sujeito e do casal.

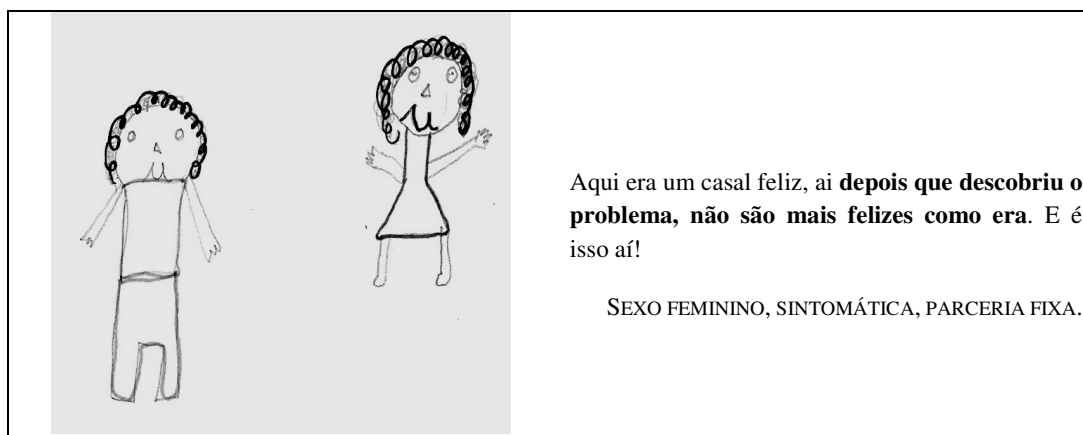
Desenho-estória 18: Final Feliz!



Fonte: Dados da pesquisa.

No entanto experiências negativas, frente à vivência da sexualidade, foram destacadas pelas pessoas acometidas pelo HTLV. A descoberta da condição sorológica influenciou a ruptura dos relacionamentos afetivo-sexuais, gerando mais sofrimento e isolamento para a pessoa que é acometida pelo vírus. Vale ratificar que apenas os D-E e narrativas femininas revelam o término do relacionamento após a confirmação diagnóstica do HTLV.

Desenho-estória 19: A Doença




Fonte: Dados da pesquisa.

O D-E 19 retrata a figura do casal, que, embora pareça feliz, foi desenhado separado e em planos diferentes. O título do D-E denota o quanto o HTLV ocupa relevância na vida da protagonista, e somado a ele, a narrativa enfatiza o término da felicidade do casal devido à

confirmação sorológica do HTLV.

A descoberta do adoecimento e/ou diagnóstico do HTLV causa impactos negativos, afetando especialmente os aspectos emocionais do ser humano, gerando desestruturação do núcleo familiar e/ou da relação com o companheiro. O D-E 20 apresenta, no enredo da estória, o impacto negativo que a descoberta da condição sorológica atribuiu à vida da protagonista. É destacado o desconhecimento sobre o HTLV e a preocupação em revelar o diagnóstico ao parceiro, devido à possibilidade de rejeição frente à soropositividade para o vírus. O desfecho da narrativa afirma a ocorrência do abandono do parceiro na **“maioria das pessoas que tem algum tipo de doença sexualmente transmissível”**. O conjunto da produção gráfica com o título da estória dá sentido à vulnerabilidade da protagonista em ter contraído o HTLV.

Desenho-estória 20: A timidez da menina Ana



Era uma vez uma moça chamada Ana. Ela sentiu algumas dores e foi conduzida ao consultório médico. **O médico pediu uma série de exames, e nesses exames tinha o de HTLV, mas ela não sabia nem do que se tratava o exame.** Ela fez e deu positivo e ela começou a procurar informações sobre a doença. **Ela descobriu que para ter uma vida sexual normal ela tinha que usar camisinha, mas ela ficou com receio de contar ao seu parceiro e com o tempo ele descobriu e ficou com raiva dela e terminou tudo.** Mas ela tentou explicar, mas ele não queria nem ouvi-la... **Isso acontece com a maioria das pessoas que tem algum tipo de doença sexualmente transmissível.**

SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA.

Fonte: Dados da pesquisa.

A narrativa de P6 também evidencia a ruptura do relacionamento após a confirmação sorológica para o HTLV. Vale enfatizar que a depoente apresentava IU decorrente do HTLV, antes de ter descoberto a doença e, esse foi o primeiro motivo que desencadeou a separação “de cama” do casal. Devido à descoberta do diagnóstico e a falta de apoio do parceiro, o relacionamento chega ao fim, principalmente pelo companheiro não ter aceitado que ele teria sido provavelmente o responsável pela transmissão do HTLV.

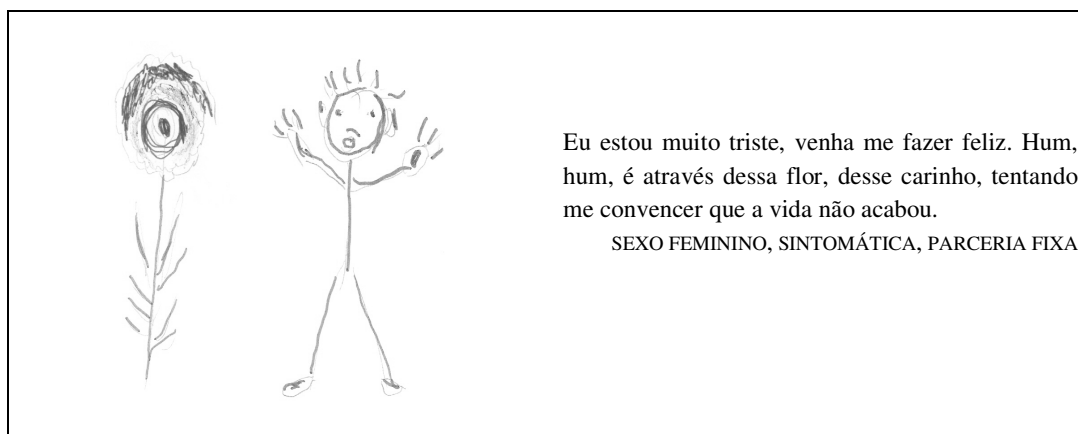
Logo que descobri eu separei, porque antes de descobrir eu já estava separada de cama. Eu achei que o melhor era separar, **porque ele não estava me entendendo, ele foi o primeiro homem da minha vida com 12 anos.** Então **ele sabia muito bem como era nossa vida sexual,** ele podia muito bem entender, se estava acontecendo aquilo porque tinha algo de errado. **Ele não foi compreensivo, então**

eu mudei de cama. Quando eu fiz todos os exames aqui que descobriu (o HTLV), que acabou tudo (o relacionamento) e foi a dose. **Ele não concordava que foi passado por ele, não queria simplesmente receber a palavra de que ele foi infiel.** Ele queria se manter na pose de homem cuidador. Foi a gota d'água e foi baixaria total e aí seu separei de dentro de casa mesmo.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Já o D-E 21 expressa o sentimento de amor, representado na figura da flor que estaria possivelmente fazendo alusão a um parceiro, visto que a proporção da flor é a mesma da pessoa que foi desenhada. Vale ressaltar que a protagonista enfatiza no enredo da estória a possibilidade de reviver o amor a partir de um novo relacionamento, apesar do rompimento da relação afetivo-sexual, o que, por sua vez, lhe atribui esperança de viver por acreditar “que a vida não acabou”.

Desenho-estória 21: Eu amo você!



Fonte: Dados da pesquisa.

Ao compor a estruturação do conhecimento, as RS possuem um papel fundamental e determinante na forma como as pessoas veem, agem e reagem à realidade (PAULA, 2008), pois “o social não é apenas uma tela de fundo, ele gera as RS” (ANADON; MACHADO, 2003, p.18). Sabendo que este conhecimento é permeado por cargas afetivas, a presença da saúde ou da doença irá afetar vários aspectos da vida privada, em especial o amor e a sexualidade (HERZLICH, 2004).

De acordo com Miranda e Furegato (2006), a Teoria das Representações Sociais permite visualizar conflitos que geram inquietação ou desequilíbrio, e, por sua vez, dirige as pessoas envolvidas a buscarem um equilíbrio capaz de lhe garantir níveis de satisfação compatíveis com suas angústias, defesas, elaborações simbólicas, de modo a se readaptarem mediante processos compartilhados nas suas relações intrapessoais, interpessoais e interinstitucionais.

Nesse sentido, a forma como as pessoas irão vivenciar sua sexualidade e manterem os relacionamentos afetivo-sexuais após a infecção pelo HTLV, é resultado das trocas e da interação entre a parceria sexual e do modo como reagem e se adaptam a condição de soropositividade para esse vírus. Destarte, os dados demonstram que as pessoas soropositivas para o HTLV deram destaque tanto às experiências de enlacs quanto às de ruptura do relacionamento afetivo-sexual após a descoberta do HTLV.

A experiência da enfermidade para qualquer pessoa se constitui em uma situação-problema. De acordo com Paula (2008), o apoio da família e do parceiro frente à doença é essencial para a adaptação frente à nova situação, assim como o suporte emocional para o equilíbrio dos sentimentos (MACIEIRA, 2001), pois tais fatores influenciam significativamente a vivência da sexualidade.

Também é preciso considerar que a RS, enquanto fenômeno cognitivo, alude à pertença social das pessoas e “implicações afetivas e normativas, interiorizações de experiências, de práticas, de modelos de conduta e de pensamento, socialmente inculcados ou transmitidos” (ANADON; MACHADO, 2003, p.41), que darão sentido à experiência e vivência da sexualidade, além do significado atribuído aos sentimentos envolvidos no relacionamento afetivo-sexual.

Considerando que a RS é um conjunto de elementos ligados por relações (ANADON, MACHADO, 2003), a forma como a sexualidade é expressa desempenha importante papel nas reações que desencadeiam no indivíduo e parceiro/a. Toda manifestação da sexualidade gera no parceiro uma consequência, e irá compor os estados de harmonia ou desarmonia do par (PAULA, 2008).

A resposta positiva do parceiro/a frente ao diagnóstico do HTLV, desse modo, implicará na aceitação e manutenção do relacionamento afetivo-sexual. As experiências positivas denotam a aceitação do parceiro/parceira frente à condição sorológica do HTLV e a manutenção do laço afetivo-sexual entre os casais.

Apesar de o diálogo acerca da vida sexual ser raro na vida doméstica (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005), compartilhar do diagnóstico com o parceiro/a constitui um passo importante para auxiliar o processo de adaptação da pessoa que vive com HTLV. De acordo com Paula (2008), tal comportamento permite a expressão das ansiedades e inseguranças, além de oportunizar a solicitação e o recebimento de apoio emocional, amor, empatia, cuidados, e, conseqüentemente, ajuda no enfrentamento do estado de saúde da pessoa, especialmente quando a qualidade do relacionamento é boa.

Assim como os achados de Carvalho (2010), as pessoas acometidas pelo HTLV também apresentaram “trajetória sexual linear ou contínua”, pois os/as participantes do estudo, apesar de terem relatado mudanças na dinâmica do relacionamento afetivo-sexual, descreveram a manutenção de seus relacionamentos mesmo após a descoberta do HTLV. Destaca-se que a mulher soropositiva ou não para o HTLV ocupou um papel importante quanto ao cuidado de si e do outro para a estabilidade do relacionamento sexual, possivelmente reflexo de sua socialização e devido aos ideais românticos que permeiam a construção sexual feminina.

Paranhos (2012) identificou, em seu estudo com mulheres incontinentes soropositivas para o HTLV, que, quando essas mulheres já possuíam uma boa relação afetiva e sexual com seus parceiros, antes da descoberta do vírus e apresentação de sintomatologia associada ao HTLV, mantiveram uma boa relação de sintonia e companheirismo, mesmo diante dos problemas vivenciados.

A continuidade da aliança é considerada, sobretudo para as mulheres, como o único vínculo conjugal possível. O parceiro passa a ter um significado supremo na vida do sujeito soropositivo: passa a ser “tudo”, porque o “aceitou”. Reforça-se o vínculo conjugal como relevante agência de socialização e suporte para os sujeitos (MAKSUD, 2009).

Contudo os achados do estudo identificam a existência de rupturas sexuais devido à descoberta do HTLV. Apenas as mulheres acometidas pelo HTLV destacaram a vivência negativa do final do relacionamento afetivo-sexual, após terem revelado a soropositividade pelo HTLV, devido à falta de apoio e rejeição do parceiro. Entretanto, apesar de as mulheres terem vivenciado a ruptura de seus relacionamentos, foi identificada nos depoimentos a esperança em estabelecer nova relação afetivo-sexual.

A compreensão da dimensão normativa e dos processos de transformação dos conhecimentos partilhados por um dado grupo, acerca da realidade social, além da explicação simultânea dos processos de *manutenção* (resistência) e de transformação das sociedades é produto da TRS, pois as RS produzem normas de conduta e regulam os comportamentos (CAMPOS, 2005). No caso das mulheres participantes do presente estudo, tais normas de conduta, colocam em jogo os aspectos que contribuem para a ruptura dos relacionamentos afetivo-sexuais decorrente da condição de soropositividade pelo HTLV.

Ora, o fato das mulheres serem soropositivas para o HTLV, foge da “regra” (ou do esperado normativamente), de que as elas dentro do contexto do relacionamento afetivo-sexual, sejam livres de qualquer tipo de doença de transmissão sexual, visto que, no imaginário social dos homens, que foi confirmado também nesse estudo, somente as mulheres

“da rua” seriam os reservatórios de DST. Ao saírem dessa “regra”, as mulheres soropositivas para o HTLV se encontram em situação propensa para vivenciarem a ruptura do relacionamento, visto que seus parceiros afetivo-sexuais, nem sempre estão preparados para conviverem com a condição de soropositividade para esse vírus.

Revelar a soropositividade ao parceiro constitui uma condição que pode influenciar a continuidade ou término do relacionamento afetivo-sexual, ao colocar em questão as condições que acarretaram a contaminação, o que por sua vez, pode desencadear acusações, dúvidas e discussões sobre a conduta da parceria sexual (MAKSUD, 2009).

A incerteza sobre a conduta da parceria sexual traz à tona, junto à descoberta da contaminação pelo vírus, a dolorosa verdade quanto à possibilidade de traição do parceiro, a confirmação da fragilidade da relação conjugal vivida, e principalmente, a morte do mito do amor ideal, idealizado pelas mulheres e conservado numa aliança ou numa união estável (AMARO, 2005).

Muitas vezes o relacionamento do casal era baseado na confiança mútua, e a descoberta de uma infecção sexualmente transmissível, dirige o/a parceiro/a na possibilidade de ter havido infidelidade, o que por sua vez provoca desconfiança, insinuações, culpa e alteração no relacionamento afetivo-sexual (QUEIROZ; PESSOA; SOUSA, 2005).

As pessoas tendem a se afastar do indivíduo que tem o HTLV (PARANHOS, 2012). A reação das pessoas frente ao adoecimento está associada ao tipo de relação da família anterior à doença. Assim, a doença pode ser considerada como um fator contribuinte às relações interpessoais existentes no contexto familiar, o que por sua vez, pode torná-las mais fortes ou mais frágeis (MELO; SILVA; FERNANDES, 2005).

Por outro lado, a qualidade do relacionamento afetivo-sexual é afetada pelas expectativas das pessoas que estão envolvidas em um relacionamento. Quando a pessoa manifesta um processo patológico e espera que o sentimento seja expresso de uma forma, e este é manifestado de forma contrária, pode ocorrer um desequilíbrio na relação (MELO; SILVA; FERNANDES, 2005).

Para Ferreira (2010), os seres humanos consideram o amor como um dos caminhos a serem percorridos na busca pela felicidade. Entretanto, quando se ama, é o momento em que o ser humano está mais indefeso contra o sofrimento, e a perda do ser amado ou da reciprocidade do seu amor leva ao fracasso da tentativa de vivenciar a felicidade tão almejada. Na ocorrência da ruptura repentina com o ser amado, as tensões se desencadeiam e o princípio de felicidade e prazer torna-se ineficaz.

Paranhos (2012) percebeu que as mulheres soropositivas para o HTLV que participaram de seu estudo, vivenciaram o sentimento de solidão e abandono após a infecção pelo HTLV, expresso na dor de estarem sozinhas. A autora acrescenta ainda que, no momento de maior dificuldade e fragilidade, as mulheres acometidas pelo HTLV depararam-se com a ausência de suporte da família e principalmente do cônjuge.

Foi identificado que poucos companheiros continuaram ao lado dessas mulheres, e principalmente dispostos a cuidar delas, pois à mulher cabe o papel de ser mãe, esposa, cuidadora, mas não de ser cuidada, de ser vista como alguém que não só dá carinho e atenção, mas que também precisa e merece receber afeto e cuidado. Na sociedade, o papel de cuidador não foi posto do homem para a mulher e, sim, o contrário (PARANHOS, 2012).

5.5 VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE COM O HTLV

5.5.1 Representações do sexo e da sexualidade

As pessoas acometidas pelo HTLV constroem suas representações sobre o sexo e a sexualidade como sinônimos a partir de suas vivências cotidianas, dentro do contexto sócio-cultural em que estão inseridas. Por sua vez, deve-se considerar que a vivência da sexualidade e a expressão da prática sexual, estão imbricadas nas relações de gênero que estes sujeitos estabelecem e no significado e sentido dado à experiência da sexualidade.

As mulheres e homens participantes do estudo objetivam a sexualidade em um dos seus componentes: o sexo. Mesmo quando é expresso que a sexualidade não é só o sexo, os sujeitos fazem referência ao ato sexual para dar sentido ao seu discurso. A análise dos dados da TALP (APÊNDICE E) revela que a variável de opinião **sexo** associada ao estímulo 1 (sexo1) apresenta frequência relativa de 20,8% do total das respostas, sendo 42,9% das evocações dos homens e 11,8% das mulheres. Assim, a partir das narrativas, é revelado que o sexo faz parte da vida, que o sexo é ter prazer e que a sexualidade não é só sexo.

O conjunto das narrativas dos homens e mulheres acometidos pelo HTLV descreve que o sexo faz parte da vida. O sexo é expresso como algo ligado a vida dos casais, e é objeto de prazer, respeito e saúde nos relacionamentos afetivo-sexuais. Tal achado ratifica o resultado encontrado na AFC, visto que os/as participantes representaram a sexualidade como

algo **bom**, que dá **prazer** e está ancorada no **sexo**, além de terem revelado a importância do **companheirismo, carinho e respeito** no relacionamento afetivo-sexual.

A sexualidade é referida pelo sexo heterossexual, que existe entre as duas partes: o homem e a mulher. O sexo está ligado também à satisfação, ao prazer e a procriação e é trazido como necessidade na vida de todo ser humano, pois, de acordo com as narrativas, “toda mulher, todo homem, tem necessidade de ter sua vida sexual ativa”. Vejamos:

Sexualidade não tem muito o que falar, sexualidade é o sexo em si, entre duas partes... um homem e uma mulher... Satisfazer, prazer, procriar [...] A gente não vive para o sexo, mas também sem sexo não vou dizer que não se vive, mas faz parte da vida entre os casais né?

P1 (SEXO MASCULINO, ASSINTOMÁTICO, SEM PARCERIA).

Sexualidade, sexualidade, sexo, sexualidade... sexo é, eu entendo por sexo que toda mulher, todo homem, tem necessidade de ter sua vida sexual ativa.

P9 (SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

As narrativas também evidenciam que o amor, carinho e respeito são componentes essenciais para os efeitos positivos do sexo. Foi evidenciado também, que o sexo está atrelado à saúde do corpo. A materialização do corpo saudável pode representar, de certo modo, uma condição ideal para a vivência da sexualidade, visto que é dada conotação à contribuição do ato sexual para a saúde do corpo/mente.

Faz parte da vida faz, sexo com amor e com respeito é muito bom. É a pessoa que vive bem, é um carinho, é amoroso e por ai segue mais... Eu acho que é ter saúde para o corpo, porque faz bem para a saúde, para a mente, para os ânimos também, porque um carinho é muito bom.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

A concepção naturalista da sexualidade aparece na narrativa de um dos sujeitos do sexo masculino. É dada ênfase à missão divina do homem e da mulher na satisfação dos desejos. Novamente, o casal heterossexual é revelado como protagonista do enredo sexual.

O que eu entendo sobre sexualidade, que é uma coisa natural que Deus deu para o homem e a mulher, um satisfazer o outro...

P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

O sexo também é significado como uma experiência que dá “prazer”. Os dados da TALP (APÊNDICE E) revelam que os homens e mulheres acometido/as pelo HTLV evocam o **prazer** em suas respostas, tanto para o estímulo 1 (sexualidade) quanto para o estímulo 2 (vivência da sexualidade), apresentando frequência relativa de 20,8% e 26,4% respectivamente. No entanto, nas narrativas, ressalta-se que tal significado foi dado somente pelos homens soropositivos para o HTLV, possivelmente como resultado à forma como foram socializados para assumirem atitudes masculinas de busca pelo prazer. Desde cedo, o roteiro

desses sujeitos é traçado para a vivência de experiências sexuais que culminem na satisfação sexual. Por outro lado, o efeito da construção masculina, faz com que os homens falem mais abertamente sobre suas práticas frente aos relacionamentos afetivo-sexuais, sem se deterem a aspectos ligados a visão romântica da sexualidade.

Ter prazer é ter o prazer. É ter prazer sobre a mulher e a vontade sobre o que deseja.
P3 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Uma coisa espontânea, uma coisa gostosa, deliciosa, porque o prazer do ser humano é o sexo.
P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Para mim é só o prazer mesmo.
P5 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Embora a sexualidade esteja ligada ao prazer carnal e à procriação, tal experiência também significa a cumplicidade do casal e a existência do amor no relacionamento afetivo-sexual. As evocações oriundas da TALP (APÊNDICE E) para o estímulo 1 (sexualidade) e o estímulo 2 (vivência da sexualidade) evidenciam a ênfase dada ao sentimento do **amor** no relacionamento afetivo-sexual, visto que essa variável de opinião apresentou frequência relativa de 45,8% e 41,7%, respectivamente, sobre o total de respostas para cada um dos estímulos citados.

Consequente, os discursos masculinos também evidenciaram o sentido dado ao ato sexual vinculado à existência do amor, como resultado para o prazer mútuo do casal. Vejamos:

O significado é o prazer carnal, a procriação, a cumplicidade entre os parceiros. Eu sempre pensei em prazer mútuo, os dois sentirem, para me satisfazer eu prefiro não fazer, a minha opinião é essa.
P1 (SEXO MASCULINO, ASSINTOMÁTICO).

É uma coisa ótima, uma coisa boa quando é feito por amor, gostando da pessoa que convivemos, estando com alguém com que convivemos. Acho que é uma coisa maravilhosa, porque a pessoa se sente bem em viver aquele momento, dividir aquele momento com a pessoa que a gente gosta.
P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO).

As narrativas femininas trouxeram que a sexualidade não está limitada somente ao ato sexual. As mulheres relatam que a sexualidade estaria atrelada a “um conjunto de ações e comportamentos” que influenciaria sua auto-estima e, conseqüentemente, a resposta sexual. Vejamos a narrativa de P7:

O que eu entendo por sexualidade. Apesar de o nome sexualidade parecer com o nome sexo e as pessoas acharem que sexualidade é sexo, sexualidade para mim não é sexo. Sexualidade é um conjunto de ações, de comportamentos, de você se aceitar, e vai remeter a tudo isso, a todo conjunto seu de você reconhecer-se mulher, se aceitar mulher, isso que é sexualidade, sexo é só o ato sexual.
P7 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Para as mulheres, o ato sexual teria uma menor importância, visto a ênfase dada à imbricação da sexualidade com o carinho e diálogo junto ao parceiro sexual. Além disso, foi expressa a importância do cuidado consigo e com o parceiro, possivelmente como reflexo da responsabilidade e papel inculcado às mulheres sobre sua família e companheiro.

Mas eu acho assim que não é só sexo, tem o carinho, a conversa, não é só o sexo em si. Para mim hoje o carinho é mais importante, deitar aqui no colo do meu esposo, nos braços dele, conversar e ele me abraçar, alisar minha cabeça, é mais importante do que até mesmo a penetração do pênis entende?

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Quando você bota na cabeça que você tem que ter uma vida sexual, você tem que saber que você não está vivendo só, tem uma outra pessoa e você tem que cuidar de você e da outra pessoa, porque se você se cuida você está cuidando do outro.

P10 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Nesse sentido, os resultados evidenciam que os homens e mulheres acometidos pelo HTLV revelam que suas representações sobre sexo e sexualidade estão relacionadas à forma como estes sujeitos foram socializados e educados para exercerem seus papéis nos relacionamentos afetivo-sexuais. Os roteiros sexuais masculinos e femininos são consequentes da identidade de gênero que cada um/uma assume frente à sua sexualidade.

O que significa ser macho ou fêmea, masculino ou feminino, em contextos sociais e culturais diferentes, pode variar enormemente, e a identidade de gênero não é claramente redutível a qualquer dicotomia biológica subjacente. Todos os machos e fêmeas biológicos devem ser submetidos a um processo de socialização sexual no qual noções culturalmente específicas de masculinidade e feminilidade são modeladas ao longo da vida. É através desse processo de socialização sexual que os indivíduos aprendem os desejos, sentimentos, papéis e práticas sexuais típicos de seus grupos de idade ou de status dentro da sociedade, bem como as alternativas sexuais que suas culturas lhes possibilitam (PARKER, 2010, p.135).

Por sua vez, o processo de socialização sexual somente é possível a partir das trocas e interações dadas socialmente e que atribuem significado sobre o masculino e feminino. Essas trocas ocorrem no senso comum e é resultado do processo comunicativo que orienta os modelos interpretativos dos papéis sexuais que serão desempenhados pelo homem e pela mulher. Destarte, segundo Jodelet (1989), as representações sociais como sistemas de interpretação, regem nossa relação com o mundo e com os outros, e, conseqüentemente, orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais.

Nesse sentido, é preciso levar em conta que todos os homens e mulheres, passam por um processo de socialização sexual, onde serão definidos os elementos culturalmente específicos de masculinidade e feminilidade ao longo da vida. Do mesmo modo, as práticas

sexuais são social e culturalmente constituídas e organizadas de acordo com os roteiros sexuais que são aprendidos pelos homens e mulheres (PARKER, 2000). Assim, a sexualidade masculina e feminina se constrói na produção/reprodução de modelos de gêneros (GOMES, 2008).

Para Carvalho (2010), ao nascerem as pessoas são divididas em dois sexos. A demarcação do sexo constrói e normaliza certas formas de diferenciação, que por sua vez, marcará os sujeitos em todas as suas etapas de vida. Consequente, mulheres e homens são colocados em posições assimétricas, ao assumirem seus papéis sexuais dentro da sociedade.

Assim, a delimitação do lugar de cada um frente à vivência da sexualidade, faz com que as relações entre mulheres e homens persistam marcadas por pares de oposição, mantidas em uma permanente tensão (BOZON, 2004), de modo que cada sujeito deve assumir o seu papel na relação afetivo-sexual.

Os resultados deste estudo corroboram com os achados de Carvalho (2010), pois os participantes concebem o sexo como uma experiência que dá prazer. No entanto, vale ressaltar que somente os homens exprimem tal experiência em suas narrativas. Talvez as mulheres não tenham destacado em seus relatos a experiência do sexo como algo prazeroso, devido ao sentido que é dado ao relacionamento afetivo-sexual, ligado a aspectos que extrapolam o prazer carnal. Possivelmente, tal conotação é resultado do processo de socialização e construção da identidade de gênero dessas mulheres, com inculcação de conteúdos romantizados.

Para Carvalho (2010), o sexo bom para os homens é representado como sexo em quantidade, variedade de parceiras e frequência elevada, e já as mulheres representam o sexo na noção de envolvimento amoroso. Para elas, sexo bom é aquele feito com amor.

Os sujeitos participantes deste estudo também dão destaque ao sexo como algo que faz parte da vida do casal e revelam em suas narrativas a figura do casal heterossexual. Concordo com Louro 2010 (p. 25-26) quando afirma que a sociedade “busca “fixar” uma identidade masculina ou feminina “normal” e duradoura. Esse intento articula, então, as identidades de gênero “normais” a um único modelo de identidade sexual: a identidade heterossexual”.

Gomes (2008) acrescenta ainda que homens e mulheres aprendam desde cedo, em decorrência da socialização, que a sexualidade se desenvolve na relação entre gêneros opostos. Trata-se de um ideal a ser adotado por cada um dos gêneros, para que a sexualidade masculina ou feminina seja atestada para a sociedade.

O autor salienta ainda que os homens pareçam ser mais cobrados, pois, para não terem a sua masculinidade posta em dúvida, precisam sempre mostrar que desejam mulheres para

que a sua identidade masculina seja reconhecida, visto que o modelo hegemônico da sexualidade masculina é heterossexual (GOMES, 2008).

Estudo anterior com homens soropositivos para o HTLV (RIVEMALES; BASTOS, 2011), evidenciou que as narrativas masculinas reportavam a sexualidade para a relação homem/mulher, focalizando a todo instante a figura do casal heterossexual.

De acordo com Rouquette (1998), através das RS é que se acessa a forma como as pessoas compreendem um fenômeno e os elementos que utilizam para orientar e justificar suas ações. Nesse sentido, os dados evidenciam que a ênfase dada ao casal heterossexual, reforça as atitudes normativas do que seria moralmente correto. Louro (2010, p. 25) destaca ainda que “na constituição de mulheres e homens, ainda que nem sempre de forma evidente e consciente, há um investimento continuado e produtivo dos próprios sujeitos na determinação de suas formas de ser ou “jeitos de viver” sua sexualidade e seu gênero”.

O sexo é expresso como uma necessidade humana e é dada conotação a visão naturalista da sexualidade na busca da satisfação dos desejos e a experiência sexual vinculada à procriação, onde “o núcleo da sexualidade é a reprodução” (VANCE, 1995, p. 19).

Ao considerar a sexualidade como algo instintivo secundário à natureza, inscrito apenas sobre o corpo biológico, supõe-se que todas as pessoas vivem sua sexualidade de maneira igual, universal; essa visão essencialista restringe a sexualidade a um mecanismo fisiológico, cujo objetivo principal é servir à reprodução da espécie e ao extravasamento de uma pulsão de ordem psíquica (CARVALHO, 2010, p.43).

A premissa de que a vivência da sexualidade deveria estar atrelada ao amor, a Deus e à família com o objetivo de procriação, é resultado do discurso normativo da religião, medicina e psicanálise, que gerou argumentos, proibições e normas para o controle do erotismo e para o ingresso no mundo do sexo (CARVALHO, 2010; GOMES, 2008). No entanto, o sexual não está restrito à dimensão reprodutiva, tampouco à psíquica, e, sim, está impregnado de convenções culturais sobre o que consiste a excitação e a satisfação eróticas, construtos simbólicos que modelam as próprias sensações físicas (PARKER, 1994).

A expressão necessidade vinculada à representação do sexo está ancorada no senso comum de que sexo é algo instintivo, como a fome e a sede, não podendo os indivíduos viver sem saciar tal demanda. O fato de esta representação compor o quadro de representações de homens está pautado em aspectos de socialização dos mesmos, num largo processo de inculcação de imagens em que o sexo deve ser buscado por eles, para a confirmação da masculinidade. Sua ausência no quadro de representações de mulheres é justificada pelo processo de negação e controle da sexualidade feminina, que, em geral, tem seu exercício motivado com fins de procriação e

construção de famílias para a sociedade e menos atrelada ao prazer individual (CARVALHO, 2010, p. 206).

Definidas como um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originadas no senso comum, as representações sociais, possibilitam a apreensão de processos e mecanismos pelos quais as pessoas participam da construção de conhecimento sobre a saúde e a doença em seu cotidiano (STUHLER, 2012).

O significado dado ao adoecimento, pelas pessoas acometidas pelo HTLV que participaram deste estudo, evidenciou que o ato sexual contribui para a saúde do corpo/mente. O corpo materializado de forma saudável sugere a canalização de sentimentos e significados que a condição de saúde/doença pode representar na vida das pessoas enfermas.

Para Paula (2008), o corpo se caracteriza como uma categoria biológica e também simbólica, sendo o canal das percepções humanas que é capaz de expressar sentimentos e emoções. O corpo é significado e modificado pelos padrões culturais e está enraizado por elementos simbólicos que organizam a relação com a nossa imagem corporal, e a partir dela com a das outras pessoas, sendo a sexualidade uma importante forma de expressão dessa relação.

A enfermidade faz com que as pessoas tenham consciência sobre a existência de um corpo, pois enquanto se é saudável o corpo é algo imperceptível. A sexualidade também é mediada pelo corpo e as experiências dos corpos dependem de como estes são representados. Destarte, os corpos femininos e masculinos viverão histórias distintas pautadas não somente nas diferenças biológicas, assim como nas historicamente determinadas. Nesse sentido, a experiência do corpo e da sexualidade sofrerá influência das representações que os sujeitos trazem sobre seu corpo e seu papel sexual no mundo (CARVALHO, 2010).

O discurso das mulheres acometidas pelo HTLV também evidenciou a relevância do cuidado de si e do parceiro. Tunala (2002) refere em seu estudo que as mulheres costumam exercer o papel de cuidadoras. As mulheres, associadas ao âmbito privado, aprendem que do gênero feminino a sociedade espera o ser mãe, o cuidar e o maternar, a dependência (do pai, do irmão, do marido, dos filhos), o ser companheira do homem, a pureza, a docilidade (FAGUNDES, 2005).

Estudo realizado por Giacomozzi e Camargo (2004), sobre a representação social de mulheres com parceiro fixo sobre a prevenção da AIDS, evidenciou que a mulher enferma geralmente não tem ninguém que cuide dela, além de muitas delas serem abandonadas pelo parceiro ao manifestarem os sintomas da doença. Assim, mesmo na presença da enfermidade,

as mulheres devem realizar o cuidado de si, já que não contam com outro apoio para dividirem o fardo acarretado pelo adoecimento.

Para Gomes, Nascimento e Araujo (2007, p. 569), existe a “associação do cuidar ao âmbito feminino. Essa explicação estrutura as opiniões de que *a mulher se cuida mais do que o homem* e o homem *não foi muito criado para se cuidar*”. Os autores destacam ainda que, em contrapartida, a invulnerabilidade, a força e a virilidade são associadas ao ser homem.

Durante a socialização dos homens, são menos valorizados aspectos como o cuidar de si e dos outros. Em contrapartida, a socialização das mulheres é voltada para a reprodução e para a consolidação de papéis que as tornam responsáveis, quase que exclusivamente, pela manutenção das relações sociais (de cuidados) e pela prestação de serviços aos outros. Assim “o cuidado de si e dos outros e a preocupação com a saúde não são tidos como atribuições masculinas” (GOMES, 2008, p. 53).

Os discursos dos homens e mulheres acometidos pelo HTLV também denotam que a cumplicidade do casal e a existência do amor no relacionamento afetivo-sexual dão sentido à experiência da sexualidade. No entanto, é na narrativa das mulheres soropositivas para o HTLV que é dada ênfase a importância do amor vinculado à vivência prazerosa da sexualidade.

De acordo com Paula (2008), alguns fatores são fundamentais para que a sexualidade seja manifestada nas suas mais diversas formas, dentre eles: o compartilhar de expectativas, o companheirismo e, principalmente, a empatia e o amor. Para esta autora, a vivência da sexualidade implica o bem-estar individual e do casal, sendo a parceria sexual considerada como a chave modeladora dos detalhes no relacionamento que pode contribuir positivamente, rumo ao sucesso da relação, ou negativamente, em direção ao seu fracasso.

No entanto, as mulheres buscam no relacionamento amoroso, baseado nos moldes românticos, a meta de felicidade que ofusca todas as outras (SÁ; MATTAR; RODRIGUES, 2006). Para Reis (2004, p.12), “as mulheres continuam a desejar o amor – companheirismo, a despeito de todas as transformações ocorridas no mundo produtivo-reprodutivo”.

Segundo Giddens (1992), o amor romântico está vinculado ao universo tipicamente feminino, pois o amor romântico entra em conflito com as regras da sedução que foram imputadas e vinculadas aos homens, que se tornam especialistas na arte da conquista. Desde a sua origem, o amor romântico levanta a questão da intimidade, supondo uma comunicação psíquica, um encontro que tem um caráter reparador. Esse dispositivo leva em consideração que o outro preenche um vazio que o indivíduo, muitas vezes não reconhece, a relação amorosa se instala, e o indivíduo fragmentado sente-se inteiro.

Assim, o amor e a confiança dirigidos ao parceiro sexual corroboram para a busca pelo prazer das mulheres. A busca pelo amor romântico, por parte das mulheres, é difundida nos variados espaços culturais. Apesar de as mudanças que marcam na atualidade uma maior emancipação feminina, as mulheres buscam nos encontros desde a primeira vez o enlace de compromissos (CARVALHO, 2010).

Por outro lado, “as formas dos indivíduos expressarem e experimentarem a sua sexualidade são diversas e estão diretamente relacionadas aos padrões culturais e morais vigentes num determinado tempo e lugar” (PAULA, 2008, p. 34), pois “o que é sexo para certo grupo não é necessariamente para outro, e os nexos estabelecidos entre essa dimensão e as demais da vida social também variam” (HEILBORN; BRANDÃO, 1999, p. 02).

Corroboro com Carvalho (2010), ao considerar que a sexualidade não envolve apenas o ato sexual, mas também as vontades e desejos, além da necessidade de satisfação e prazer, pois os pensamentos, os sentimentos, as ações e interações entre os sujeitos sofrem influência da sexualidade. Destarte, o sexo e a sexualidade são influenciados por modelações culturais e, conseqüentemente, serão expressos como hábitos, prescrições e normas coletivas que ditam o que é permitido ou proibido.

5.5.2 O uso do preservativo nos relacionamentos sexuais

O uso do **preservativo** foi abordado pelas pessoas que participaram do estudo nas três técnicas aplicadas para a coleta de informações. A sua utilização é destacada como atitude de **prevenção** para evitar a contaminação pelo HTLV.

Na associação livre de palavras (APÊNDICE E) foi evidenciado o quanto as pessoas acometidas pelo HTLV atribuem importância à **prevenção**, visto que esta variável de opinião foi evocada para todos os estímulos adotados no estudo, apresentando frequência relativa de 11,1% para o estímulo 1 (Sexualidade), 11,1% para o estímulo 2 (Vivência da sexualidade), 16,7% para o estímulo 3 (HTLV) e 31,9% quando associado ao estímulo 4 (Sexualidade e HTLV). O uso do preservativo, descrito na associação livre de palavras como **camisinha**, apresentou frequência relativa de 26,4% do total das respostas quando associado à sexualidade e HTLV. O jogo de oposições da AFC também deu destaque à **prevenção**.

Os dados resultantes do desenho-estória com tema e entrevista em profundidade, ratificam os achados da associação livre de palavras, visto o destaque dado nas narrativas quanto ao uso do **preservativo** como forma de **prevenção** do HTLV.

Contudo as pessoas soropositivas para o HTLV, participantes do estudo, exprimem que o uso do preservativo não fazia parte da rotina de seus relacionamentos afetivo-sexuais antes da infecção. Tanto os homens quanto as mulheres emitem justificativas para a não utilização do preservativo, tanto antes quanto após a confirmação diagnóstica do HTLV.

As pessoas soropositivas para o HTLV continuam a adotar comportamento de risco devido ao não uso do preservativo. Tal fato situa essas pessoas em condição vulnerável para contrair/propagar outra(s) DST. Foi expresso em um dos relatos que o uso sistemático do preservativo somente ocorreu após a ordem médica devido à realização de tratamento para outra DST, distinta do HTLV. Os demais relatos evidenciam justificativas dirigidas para o não uso do preservativo, relacionada à sensação de segurança frente à sua parceria sexual e a ocorrência de alergia ao látex.

Não, nunca usei camisinha não. Eu só usei camisinha uma vez que foi quando eu tive HPV. Foi dele, aí não é dúvida, nunca tive isso, então já sei que foi dele. Eu fiz tratamento do HPV, **ele usava camisinha porque o médico mandou, mas ele não gostava, reclamava que não gostava de camisinha, ele resistia, depois que fez o tratamento parei, ele não quis mais usar.**

P9 (SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Depois do diagnóstico nem eu passei a usar preservativo, primeiro porque eu tenho alergia, se ele usava, usava fora por que comigo não usava.

P10 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

Era uma coisa com a qual eu não tinha muito cuidado. **Eu não ligava muito para o preservativo, pouco eu usava, pouco não, eu não usava.** Conhecia a pessoa, estava comigo naquele momento e passava certa segurança, então não usava o preservativo. Saía, convivia sem preservativo para ser usado, **eu não tinha cuidado nenhum.**

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Os homens soropositivos para o HTLV destacam que fazem uso do preservativo até que conheçam e estabeleçam confiança na parceira sexual. Ainda é presente o discurso moralista, onde de um lado encontra-se a mulher com que foi estabelecido vínculo e por esse motivo, não seria necessário atitudes preventivas nos relacionamentos sexuais e, em outro pólo, a mulher de “fora” que abriga e transmite o HTLV. Também foi evidenciado em um dos relatos que o uso da camisinha foi inserido na rotina sexual somente após a descoberta do diagnóstico.

Inicialmente, sempre usei, até se conhecer a pessoa, realmente e tudo, e assim mesmo sexo pra mim tem que se conhecer a pessoa antes. Não adianta você conhecer agora e já sair para fazer e sem se prevenir, **até que se conheça tem que se ter a prevenção.**

P1 (SEXO MASCULINO, ASSINTOMÁTICO, SEM PARCERIA).

Agora eu sempre uso camisinha entendeu? Foi que eu vim saber que **não é todo tipo de mulher que a pessoa pode pegar sem preservativo.** [...] **Quando eu vou usar, vamos supor assim numa mulher fora... Que hoje em dia está banal,** na maioria desse negocio, **essa doença HTLV, foi pego da mulher,** não é só eu que não boto. A maioria agora é mais dela do que do homem entendeu?

P3 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

Depois que eu descobri que estava (contaminado), **eu usei a camisinha, depois que descobri que já estava com a doença** é que eu vim usar.

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Consequente, a narrativa das mulheres acometidas pelo HTLV expressa à difícil tarefa da negociação para o uso do preservativo nos relacionamentos afetivo-sexuais. A narrativa está impregnada de culpa devido a sua condição de soropositividade para o vírus e o medo de transmitir a doença ao seu parceiro. Tal fato faz com que essas mulheres não queiram mais ter relações sexuais, eximindo-as da possibilidade de vivenciarem a sexualidade, como pode ser observado nos seguintes relatos:

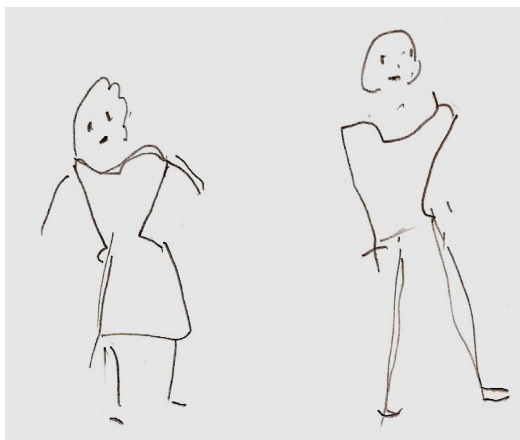
Depois do diagnóstico do HTLV, eu quero preservativo e meu Marido se nega a usar preservativo. Então eu tenho que insistir, insistir muito para poder usar, **eu prefiro então não ter, entendeu?** Para ele é como se eu continuasse a mesma pessoa e eu não sou a mesma pessoa, **eu sou uma pessoa diferente, uma pessoa que casou que não sabia que tinha uma doença, que querendo ou não é um vírus que pode ser transmitido através de uma relação sexual.** Ele não tem, mas isso não quer dizer que ele não possa adquirir, e que ai eu vou passar para ele.

P7 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Depois que eu descobri a doença, eu não fiz nem com meu marido nem com ninguém.

P9 (SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Desenho-estória 22: Amor para quem quer



Eu acho que o HTLV não impede que tenha sexualidade, só que tem que ter o que? Preservativo né? Para quem quer! **No meu caso que não quero mais, não existe mais, acabou.** Mas para quem tem prazer, **para quem quer, eu acho que não empata nada, agora tem que usar o preservativo** para não passar para alguém.

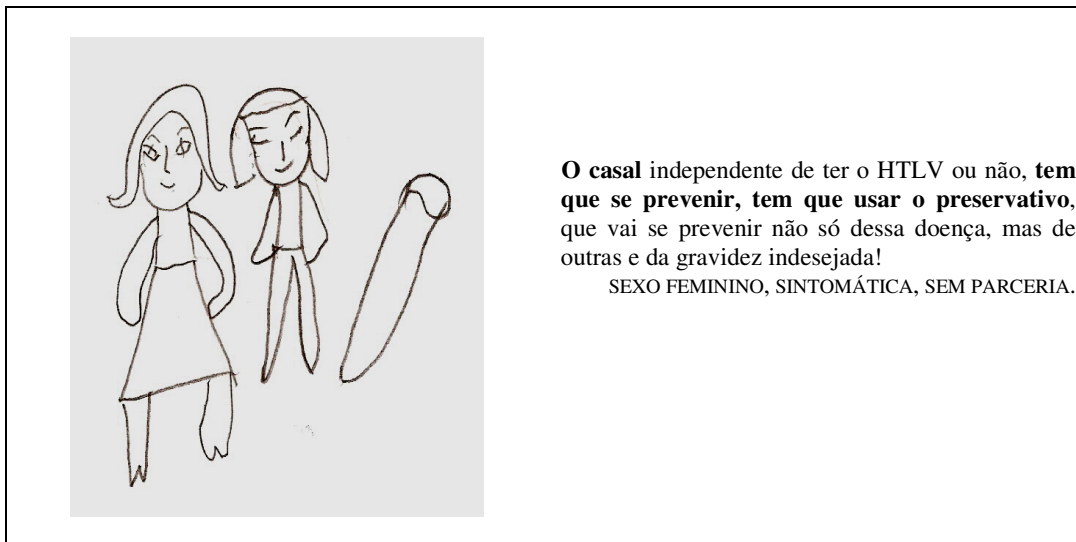
SEXO FEMININO, ASSINTOMÁTICA, SEM PARCERIA.

Fonte: Dados da pesquisa.

A protagonista do D-E 22 evidencia, também, a negação da vivência da sexualidade após o acometimento pelo HTLV, possivelmente devido à diminuição do desejo e dificuldade de negociação quanto ao uso do preservativo, já que para ela o exercício da sexualidade “não existe mais, acabou”. No entanto o título e o enredo da estória revelam a possibilidade da vivência da sexualidade “para quem quer”, o que implica, por sua vez, o uso do preservativo. A produção gráfica retrata o desenho de um casal inacabado, visto a ausência dos membros

superiores, e tanto o homem quanto a mulher, apesar de terem sido desenhados paralelos um ao outro, se apresentam distantes.

Desenho-estória 23: Ter cuidado!



Fonte: Dados da pesquisa.

A produção gráfica do D-E 23 objetiva a figura do casal e sugere a importância do preservativo no relacionamento afetivo-sexual, visto a inclusão do códon no conjunto da ilustração. Destaca-se que a figura feminina aparece com maior destaque quando observada a totalidade do D-E, sugerindo, de certa forma, o papel da mulher atrelado ao cuidado, nesse caso, cuidado para não transmitir o HTLV. A narrativa que segue o D-E evidencia o uso do preservativo como forma de proteção ao casal, reconhecendo os riscos advindos do não uso, a citar: a transmissão do HTLV, de outras doenças ou de uma gravidez indesejada.

A fala de P6 ratifica a importância do “cuidado” ancorado no uso do preservativo e salienta que além do sexo protegido, é necessário buscar acompanhamento terapêutico, ao expressar a necessidade de “fazer exame”. A depoente denota a preocupação frente à escolha do parceiro e acrescenta que no envolvimento afetivo-sexual deve ser revelada a condição de soropositividade para o HTLV.

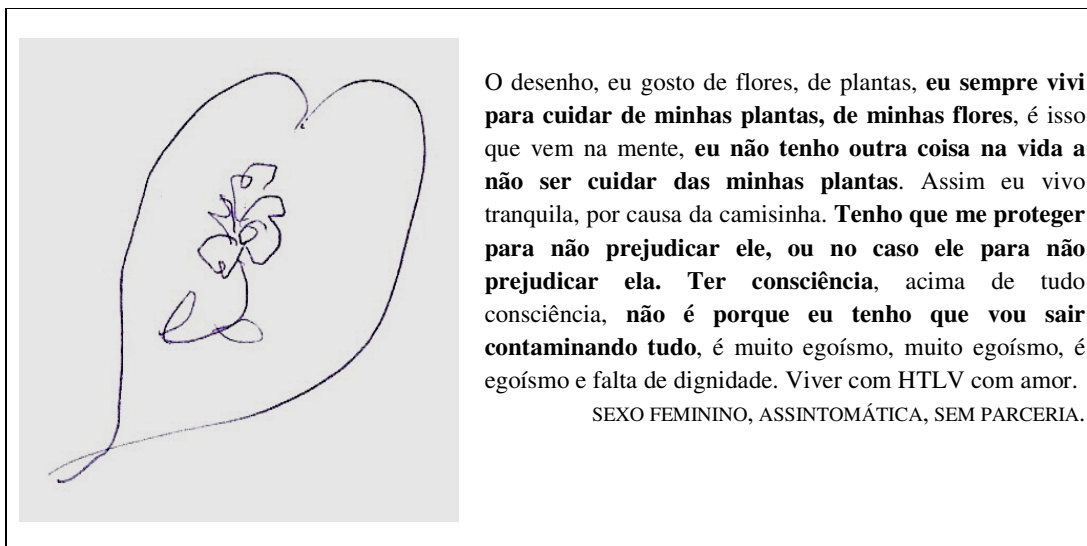
Sobre o cuidado eu sei. **Se for para falar sobre o cuidado eu vou dizer para usar preservativo, fazer exame, não se envolver com qualquer um...** No meu caso aqui que eu já sei, **eu não posso transar com qualquer pessoa sem a pessoa saber o que eu tenho**, sem proteção.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

A estória do D-E 24 conforma a relevância do uso da camisinha como método de prevenção. Seu enredo é arraigado pela metáfora do cuidado com as plantas, o que permite inferir determinada ação de cuidado com o outro, em outras palavras, “viver o HTLV com

amor” com a “consciência” de não “prejudicar” o parceiro, relacionando o “cuidar” com o uso do preservativo. O conjunto da ilustração denota o coração que protege a flor, ratificando o sentido do amor e cuidado expresso na narrativa e no título do desenho.

Desenho-estória 24: Viver um grande amor é sempre muito importante.



Fonte: Dados da pesquisa.

É relevante ressaltar que o **D-E 23 e 24** e a narrativa de P6 tiveram como depoentes as mulheres soropositivas para o HTLV. Os dados demonstram que o “cuidado” do outro faz parte do imaginário dessas mulheres, e esse cuidado, no contexto apresentado anteriormente, revela a preocupação em proteger a parceria sexual, sendo imperativo para tal, expresso em todas as falas, o uso do preservativo.

Faz-se necessário entender a complexidade de situações que envolvem a visão do uso do preservativo e a importância que o mesmo possui na vida das pessoas que vivem com o HTLV, haja vista que a sua não utilização pode possuir diversos significados, como afirma Gune (2008), ao dizer que a não utilização do preservativo está associada aos significados atribuídos aos atos sexuais, ao próprio preservativo e ao processo de negociação do seu uso, inseridos num conjunto de códigos, normas e expectativas coletivas.

Estudo realizado por Natividade e Camargo (2011) identificou que a prevenção e o preservativo foram os elementos mais representativos da aids pelos participantes, o que enfatiza a importância associada a prevenção como elemento central da Representação Social da aids. Como o HTLV está ancorado no vírus da aids, os achados do presente estudo

confirmam a relevância da **prevenção** e uso do **preservativo** para evitar a contaminação e transmissão do HTLV.

Parker (2000) salienta que existem importantes questões interligadas no que tange à projeção de atividades preventivas. Dentre elas destacam-se:

- 1) a organização sociocultural das relações de gênero e as formas como as noções simbólicas sobre gênero estruturam as relações sexuais entre homens e mulheres;
- 2) a organização sociocultural (intimamente relacionada à questão de gênero) das relações entre pessoas do mesmo sexo;
- e 3) nesse contexto, a construção sociocultural dos atos sexuais, que de muitas maneiras, independem de atores específicos (PARKER, 2000, p. 80).

O discurso preventivo se assenta na perspectiva de que os sujeitos tiveram condições de realizar escolhas saudáveis, todavia essa escolha se dá quando este ato tem um sentido. Assim, se o discurso preventivo, que é essencialmente “prescritivo”, encontra-se deslocado do contexto no qual as práticas sexuais se dão, este não se mostra relevante para os atores sociais (ARAÚJO, 2004), o que leva muitas vezes esses atores a não realizarem práticas seguras.

A não realização de práticas sexuais seguras, com a utilização do preservativo, também é produto das interações sociais que determinam as condutas. Os dados evidenciam que apesar das pessoas acometidas pelo HTLV demonstrarem conhecimento sobre a utilização do preservativo como medida preventiva, o âmbito íntimo e privado das relações, serviriam como um escudo de proteção para a não utilização do mesmo, o que justifica a não adesão a esse método preventivo.

Por outro lado, as relações dos indivíduos com seu meio físico e social é fruto da representação social que, além de ser um reflexo, age como uma entidade organizadora dessa realidade, determinando suas práticas. Assim, as RS orientam as ações as interações sociais, pois determina um conjunto de antecipações e expectativas (GIACOMOZZI; CAMARGO, 2004).

Os motivos associados ao uso e ao não-uso de preservativo tendem a ser muito diferentes e dependem de cada situação (PAIVA *et al*, 2002). Vários pesquisadores têm mostrado que o uso do preservativo é um comportamento bastante complexo que implica em variáveis pessoais, interpessoais e situacionais (TAMAYO, 2001).

Nesse sentido, o universo de opiniões particulares sobre o uso do preservativo e o comportamento associado à adesão a essa medida preventiva, pertencem a cada grupo de pertença e é produto do processo comunicativo e da difusão das informações desencadeadas no seio do senso comum.

Assim, considerando que as RS são modalidades de conhecimento que têm por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos, a sociedade produz efeitos estabelecendo formas de pensamento e interpretação dos fatos através da comunicação (MIRANDA; FUREGATO, 2006). Desta forma, de acordo com Coutinho (2005), o social não é apenas o cenário, ele gera as Representações Sociais.

De acordo com Reis (2004), as autoridades de saúde do Brasil, na tentativa de frear a disseminação das IST, em especial o HIV/aids, indicam o uso consistente do preservativo masculino ou feminino, em todas as relações sexuais que envolvem troca de secreções. Entretanto, o seu uso sistemático esbarra em diversos fatores psicossociais e culturais que interferem na sua utilização.

Os dados do presente estudo indicam que o preservativo não fazia parte da rotina sexual antes da infecção pelo HTLV. O não uso do códon anterior ao diagnóstico parece refletir a crença na ausência de DSTs após estabelecimentos de relações minimamente duradouras ou que transmitam “segurança”. Mesmo com o advento das DSTs e com toda a campanha das organizações do setor saúde quanto ao uso do códon, a população ainda assim apresenta resistência quanto a sua utilização.

Estudo realizado por Maksud (2009), com soropositivos/as para o HIV, identificou que o comportamento sexual e a conduta preventiva de homens e mulheres estão vinculados às relações de poder que se dão na interação entre o casal. Essas pessoas relatam preferência pela realização de sexo sem preservativo e não utilizavam o insumo antes do diagnóstico da soropositividade, mesmo tendo recebido orientações para usá-lo como forma de prevenção.

Para Bozon (2004), a recomendação do uso do preservativo como estratégia na modificação dos comportamentos de risco durante o ato sexual, implica na adoção de atitude racional e responsável do casal. No entanto, de acordo com Nascimento, Barbosa e Medrado (2005), vários fatores irão restringir a exigência do uso da camisinha, uma vez que usar ou não o preservativo não é só uma opção individual, e, sim, uma escolha que depende diretamente da aceitação ou não do parceiro e implica custos e benefícios. Por outro lado, “as dificuldades para o uso sistemático do preservativo masculino, como método de proteção, podem não ser as mesmas para homens e mulheres, estando provavelmente relacionadas às crenças e valores relativos ao seu uso” (REIS, 2004, p. 17).

Dentre as restrições para o uso do códon, destacam-se as representações de amor e sexualidade que homens e mulheres apresentam em relação aos seus encontros sexuais e que contrapõem a exigências dessa ordem. Assim como é destaque o pouco hábito de discussão sobre sexo entre os parceiros, além de outros fatores que compõem a lista de barreiras para o

uso ou não do códon masculino, a saber: o risco de se colocar em jogo a relação afetiva devido às dúvidas sobre fidelidade; a exposição do poder de decisão do parceiro, que geraria o medo de reações violentas por parte destes, já que são eles que usam o preservativo (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

As dificuldades são grandes para o uso constante do preservativo nas relações duradouras, principalmente no que concerne à negociação do casal para sua utilização. Do mesmo modo, deve-se considerar a forma como um grupo social representa um objeto, nesse caso o preservativo, levando em conta que o discurso destas pessoas opera efeitos de poder. (CAMPOS, 2005).

Por outro lado, historicamente o uso da camisinha esteve associado à prostituição, promiscuidade e relações extraconjugais, o que por sua vez influencia o imaginário social tanto dos homens quanto das mulheres de que o códon é um determinante que prejudica o prazer sexual (REIS, 2004).

Apesar de as mulheres participantes do estudo reconhecerem a importância do uso do preservativo nos relacionamentos sexuais, essa realidade não faz parte do seu cotidiano, visto a dificuldade de negociação na sua utilização consistente e sistemática junto à parceria sexual, o que as leva, muitas vezes, a deixar de estabelecer vínculos afetivo-sexuais devido à dificuldade do uso do códon.

Ao estudar a representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da aids, Giacomozzi e Camargo (2004) identificaram que as entrevistadas se sentiam prevenidas, dado que elas sentiam-se protegidas no casamento e concebiam suas casas como uma instância segura e de proteção.

Ao mesmo tempo, existem certa imposição e obrigatoriedade do sexo nos relacionamentos estáveis (MAKSUD, 2009). De acordo com Nascimento, Barbosa e Medrado (2005), o sexo, além de ser um desejo do marido, corresponde a mais uma das obrigações domésticas da mulher, pois é inerente ao homem possuir "necessidades sexuais", cabendo à mulher o dever de satisfazê-las, principalmente, sendo esposa e provida pelo parceiro.

Reis (2004) acrescenta, ainda, que o sexo esteja circunscrito ao mundo privado e culturalmente os casais não discutem sexualidade, afeto e prazer. Outro fato é a (in)variável confiança no marido, que forma um dos pilares que sustentam a certeza da imunidade das mulheres às DST, mas que, ao mesmo tempo, deixa lacunas por pedirem ao parceiro para que quando forem "brincar" fora de casa tomem cuidados (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

Após a descoberta da infecção pelo HTLV, os roteiros sexuais dos casais se alteram. Foi possível constatar que o uso do preservativo não era fator presente na vida sexual dos homens soropositivos antes da infecção pelo HTLV, passando a ser utilizado apenas após o diagnóstico. Freitas *et al* (2000) também constaram que as pessoas soropositivas para o HIV participantes do seu estudo, somente passaram a usar o códon após o diagnóstico.

Tanto os homens quanto as mulheres acometidas pelo HTLV destacam a importância de atitudes preventivas. No entanto é dado destaque, por parte das mulheres do estudo, que mesmo sabendo de sua condição sorológica seus parceiros sexuais não utilizam o preservativo. Essas mulheres preferem não ter relações sexuais por medo de transmitir o vírus, e àquelas que não têm parceria sexual estável preferem não estabelecer novos relacionamentos.

Dado semelhante foi encontrado no estudo realizado por Paiva *et al* (2002), ao identificar que as mulheres soropositivas para o HIV perderam o desejo sexual, além de constatar que o medo foi um dos motivos alegados para a vida sexual piorar. Também foi ressaltada a dificuldade para encontrar um novo parceiro, decorrente do medo de revelar o diagnóstico e da rejeição do parceiro. Freitas *et al* (2000) salienta ainda que o medo de contagiar o parceiro pode motivar o distanciamento físico e restringir a intimidade sexual.

Maksud (2009) acrescenta que as mulheres soropositivas para o HIV, com frequência, descrevem sentimentos como “medo”, “receio” e “responsabilidade” em relação à transmissão para o parceiro soronegativo, sugerindo que o medo da transmissão está presente no ato. No entanto, em geral os homens dizem não temer a infecção.

A dificuldade de negociação do uso do preservativo também é realidade entre as mulheres acometidas pelo HTLV que participaram do estudo. Tal achado corrobora com outros estudos realizados com mulheres soropositivas para o HIV (SANT'ANNA, SEIDL, GALINKIN, 2008; GONÇALVES *et al*, 2009; PARKER, 2000; PAIVA *et al*, 2002; REIS, 2004; NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005).

A solicitação do uso do preservativo pode remeter a ideia de perda de confiança no parceiro, contrapondo o ideal do amor romântico. Fatores culturais e de gênero também têm dificultado a negociação do uso do preservativo, o que, por sua vez, aumenta a vulnerabilidade feminina de contrair alguma DST/aids em relacionamentos heterossexuais estáveis (GONÇALVES *et al*, 2009;). Sant'anna, Seidl e Galinkin (2008) salientam a ocorrência de redução das práticas sexuais e dificuldades de negociação do uso consistente do preservativo.

Solicitar o uso de preservativos para o(a) parceiro(a) implica assumir diversos riscos, que vão desde as questões mais ligadas à afetividade, à cumplicidade, como a quebra de confiança entre o casal, passando pelas questões culturais que não vêm com bons olhos quando as mulheres mostram conhecimento e iniciativa na esfera sexual, até o risco de perder o apoio financeiro do companheiro quando são dependentes deles (DALAPRIA; XIMENES NETO, 2004, p.23).

Reis (2004) salienta, ainda, que o uso do códon masculino depende da decisão do parceiro em utilizá-lo, uma vez que o preservativo é de uso masculino. No caso de a mulher desejar utilizá-lo, como medida de prevenção à aquisição de infecções de transmissão sexual, é necessário, primeiramente, conseguir negociar a melhor maneira de fazer seu parceiro a usar, uma vez que esse método não é muito aceito, em nosso meio.

Assim, a negociação sexual é uma prática que pressupõe a existência de algo a ser barganhado. A desvantagem das mulheres nessa medida é dada ao fato de que a principal medida preventiva negociável é o uso do preservativo, um método masculino (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005). Nesse sentido, “as possibilidades de serem incorporadas práticas de sexo seguro no exercício da sexualidade, são mais restritas, numa cultura heterossexual machista, pois o poder de negociação entre os parceiros é desigual” (PAIVA, 2000, p. 10).

O conjunto das narrativas e D-E das mulheres acometidas pelo HTLV evidenciou a preocupação do “cuidado” com o outro, particularmente o cuidado em proteger a parceria sexual da infecção pelo HTLV com a ênfase no uso do preservativo. Destaca-se que a socialização feminina atribui às mulheres a responsabilidade pelo cuidado, seja dos familiares, dos filhos ou companheiro.

Maksud (2009) identificou que as mulheres participantes de seu estudo, tanto as soronegativas quanto as soropositivas para o HIV, temem a contaminação e possibilidade de transmissão do vírus ao seu parceiro, o que reafirma o aspecto do cuidado com o outro como atributo feminino.

Segundo Carvalho (2010), os “outros” são personagens frequentes no discurso das mulheres, a exemplo do parceiro, filhos, mães e irmãs. A autora acrescenta ainda que os personagens que compõem a família, principalmente os filhos, surgem de forma espontânea, sendo considerado como principal fonte de prazer, esperança e apoio emocional, capaz de dar-lhes um sentido para continuar a viver.

Para Nascimento, Barbosa e Medrado (2005), o ambiente familiar é propício para encarregar a mulher com o cuidado de sua própria saúde e dos agravos do parceiro e dos filhos, o que, conseqüentemente, desobriga o homem dessa atribuição.

De acordo com Almeida *et al* (2011), o cuidado com a própria saúde remete necessariamente às relações de gênero. Gomes (2008) ressalta que na socialização dos homens não são enfatizados aspectos do cuidar de si e cuidar dos outros.

Santos *et al* (2011, p.158) acrescenta que a ausência de cuidado com a saúde masculina “está ancorada nas concepções de homem forte, viril e sem vaidades. Ao homem não é permitido se deixar fragilizar por uma doença, tampouco se preocupar com seu corpo. O cuidado com a saúde seria um comportamento “típico da mulher”.

A socialização dos homens estaria mais associada a invulnerabilidade, força e virilidade, características incompatíveis com a demonstração de sinais de fraqueza, medo, ansiedade, insegurança representada pela procura por serviços de saúde, que colocaria em risco a masculinidade e aproximaria o homem das representações de feminilidade. No imaginário social, é comum associar masculinidade a risco. (GOMES, 2008, p. 54)

As discussões acerca das relações entre cuidados de saúde revelam que os homens se encontram em situação dependente quanto à atenção de sua saúde, primeiramente por suas mães e, logo depois, por suas companheiras (GOMES, 2008). Para Knauth (1998, p.186), “a presença feminina, vista por esta ótica, é fundamental à moral masculina, pois um homem sem mulher não dispensa nenhum cuidado a si mesmo”.

Nesse sentido, o cuidar está associado ao feminino, uma vez que desde cedo a socialização das mulheres está voltada para a reprodução e a consolidação de papéis que as tornam responsáveis, quase que exclusivamente, pela manutenção das relações sociais (de cuidados) e pela prestação de serviços aos outros (GOMES, 2008).

Do mesmo modo, as mulheres acometidas pelo HTLV remetem o cuidado na tentativa de não contaminação da família. Nesse sentido, o cuidado dispensado visa minimizar o risco de transmissão da doença, ancorado na possibilidade de contaminação do parceiro e dos filhos, o que reflete a importância dispensada às atitudes preventivas.

5.5.3 Alterações da resposta sexual após a infecção pelo HTLV

A resposta sexual depende da forma como as pessoas estabelecem seus relacionamentos afetivo-sexuais e também da auto-estima, desempenho sexual e identidade de

gênero que cada um/uma assume na sociedade. O acometimento por uma patologia crônica pode levar os sujeitos a assumirem posturas e significados distintos quanto à vivência da sexualidade e conseqüentemente frente à resposta sexual. No caso do HTLV, por se tratar de uma doença crônica que pode ser transmitida por via sexual, o modo como as pessoas convivem com esse vírus pode influenciar a resposta sexual, principalmente naqueles que apresentam sintomatologia associada à doença.

A triangulação dos dados evidenciou a experiência de alterações sexuais após a contaminação pelo HTLV. A análise da AFC já havia demonstrado o HTLV como um **vírus** que impõe **limitação** em decorrência das doenças associadas que comprometem a qualidade de vida das pessoas soropositivas. Os D-E e narrativas ratificam o achado, ao objetivar a presença da Incontinência urinária (IU) e Disfunção erétil (DE) como fatores que contribuem para a experiência negativa da sexualidade.

A associação livre de palavras também revelou o **HTLV** como uma doença **incurável**, de **transmissão** sexual, que acarreta **preocupação** e **medo** frente ao futuro da infecção. Podemos inferir que o sentido dado à significação do HTLV influencie a experiência da diminuição da libido, expresso principalmente nas narrativas das mulheres soropositivas.

A incontinência urinária (IU) é uma condição clínica associada ao HTLV que corrobora com a suspensão e/ou insatisfação no exercício da sexualidade, e conseqüentemente da resposta sexual, interferindo diretamente nas relações afetivas. Uma das mulheres apresentou em sua narrativa o quanto a IU modificou a busca do prazer na relação sexual. O fato da perda constante da urina associada à dor levou a depoente a não conseguir ter relação sexual com seu parceiro. A narrativa revela que o ato sexual era feito devido ao cumprimento de sua obrigação como mulher, pois a mesma não sentia mais prazer e era forçada a se sujeitar à vontade de seu parceiro. Fica evidente na fala a violência psicológica vivida pela depoente.

Eu relaxei os nervos de umas condições que eu fazia xixi o tempo todo e eu sentia muita dor, então eu não conseguia ter relação de jeito nenhum, não conseguia de jeito nenhum, então já começou aí. Ele ficava dizendo que era treita, às vezes queria até me bater dizendo que eu tinha outro, que eu estava traindo, sabe aquela baixaria que nem vê na televisão? [...] Prazer eu já não sentia mais, fazia porque ele queria, porque era forçado, porque ele me xingava, porque ele me pegou a força, tudo isso.

P6 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, SEM PARCERIA).

As narrativas das mulheres acometidas pelo HTLV também revelam a diminuição da libido após a descoberta da soropositividade para esse vírus. Para elas, o relacionamento sexual ocorre como forma de satisfazer seu parceiro, cumprindo, desse modo, sua obrigação de mulher, ficando evidente a valorização do carinho e diálogo quando comparado ao ato sexual. Somente um dos homens soropositivos destacou a diminuição da libido após o HTLV.

Nem sempre eu tenho relação sexual simplesmente porque eu estou com vontade, simplesmente porque eu desejo aquele ato, naquele momento, naquele dia, naquela hora, **simplesmente pela obrigação mesmo de mulher, mas por vontade própria não, isso mudou também.**

P7 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Acabou muita coisa depois disso (HTLV), esfriei mais. Às vezes o marido quer, às vezes eu boto uma desculpa. Não sinto mais assim aquela ansiedade entende? Eu prefiro mais assim, não sei se é devido a depressão, **eu prefiro mais assim que ele me abrace, me dê um beijo, que eu fique mais conversando com ele, deitada no colo dele do que o sexo em si[...] Desejo pouco, mas só para satisfazer ele (tem relações sexuais), se dependesse de mim...**

P8 (SEXO FEMININO, SINTOMÁTICA, PARCERIA FIXA).

Mudança teve, porque a pessoa perde a libido, a vontade de praticar, de conviver, fica um pouco mais frio para a convivência. **Tem coisas que a pessoa fazia que deixa de fazer**, evita fazer algumas coisas, **esfria muito**, muda um pouco o jeito de conviver, de praticar a coisa.

P2 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

Experiências negativas durante as relações sexuais também foram evidenciadas em decorrência do desenvolvimento da Disfunção Erétil (DE). A disfunção erétil é uma doença frequente nos homens acometidos pelo HTLV-1 e tem sido descrita como uma das consequências da Mielopatia. A DE foi descrita a partir das narrativas e D-E dos homens acometidos pelo HTLV participantes do estudo. Vale destacar a relevância que a DE atribui à vida sexual destes sujeitos.

Desenho-estória 25: O desenho da impotência.



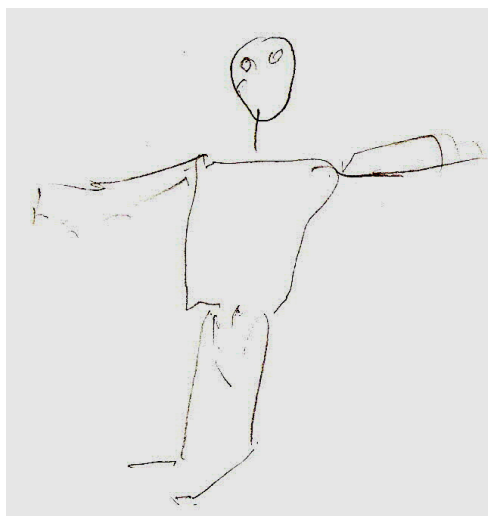
No caso do desenho aqui é o que tá acontecendo comigo, no caso da impotência, **desenhei a bicha murcha pra baixo, que é o que aconteceu depois do HTLV.** Que eu era meio resistente (risos), quando não tinha, depois do HTLV fiquei meio derrubado.

SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL.

Fonte: Dados da pesquisa.

Os D-E 25 e 26 caracterizam, no conjunto do título, narrativa e produção gráfica explicitamente o quanto a DE influenciou à resposta sexual. Os desenhos revelam um homem crucificado e destaca o órgão sexual masculino voltado para baixo, dando sentido a dificuldade de ereção. A estória descreve que a após o HTLV o desempenho sexual foi afetado e ratifica a dificuldade vivenciada na relação sexual devido à DE, pois o órgão genital masculino antes do diagnóstico era atribuído como símbolo de poder a este indivíduo e representava a virilidade masculina, e atualmente, após a descoberta e sintomatologia do HTLV e presença da DE, foi afetado e alterou a vivência e prática da sexualidade. No D-E 26, também é dada ênfase a “fraqueza” vivida após o HTLV, justificando de um modo a diminuição da frequência sexual.

Desenho-estória 26: Fraqueza do homem com desejo de vencer



O homem sente fraqueza nos braços, câimbras nas pernas, a potência sexual fraca. Está acostumado a ter relações sexuais três vezes na semana e depois passa a ter de mês em mês e assim sucessivamente entendeu? E é assim que o homem vive. E trabalha muito fraco, porque não aguenta trabalhar muito, andar muito, fica fadigado. E é dessa maneira que eu atualmente vejo o homem.

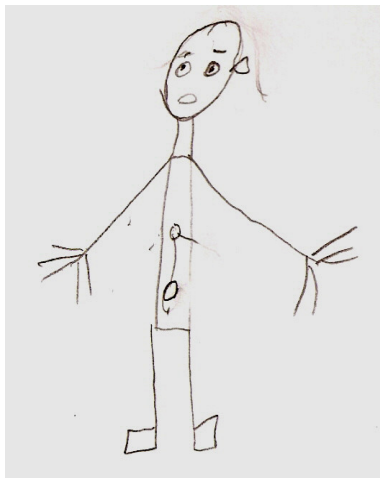
SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL.

Fonte: Dados da pesquisa.

O autor do D-E 27 retrata a Disfunção Erétil (DE) como fator que interfere diretamente na sua sexualidade, abordando em seu enredo sentimentos de incapacidade, inutilidade, infelicidade decorrentes do desenvolvimento da DE ocasionada através da infecção pelo HTLV. O protagonista da história denota esses sentimentos devido à ausência de relações que lhe tragam prazer e êxito na relação sexual. A figura do homem dá destaque

ao pênis, no entanto o órgão sexual masculino é desenhado dentro do corpo, o que, por sua vez, pode sugerir certa atrofiação ou inutilização do mesmo. Vejamos o conjunto da ilustração e produção gráfica:

Desenho-estória 27: Incapacitado



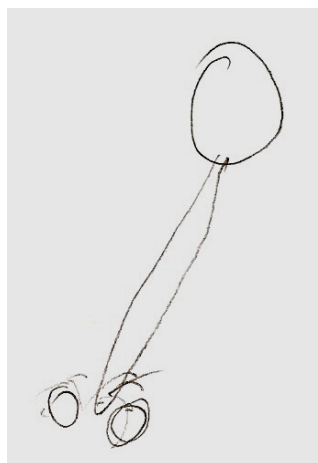
Ai sou eu, **sou eu e aqui o pênis lá embaixo, porque lá embaixo, caiu!** Ai sou eu careca. Eu me sinto incapacitado... **Eu me sinto incapacitado, inútil, infeliz, porque a capacidade de um homem, de ter uma mulher, de manter o prazer, de viver, de ter uma relação sexual formosa, carinhosa, gostosa com sua companheira, isso eu não estou tendo.** Eu hoje estou com minha mulher e minha mulher está comigo porque ela é cristã... eu tenho sorte de ter uma mulher hoje cristã, do mesmo nível que eu, porque se fosse uma mulher ímpia, uma incrédula, trabalhando, do mundo, desculpe o termo, eu seria corno, e ia ser corno conformado, ia aceitar o corno, ia aceitar a cornice... e tem muitos caras, assim iguais a mim que eu conheço, que vive com mulher e a mulher deles, eles tem, eu não sei como aguentam essa situação, porque tem cara que ele em vez de encarar a realidade ele esconde a realidade... tem homem que esconde, chorou, chora, porque eles não aguentam [...]

SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA

Fonte: dados da pesquisa.

Já no D-E 28, a produção gráfica objetivou na figura da pessoa humana o órgão sexual masculino, dado o sentido da cabeça e tronco alongado com o detalhe dos pés no formato dos testículos e presença dos pelos pubianos. O título denota a experiência negativa devido à DE e o enredo da estória dá sentido à impotência do protagonista em satisfazer sua parceira sexual.

Desenho-estória 28: Negativo



O desenho que eu fiz aqui é de acordo com o meu pênis. Agora o meu problema que eu tenho psicológico na minha cabeça, a maior raiva que eu tenho é que **quando eu tenho relação com ela é que eu acho que o meu pênis é pequeno. E eu fico sem muita vontade de ter relação depois disso ai.** Entendeu o problema? Que eu boto na minha cabeça que o meu pênis tinha que ser maior para satisfazer ela melhor. **A minha potência agora está meio devagar entendeu?** Podia ser melhor, mas eu acho que de acordo com esse problema que eu coloco isso na minha cabeça. Faz um bloqueio, atrapalha, não atrapalha?

SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA.

Fonte: dados da pesquisa.

Os homens abordam que fazem uso de estratégias para o enfrentamento da DE, dentre elas o uso de medicamentos que melhorem o desempenho e manutenção do bom funcionamento sexual. Os relatos seguintes mostram, principalmente, a utilização do Viagra como mecanismo de melhora do desempenho sexual. Entretanto, foi ressaltado que estes sujeitos também seguem outras possibilidades advindas do conhecimento popular para a melhora do desempenho sexual. Vejamos nos relatos a seguir:

Uso o Viagra, uso também um que comprei na feira, comprei raiz de catuaba, Ginseng, alho macho, guaraná em pó, está lá em casa. Ai depois eu bebo, ai quando estou dormindo ele devagarzinho ele vai. Quando estou querendo eu encosto nela, ai quando eu vou nela ela me deixa entrar.

P4 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA FIXA).

No caso do prazer aí, é como eu falei, **através do medicamento deu uma melhorada. No caso da impotência eu tento fazer um carinho antes,** ter um carinho com ela, para ver se melhora, não é chegar e começar logo não. **Eu tento fazer isso para ver se vai estimulando mais, para ver se tem uma ereção melhor.** De vez em quando tem, de vez em quando não tem!

P5 (SEXO MASCULINO, SINTOMÁTICO, PARCERIA OCASIONAL).

A Teoria das Representações Sociais permite compreender a interrelação entre conteúdo, objeto e sujeito, propiciando a reflexão crítica sobre o espaço das pessoas, sua inserção e prática social (MIRANDA; FUREGATO, 2006). Nesse sentido, o valor conferido ao saber do senso comum e da ciência sobre a vivência da sexualidade e seus significados quando na presença de alguma alteração decorrente da enfermidade, exerce influência importante na identidade de gênero e roteiro sexual das pessoas.

A sexualidade a dois implica na vivência prazerosa da sexualidade como um fator importante e por vezes determinante da maneira como as pessoas irão se relacionar com esse aspecto da sua vida (PAULA, 2008), principalmente após o diagnóstico de uma infecção que é sexualmente transmissível.

Consequente, as enfermidades crônicas, e no caso deste estudo o HTLV, podem afetar a expressão sexual, seja decorrente dos fatores fisiológicos ou psicossociais vivenciados pelas pessoas soropositivas. É preciso levar em conta que “ainda que a atividade sexual possa ser suspensa por um período, ou de forma intermitente durante a experiência da doença, o sexo segue sendo uma parte vital do cotidiano das pessoas com enfermidade crônica” (CARVALHO, 2010, p.22).

Segundo Quintana e Müller (2006), o desconhecido que surge a partir de pontos de tensão no universo simbólico ameaçam o sentido de ordem e a sensação de controle do sujeito sobre si mesmo e sobre o mundo. Com a sexualidade não poderia ser diferente, pois a presença de alterações na resposta sexual, em decorrência do HTLV, é algo estranho e não

familiar, que gera tensão e impõe adaptação/ressignificação na vivência da sexualidade, uma vez que afeta de forma negativa a vida afetiva e relacionamento das pessoas que convivem com esse vírus.

As pessoas soropositivas para o HTLV deram ênfase às dificuldades encontradas frente à vivência da sexualidade após o diagnóstico da soropositividade e ao aparecimento das sequelas neurológicas, revelando que a presença de alguma doença associada a esse vírus implica em mudança na prática e resposta sexual.

Os depoimentos femininos dirigem-se à forma como foram afetadas sexualmente em decorrência da infecção por esse vírus, seja em consequência do desenvolvimento da IU ou devido à diminuição da libido após a descoberta da soropositividade.

No caso da IU associada ao HTLV, foi evidenciado no discurso feminino, que a perda de urina levou a experiência negativa em relação à vivência da sexualidade, o que, por sua vez, modificou a resposta sexual e busca do prazer, interferindo diretamente nas relações afetivo-sexuais. Estudo realizado por Paranhos (2012), com mulheres HTLV positivas que apresentavam IU, também evidenciou a repercussão negativa na vida sexual decorrente da IU. De acordo com a autora,

A perda de urina, a umidade presente nas roupas, o odor desagradável e a necessidade constante em usar absorvente denunciam a fragilidade dessas mulheres em se conter, principalmente em um momento tão íntimo e pessoal como é o momento do namoro, das carícias, do toque e da penetração. Percebe-se ainda nos discursos uma preocupação com o momento da relação sexual, uma vez que a presença do pênis pode contribuir para um estímulo à micção. Tais alterações promovem um constrangimento social, familiar e conjugal que interfere na vivência da sexualidade (PARANHOS, 2012, p. 60).

Os achados de estudos realizados no Brasil, Reino Unido e Estados Unidos, demonstram que a incontinência urinária traz um grande impacto na sexualidade e influência na satisfação sexual, tanto na vida da pessoa que apresenta IU quanto no parceiro sexual e/ou ambos (HIGA *et al.*, 2011; WILSON, 2004; BRADWAY; STRUMPF, 2008).

Assim, nas mulheres, a IU contribui para alterações na qualidade de vida e dificuldades nos relacionamento em decorrência da relação sexual interrompida pelo medo da perda de urina e do desconforto causado pela presença do pênis durante o coito. A perda de urina em decorrência da IU justifica a falta de interesse sexual, de desejo e de iniciativa das mulheres acometidas pelo HTLV (PARANHOS, 2012).

Além dos fatores inerentes à IU que influenciaram a vivência negativa da sexualidade em mulheres acometidas pelo HTLV, os achados do presente estudo revelam também a diminuição da libido após a descoberta da soropositividade do HTLV.

A diminuição da libido (ou desejo sexual) pode ser considerada um marcador do relacionamento afetivo-sexual, pois o ato sexual faz parte da vida do casal. A diminuição ou ausência da relação sexual pode levar a problemas no relacionamento e ruptura do casal. Destaca-se que as mulheres acometidas pelo HTLV, participantes deste estudo, dão mais ênfase à perda do desejo sexual pelo parceiro do que os homens. Talvez a diminuição da libido nas mulheres, seja em decorrência não só da doença, mas também consequência da baixa autoestima e alterações da imagem de si que resultam em sentimento de menor valia.

Do mesmo modo, Almeida (2010) identificou que a maioria das mulheres participantes do seu estudo, após terem descoberto sua condição de soropositividade para o HIV/aids, também apresentaram alterações sexuais que favoreceram os conflitos com os parceiros. Tais alterações relacionavam-se a diminuição da libido com consequente perda do interesse em manter as práticas sexuais com os parceiros.

É comum que as pessoas acometidas por uma DST crônica e incurável revoguem o exercício da sexualidade de suas vidas. Estudos realizados com pessoas soropositivas para o HIV (REIS, 2004; GONÇALVES *et al*, 2009) identificaram a ocorrência de alteração da resposta sexual, manifesta pela perda ou diminuição do desejo e da excitação/satisfação sexual.

Paiva *et al* (2002) constataram que as mulheres soropositivas para o HIV, participantes de seu estudo, pararam de fazer sexo depois do diagnóstico, por acreditarem que após a infecção pelo HIV não podem mais ter vida sexual. Gonçalves *et al* (2009, p. 224) acrescentam, ainda, que a negação da vida sexual está relacionada “a aspectos como depressão, baixa autoestima, alterações corporais causadas pelos antirretrovirais, medo de reinfecções, constante lembrança da presença do vírus e dificuldades em manter o uso de preservativos”.

Assim, a qualidade da resposta sexual está vinculada aos aspectos biológicos. A presença de doenças virais pode vir a interferir no desejo sexual, levando os indivíduos a se preocuparem prioritariamente com os sinais e sintomas que apresentam o que, por sua vez, faz com que o desejo sexual seja colocado em segundo plano (FREITAS *et al*, 2000).

Estudos com pessoas HIV positivas (FREITAS *et al*, 2000; SANT'ANNA; SEIDL; GALINKIN, 2008), retratam a interrupção ou diminuição das relações sexuais após a descoberta do HIV, em decorrência do enfrentamento negativo quanto à vida sexual do casal.

De acordo com Dalapria e Ximenes Neto (2004, p. 22), “o desejo sexual e a qualidade das relações variam e interferem na frequência sexual desde a diminuição à ausência de desejo sexual”.

O desejo sexual diminuído gera um baixo nível de receptividade sexual e pode gerar problemas no relacionamento, pois ao não ser receptivo/a as necessidades sexuais do/a parceiro/a faz com que o/a parceiro/a que deseja o ato sexual apresente sentimentos de frustração, rejeição, isolamento. Por outro lado, o/a parceiro/a que não é receptivo pode sentir-se culpado por não satisfazer o desejo e a necessidade do/a outro/a (REIS, 2004).

Apesar da diminuição da libido, as mulheres acometidas pelo HTLV revelam em seus depoimentos a sujeição feminina aos desejos do seu parceiro sexual. Mesmo com a diminuição da libido e ausência do prazer, o discurso das mulheres sugere que o papel feminino é o de cumprir sua obrigação como mulher, não podendo rejeitar aos apelos sexuais de seu parceiro e sendo forçadas a fazer sexo com o intuito de somente satisfazer o seu desejo.

Tal dado denota que as mulheres naturalizam como sua obrigação a satisfação das investidas sexuais de sua parceria, reflexo da construção social do papel feminino dentro dos relacionamentos afetivo-sexuais. Corroboro com Paula (2008) e Campos (2005), pois a interação entre o sujeito e o social é ancorada em representações e estereótipos que os grupos sociais valorizam e divulgam através dos tempos como normas sociais às quais o sujeito adere ou não adere pela mediação dos grupos.

De acordo com Bozon (2004), a sexualidade é um domínio masculino e o papel que a mulher ocupa na relação é o de corresponder à solicitação do homem. Paula (2008) enfatiza a relação de dominação do homem sobre a mulher e destaca a sujeição feminina ao desejo e pulsões corporais masculinos.

Na tentativa de sustentar/manter os relacionamentos afetivo-sexuais, as mulheres cedem às pressões verbais e insistências dos parceiros e praticam sexo. Nesse sentido o sexo cedido no âmbito conjugal configura-se como uma relação sexual tipicamente violenta. Na condição de objeto, a mulher faz o que o parceiro deseja, independente de sua vontade própria. Por naturalizarem o sexo, como uma obrigação feminina dentro do contexto conjugal, as mulheres não qualificam o sexo cedido como violência, naturalizando o sexo, ainda que tenham pouca ou nenhuma vontade de praticá-lo (ALMEIDA, 2010).

A autora acrescenta, ainda, que as mulheres, ao incorporarem a relação de dominação masculina, concebendo-a como natural, “não percebem os atos sexuais que praticam sem vontade como violência, isto se deve à maneira como a violência simbólica é praticada: por intermédio da adesão do dominado que concede ao dominante” (ALMEIDA, 2010, p.168).

A prevalência do instinto e da relação dominador-dominante colabora para a manutenção de um relacionamento distante, o que, por sua vez, gera medo, vergonha, desgosto e inviabiliza a autonomia das pessoas envolvidas, principalmente a da mulher, afetando a qualidade da relação entre os parceiros (PAULA, 2008). Nesse sentido, como destaca Louro (2010, p. 56), “padrões de sexualidade feminina são, inescapavelmente, um produto do poder dos homens para definir o que é necessário e desejável – um poder historicamente enraizado”.

Também foi identificada experiência negativa frente à vivência da sexualidade, no discurso dos homens acometidos pelo HTLV, em decorrência do desenvolvimento da Disfunção Erétil (DE). Os homens soropositivos para o HTLV revelam que a experiência da sexualidade é representada pela **limitação** do sexo devido ao sentimento de ser inútil/inválido e por não ter mais potência e dificuldade para firmar novos relacionamentos.

De acordo com Anadon e Machado (2003), o conceito e a imagem ocupam uma posição particular nas RS, sendo que o conceito visa abstrair o sentido do real e a imagem busca reproduzir o real de maneira concreta. Destarte, os desenhos masculinos dão destaque à representação do órgão sexual masculino em todas as ilustrações, objetivando como o pênis ocupa papel importante na experiência sexual desses sujeitos, reforçando o que se espera da construção social masculina: o homem como ser forte e viril.

Sendo o órgão sexual masculino objeto de poder, símbolo de virilidade e masculinidade, percebe-se que os homens que vivem com o HTLV e possuem DE, têm a sua sexualidade afetada. Compreendendo que a sexualidade saudável do homem encontra-se diretamente vinculada ao conceito de bom desempenho sexual, e que, por sua vez, o desempenho sexual dos homens é construído social e historicamente, é notória a proporção que a DE desencadeia na vida sexual desses homens.

A disfunção erétil tem sido descrita como uma das consequências da PET/MAH, que é uma doença frequente em portadores do HTLV-1, principalmente naqueles com algum sinal de mielopatia, mesmo que esta seja incipiente (OLIVEIRA, 2007). Estudo realizado por Bastos (2011) identificou experiências negativas durante as relações sexuais, decorrentes do desenvolvimento da Disfunção Erétil (DE) após a infecção pelo HTLV.

A DE traz, para os homens que vivem com o HTLV, sentimentos diversos que podem afetar a sua vida em diversos aspectos, gerando nesses sujeitos sentimentos de baixo-estima, inutilidade e até revolta. Muitos fatores também podem influenciar a função erétil dos homens acometidos pelo HTLV, tais como a limitação funcional, a redução da auto-estima pelo estigma da mielopatia, o medo de transmitir a doença para parceiras não infectadas, a

incontinência urinária, o uso de medicações para controle de dor, e outras doenças crônicas, além da possibilidade da própria DE reduzir a frequência sexual destes pacientes e por vezes também a libido. A prevalência da DE é alta em pacientes infectados pelo HTLV-1, e essa prevalência aumenta progressivamente de acordo com o grau de incapacidade neurológica (OLIVEIRA, 2007).

Do mesmo modo, Berg (2009) observa que o pênis não é um simples órgão no imaginário popular, mas costuma ser visto como “uma máquina”, “uma obra de arte”, “uma decepção”, “uma arma”, “um cetro”, enfim como “um símbolo de força e poder”. Sendo assim, o acometimento deste órgão em homens soropositivos para o HTLV, pode inferir um significado complexo na vida sexual desses sujeitos.

Restringir a sexualidade masculina ao bom desempenho do ato sexual faz com que o homem ainda seja “escravo de alguns mitos, entre eles, o tamanho do pênis, a relevância do coito na relação sexual, a necessidade de experimentar uma ereção imediata e a limitação da sexualidade à área genital” (GOMES, 2008, p. 91).

Nesse sentido, a atividade sexual para os homens é revestida pelo desempenho sexual dirigido à obtenção do próprio prazer (HEILBORN, 2006). Assim, a sexualidade masculina, valoriza o desempenho sexual e atesta a virilidade do homem (GOMES, 2008).

A masculinidade foi construída sobre imagens de ser homem forte, combativo, o maior, o melhor, o provedor da casa, o conquistador, o protagonista (CARVALHO, 2010). Uma vez que tais pilares são abalados devido à presença de uma doença crônica, os homens que vivem com o HTLV têm a sua sexualidade afetada, provocando prejuízos que podem perpassar o campo sexual e alcançar a sua vida social, pois o imaginário da população masculina afirma a masculinidade como diretamente relacionada ao desempenho “perfeito” do seu membro sexual (RIVEMALES; BASTOS, 2011).

De acordo com Gomes (2008), uma das características estruturantes da sexualidade viril masculina refere-se à intensidade do desempenho sexual, que pode estar associado à frequência e à concentração do grau de prazer sexual obtido. Assim, para os homens acometidos pelo HTLV, o sentido dado à vivência da sexualidade é mais carregado de significados devido ao desenvolvimento de disfunções sexuais, visto a importância dada para o desempenho sexual no imaginário masculino.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A apreensão das representações sobre a vivência da sexualidade das pessoas soropositivas para o HTLV não foi tarefa fácil, pois a sexualidade ainda é um tema impregnado de normas e dispositivos reguladores. Também é um assunto que envolve a intimidade das pessoas, as relações afetivas e de gênero e a vida privada, permeado por tabus que dificultam a discussão sobre esse tema.

Por outro lado, além da complexidade inerente à temática estudada, houve o desafio de adentrar nos espaços de cuidado às pessoas que vivem com o HTLV. Foram muitos percalços encontrados no caminho, visto a inexistência de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por esse vírus, e em especial no município de Salvador, ainda não existe uma rede de atenção para atender às demandas dos/as soropositivos/as para o HTLV.

Consequente, a revisão de literatura já apontava a lacuna existente sobre o objeto de estudo, a sexualidade das pessoas que vivem com o HTLV, uma vez que as publicações produzidas tratavam majoritariamente de aspectos clínicos sobre esse vírus, sem adentrar na subjetividade das pessoas soropositivas.

O referencial teórico elegido para a discussão deste trabalho demandou a utilização da abordagem quanti-qualitativa e a aplicação de multimétodos para o alcance dos objetivos propostos no estudo, o que foi fundamental para a coleta do material empírico, que por sua vez, expressou riqueza de conteúdo, detalhes, sentimentos e significados.

Esse estudo buscou compreender o significado da sexualidade para homens e mulheres soropositivos/as pelo HTLV, partindo do pressuposto de que homens e mulheres acometidos pelo HTLV representam de modo distinto a sexualidade e incorporam novos comportamentos ligados a sua vivência, os quais são determinados pela construção social e histórica de suas identidades, que lhes confere relações assimétricas no âmbito das vivências afetivo-sexuais.

Para tanto, foi preciso adentrar no mundo simbólico e conceitual dos homens e mulheres acometidos pelo HTLV, resgatando junto com essas pessoas, os significados atribuídos à sexualidade, tendo em vista os aspectos inerentes à infecção/adoecimento por esse vírus carregado de estigma e que ainda é pouco discutido no universo consensual e reificado.

A análise do material empírico confirmou a tese de que homens e mulheres soropositivos/as para o HTLV representam de modo distinto a vivência da sexualidade e as suas representações são determinadas pela construção social e histórica de suas identidades de gênero.

A triangulação dos dados obtidos a partir da Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), Desenho estória com tema (D-E) e Entrevista em profundidade, permitiram apreender que a infecção pelo HTLV provoca mudanças na vida das pessoas acometidas. Essas mudanças afetam as relações sociais, afetivas, além da vivência da sexualidade, podendo gerar sentimentos negativos e sofrimento.

As pessoas acometidas pelo HTLV destacaram melhores relações afetivas e sociais antes da descoberta de sua condição sorológica. A falta de conhecimento, as incertezas e o medo sobre o destino da infecção acarretam nessas pessoas sentimentos negativos que levam à tristeza e ao sofrimento que permeiam a experiência da soropositividade pelo HTLV.

O HTLV, mesmo na ausência de sintomatologia, é representado como uma doença e a condição clínica da infecção interfere de modo distinto na vivência com o HTLV. Para as pessoas que permaneceram assintomáticas, foi identificada significação negativa com apresentação de alterações psíquicas, em especial a depressão, associada à infecção pelo vírus. Já nas pessoas sintomáticas, além das limitações impostas pelo desenvolvimento da Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV, também foi percebido o isolamento social decorrente da ruptura dos relacionamentos afetivo-sexuais e da perda da capacidade laboral.

Ficou evidente que as pessoas soropositivas para o HTLV experimentam e sofrem com o estigma por parte de seus familiares ou parceiro/a e demonstram vergonha, medo e mal-estar associado a sua condição sorológica. Essas pessoas lançam mão de estratégias para driblar o estigma, ocultando detalhes relacionados à infecção pelo HTLV, encobrando sua condição sorológica ou se isolando do convívio social.

As pessoas acometidas pelo HTLV reconhecem a importância do apoio familiar e rede social para o enfrentamento da infecção/adoecimento. O ajustamento relacionado à infecção/doença pelo HTLV foi identificado nas pessoas que conseguiram ressignificar o sentido de sua vida com a aceitação de sua condição sorológica, principalmente devido ao suporte religioso que forneceu a motivação e razão para sua existência.

O HTLV não é ancorado de forma diferenciada e específica, pois esse vírus é assimilado ao HIV e interpretado e objetivado como uma DST, o que, por sua vez, demonstra que não existe, de fato, uma representação propriamente do HTLV, já que todas as significações são atribuídas e explicadas como sinônimo de HIV pelas pessoas participantes do estudo.

O material empírico explicita que o HTLV ainda é estranho, pois esse vírus, até então, não foi caracterizado pelo senso comum com especificidade particularizada que o possa

diferenciar de outras DST, fato que já ocorre nas representações sobre o HIV que possui compartilhamento coletivo e consistência social. Isso pode ser explicado pelo fato de não existir informações precisas sobre os índices de manifestação do HTLV, nem configuração como epidemia. A invisibilidade do HTLV é resultado da falta de propaganda e difusão de informações sobre essa infecção na mídia, além das incipientes explicações e apresentações de soluções científicas para esse vírus.

Há que se destacar que este é um agravo ligado a questões raciais, como tal, envolve relações de classe, pois está predominantemente incidente na população negra que, por conseguinte, é mais excluída de acesso a bens e serviços e por ter entre as suas formas de transmissão a sexual, está transversalizada pelas relações de gênero.

Tanto os homens quanto as mulheres, participantes do estudo, por não terem adotado práticas sexuais seguras, tornaram-se vulneráveis para a infecção pelo HTLV. A vulnerabilidade ao HTLV está intrinsecamente associada à identidade de gênero. Os homens soropositivos têm o poder decisório quanto à utilização do preservativo, visto que, antes da descoberta da infecção, estes sujeitos afirmam que o utilizavam apenas com as mulheres com as quais não mantêm relacionamento estável, atribuindo, dessa forma, o contágio como resultado dos relacionamentos extraconjugais com determinadas mulheres que aparentemente não demonstram serem portadoras do vírus.

No caso das mulheres acometidas pelo HTLV, o relacionamento estável, evidenciado pela confiança no companheiro ou marido, foi a condição principal para as colocarem em situação de vulnerabilidade, visto que o contágio ocorreu dentro dos relacionamentos considerados seguros. Apesar de elas terem identificado que foram infectadas por sua parceria sexual, essas mulheres não culpam o seu companheiro/marido pela transmissão do vírus, o que denota a naturalização do comportamento sexual masculino associado às relações extraconjugais.

O significado da soropositividade pelo HTLV contribuiu nas representações sobre a vivência da sexualidade e, do mesmo modo, a identidade de gênero assumida pelas pessoas acometidas pelo HTLV influenciou trajetórias sexuais distintas. As pessoas acometidas pelo HTLV deram destaque tanto às experiências de enlances quanto às de ruptura do relacionamento afetivo-sexual após a descoberta do HTLV.

As experiências de enlances denotam a aceitação do parceiro/parceira frente à condição sorológica do HTLV e a manutenção do laço afetivo-sexual entre os casais, a ênfase à importância da cumplicidade do parceiro/a e a valorização do amor, respeito e diálogo nos

relacionamentos. Somente as mulheres soropositivas para o vírus experienciaram a ruptura do relacionamento afetivo-sexual devido à falta de apoio e à rejeição do parceiro.

A sexualidade é representada no sexo. Por sua vez, o sexo é significado como uma expressão da necessidade humana, devendo fazer parte da vida do casal, estando ligado à satisfação dos desejos, ao prazer e à procriação. No entanto o sexo é representado como uma experiência que dá prazer somente pelos homens soropositivos. Já as mulheres dão destaque que a sexualidade não se limitaria somente ao ato sexual, sendo mais importante a relação de troca, de carinho e diálogo junto ao parceiro sexual, além de enfatizarem a importância do cuidado consigo e com o parceiro, principalmente no que concerne às atitudes preventivas.

A vivência da sexualidade foi evidenciada pelo sexo heterossexual, visto que a orientação sexual expressa por todas as pessoas que participaram do estudo foi a heterossexualidade. A figura do casal heterossexual foi ratificada nas três técnicas empregadas, e demonstrada, principalmente, no desenho-estória com tema. Os dados apontaram a importância da cumplicidade do casal e existência do amor nos relacionamentos afetivo-sexuais.

Foi dado destaque ao uso do preservativo como forma de prevenção para a infecção pelo HTLV, pois os resultados demonstraram que tanto os homens, quanto as mulheres acometidas por esse vírus reconhecem a necessidade de atitudes preventivas voltadas ao HTLV e/ou outras doenças de transmissão sexual. Entretanto o uso do preservativo não fazia parte da rotina sexual das pessoas acometidas pelo HTLV antes da descoberta da infecção, e mesmo após a confirmação de sua condição sorológica, essas pessoas relataram o uso irregular do preservativo. É preciso chamar atenção de que, em especial, as mulheres ainda ocupam posição desprivilegiada quanto à prevenção, visto a dificuldade de negociação do uso do preservativo junto ao seu parceiro sexual.

Nesse sentido, quanto ao uso do preservativo, as mulheres soropositivas para o HTLV destacaram ainda que, visto os entraves e dilemas vivenciados para a negociação do uso do códon, gostariam de não manter mais relações sexuais, por medo de transmitir o vírus. Para as mulheres que não possuem parceria estável anular a sexualidade e a possibilidade de construir novos relacionamentos, é o modo mais seguro para não exercerem práticas sexuais.

No caso de as mulheres com parceria estável abolirem o relacionamento sexual, seria sinônimo de rompimento do vínculo, visto que elas naturalizam que é obrigação da mulher satisfazer o desejo sexual de seu parceiro. Por outro lado, não ceder às investidas sexuais de seu parceiro, pode lhe atribuir denominações pejorativas que ferem o seu comportamento de fidelidade dentro do relacionamento afetivo-sexual.

Foi evidente a violência simbólica sofrida pelas mulheres acometidas pelo HTLV, pois o sexo cedido é uma maneira de minimizar a violência psicológica sofrida, visto que os parceiros sexuais culpabilizam essas mulheres pela transmissão do HTLV, difamando-as e acusando de terem contraído o vírus em relacionamentos anteriores ou extraconjugais.

A condição de soropositividade para o HTLV alterou os roteiros sexuais dos casais. Houve mudança na prática, resposta sexual e busca do prazer em decorrência da presença de sintomatologia ou doenças associadas ao vírus. Nas mulheres soropositivas, foi evidenciada experiência negativa ligada à vivência da sexualidade devido ao desenvolvimento da incontinência urinária e diminuição da libido após a descoberta de sua condição sorológica. Os homens soropositivos deram destaque à forma como a disfunção erétil afetou o desempenho sexual, ferindo sua virilidade e masculinidade.

Assim, a apreensão das representações sobre sexualidade para as pessoas acometidas pelo HTLV permitiu, além da compreensão de aspectos relevantes no campo da sexualidade, o levantamento de questões inerentes aos significados que a infecção/adoecimento por esse vírus imprime na vida dos/as soropositivo/as.

Tais resultados apontam para a necessidade de divulgação/informação sobre o HTLV, para o debate sobre a saúde sexual das pessoas e para a sensibilização dos profissionais de saúde e da sociedade sobre o quanto é penosa a experiência de soropositividade por uma infecção de transmissão sexual, crônica e incurável, como é o caso do HTLV. Vale chamar atenção para a inexistência de políticas de saúde voltadas para as pessoas acometidas pelo HTLV, o que dificulta por outro lado, a organização de uma rede de atendimento e o acesso ao conhecimento relacionado à infecção pelos indivíduos, portadores ou não do vírus, e profissionais de saúde.

Compete destacar que, mesmo diante das doenças associadas que o vírus pode acarretar, os/as profissionais de saúde, muitas vezes, desconhecem a existência do HTLV, o que por sua vez, compromete o aconselhamento no caso de identificação e confirmação sorológica desse vírus. Ao mesmo tempo, esses/as profissionais devem ser estimulados/as a incluir a discussão sobre a sexualidade, respeitando a individualidade e reconhecendo a identidade de gênero das pessoas, para que estas possam orientar efetivamente o uso do preservativo como medida preventiva não somente para o HTLV, mas também para outras IST.

Além do debate sobre a prática do sexo seguro, com o uso do preservativo, se faz necessário ter uma escuta sensível em relação ao enfrentamento dessas pessoas frente à

vivência da sua sexualidade. Para tanto, é necessário que ocorra a capacitação de recursos humanos na área da saúde para que o aconselhamento seja realmente efetivo.

Este estudo contribuirá para o cuidado de enfermagem às pessoas acometidas pelo HTLV, pois ampliou a visão sobre o viver com o HTLV e o exercício da sexualidade, permitindo pensar em possibilidades de cuidado.

Tais possibilidades poderiam ser esboçadas a partir da realização do aconselhamento voltado à infecção pelo HTLV, envolvendo aspectos da patologia e tratamento, discutindo sobre os sinais e sintomas, formas de transmissão, formas de prevenir novas transmissões, a importância da investigação da parceria sexual e filhos/as, orientação quanto à utilização correta das medicações e a importância em aderir ao tratamento; das ações de cuidado voltadas à qualidade de vida, criando e implementando estratégias para superar as limitações impostas principalmente pelas sequelas neurológicas; na discussão de aspectos ligados à sexualidade, levando em conta o contexto das relações e papel de gênero desempenhado por cada pessoa e incentivando o uso do preservativo; no cuidado pré-natal, a partir da solicitação da sorologia e captação de novos casos; no cuidado relativo a não amamentação, orientando o uso de fórmulas lácteas e sendo sensível ao significado que a impossibilidade de amamentar acarreta na vida dessas mulheres; no cuidado voltado à reabilitação vesical das pessoas que apresentam incontinência urinária, de modo a viabilizar o retorno às atividades diárias e reinserção social dessas pessoas.

Finalmente, temos a certeza de que as discussões sobre as questões que permeiam a vivência da sexualidade com o HTLV não foram sanadas neste estudo, sendo imperativa a realização de outras pesquisas que também explorem as necessidades das pessoas que vivem com o HTLV, visto a complexidade da doença e suas diferentes conotações. Neste sentido, a enfermagem deve estar inserida na produção do conhecimento sobre essa temática, uma vez que representa uma área que contempla, no seu objeto cuidar, a valorização da subjetividade humana.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, Jean. C. **Coopération, compétition et représentations sociales**. Cousset: Delval. 1987
- AIELLO-VAISBERG, Tânia Maria J. O uso de procedimentos projetivos na pesquisa de representações sociais: projeção e transicionalidade. **Psicol. USP**. 1995, vol.6, no. 2, p.103-127, Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/34524>>. Acesso em novembro 2009.
- ALBANO, Bruno R., BASILIO, Márcio. C., NEVES, Jussara. B. Desafios para a inclusão dos homens nos serviços de atenção primária à saúde. **Revista Enfermagem Integrada**, Vol. 3, n. 2, Nov./Dez. 2010.
- ALMEIDA, Ângela Maria O., SANTOS, Maria de Fátima S., VASCONCELLOS, Karina M., COENGA-OLIVEIRA, Danielle. Concepções masculinas sobre o cuidado com a saúde. In: TRINDADE, Zeidi A., MENANDRO, Maria Cristina S., NASCIMENTO, Célia Regina R. **Masculinidade e práticas de saúde**. Vitoria (ES): GM Editora. 2011. p. 99-128.
- ALMEIDA, Lilian Conceição G. **O que vem depois? Preciso falar disso com alguém! Sexualidade, HIV/aids e violência interpessoal na vivência de mulheres soropositivas**. Tese (Doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 2010. 209f.
- ALVES, Paulo C. B., RABELO, Mirian C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, Mirian C. M., ALVES, Paulo C. B., SOUZA, Iara M. A. (org.). **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999. p. 171-185.
- AMARO, Sarita Teresinha A. A questão da mulher e a Aids: novos olhares e novas tecnologias de prevenção. **Saude soc.**, São Paulo, v. 14, n. 2, ago. 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902005000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 nov. 2012.
- ANADON, Marta, MACHADO, Paulo B. **Reflexões teórico-metodológicas sobre representações sociais**. Salvador: Editora UNEB, 2003. 88p.
- ANJOS, Gabriele. Identidade sexual e identidade de gênero: subversões e permanências. **Sociologias**, Porto Alegre, n. 4, Dez. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222000000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 31/05/2009.
- ARAÚJO, E.S.A. Hepatite C. In: CIMERMAN, Sérgio, CIMERMAN, Benjamim. **Condutas em infectologia**. São Paulo: Atheneu. 2004. p.113-21.
- BASTOS, Alana Q. **Vivência da enfermidade e sexualidade de homens que vivem com o HTLV 1/2**. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antonio de Jesus, Bahia. 2011.

BASTOS, Alana Q. et al. Produção científica sobre DST/HIV/AIDS: análise de periódicos de enfermagem. **Revista Baiana de Enfermagem**. v. 26, 2012.

BANKS, Marcus. **Dados Visuais para pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 176p. 2009.

BARBOSA, Leopoldo N.F., FRANCISCO, Ana Lúcia, EFKEN, Karl H. Morte e vida: a dialética humana. **Aletheia** [online]. Vol. 28, 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-03942008000200004&script=sci_arttext>. Acesso em 20/08/2011.

BAUER, Martin W., GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Rio de Janeiro: Vozes, 7 ed., 516 p. 2008.

BERG, Oswaldo L. D. **O homem e o pênis**. As disfunções sexuais masculinas... suas causas e tratamentos. 2009. Disponível em: <<http://www.saudesexual.med.br/tamanho.html>> Acesso em: 02 abril 2011.

BITTENCOURT, Achiléa L; PRIMO, Janeusa; OLIVEIRA, Maria de Fátima P. Manifestações infanto juvenis da infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV). **Jornal de Pediatria**. Vol. 82, n. 6, 2006.

BONI, Valdete, QUARESMA, Silvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Vol. 2 nº 1 (3), janeiro-julho/2005, p. 68-80. Disponível em: http://www.emtese.ufsc.br/3_art5.pdf. Acesso em 27 de março de 2010.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. 2 ed. Rio de Janeiro: Bertrand, 1998, 322p.

BOZON, Michel. **Les significations sociales des actes sexuels**. Actes de la recherche en sciences sociales, Paris, n.128, p.3-23, juin. 1999.

_____. **Sociologia da sexualidade**. Trad. Maria de Lourdes Menezes. Rio de Janeiro: FGV. 2004. 172p.

BRADWAY, Christine; STRUMPF, Neville. Seeking care: women's narratives concerning long-term urinary incontinence. **Urologic Nursing Journal**, Pitnam-NJ, USA, v. 28 n. 2, Apr., 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Violência intrafamiliar: orientações para a prática em serviço** (Caderno de Atenção Básica, nº 8). Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. **Guia de manejo clínico do paciente com HTLV-I**. Brasília: Ministério da Saúde. 2004. 52p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 197 p. il. - (Cadernos de Atenção Básica, n. 18) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. **Infecção pelo vírus t-linfotópico humano (HTLV)**. 2006. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/manualdst/item13.htm>>. Acesso em: 12/02/2010.

_____. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res196/96.htm>>. Acessado em 23 de outubro de 2010>.

_____. **Portaria nº 1.376 em 19 de novembro de 1993**. 1993. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/legis/portarias/1376-93.pdf>>. Acesso em 15 de novembro de 2008.

BRITO, Ana P.C., GALVÃO-CASTRO, Bernardo, STRAATMANN, Andrea, SANTOS-TORRES, Sandro, TAVARES-NETO, José. **Infecção pelo HTLV-I/II no Estado da Bahia**. Rev. Soc. Bras. Med. Trop. v.31 n.1 Uberaba jan./fev. 1998.

BUSS, Paulo. M., PELLEGRINI FILHO, Alberto. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 17, n.1, pp. 77-93, 2007.

CAMARGO, Brígido V. Introdução. In: MOREIRA, A. S. P. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em Representações Sociais**. João Pessoa: UFPB / Editora Universitária, 2005. p.19-24

CAMPOS, Pedro Humberto F. As representações sociais como forma de resistência ao conhecimento científico. In: OLIVEIRA, D.C., CAMPOS, P.H.F. **Representações sociais – uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da Republica, 2005. p. 85-98

CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara F. et al . Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba, v. 35, n. 5, 2002.

CARVALHO, Evanilda S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens**. 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia -UFBA, Salvador.

CATALAN-SOARES, Bernadete C.; PROIETTI, Fernando A. HTLV-1 e 2: Aspectos epidemiológicos. In: PROIETTI, Anna Bárbara F.C. (Org.). **Cadernos Hemominas**. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. 2006. p. 69-85.

CATALAN-SOARES, Bernadete C; CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara F; PROIETTIL, Fernando A. **Transmissão Vertical dos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I e II)**. s/d

CATALAN-SOARES, Bernadete C., LOUREIRO, Flávia C. M., PROIETTI, Anna Bárbara F. C. Aconselhamento do paciente e prevenção da infecção por HTLV. In.: PROIETTI, Anna Bárbara F. C. (Org.). **Cadernos Hemominas - HTLV**. 4º ed. atualizada e aumentada. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2006. p. 236-242.

CASTRO-COSTA, Carlos Mauricio de *et al* . Guia de manejo clínico do paciente com HTLV: aspectos neurológicos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 63, n. 2b, 2005.

CASTRO, N. *et al.* Erectile dysfunction and HTLV-I infection: a silent problem. **Int J Impot Res.** 2005. p. 364-369.

CHVATAL, Vera Lúcia S.; BOTTCHEER-LUIZ, Fátima; TURATO, Egberto R. Respostas ao adoecimento: mecanismos de defesa utilizados por mulheres com síndrome de Turner e variantes. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 36, n.2, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832009000200001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10/09/2012.

CIAMPONE, Maria Helena, TONETE, Vera Lúcia P., PETTENGILL, Myriam Aparecida M.; CHUBACI, Rosa Y. S. Representações sociais da equipe de enfermagem sobre a criança desnutrida e sua família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, July 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso outubro de 2009.

COGNET, Georges. **Comprendre et interpréter les dessins d'enfants.** Paris: Dunod. 2011. 216p.

CORTEZ, Elaine A. C, TEIXEIRA, Enéas R. O Enfermeiro diante da Religiosidade do Cliente. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, jan/mar; v.18, n.1, 2010.

COUTINHO, Maria da Penha L. **Uso de técnicas projetivas na apreensão de representações sociais da sintomatologia da depressão infantil.** Tese (Doutorado). São Paulo. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. 2001.

_____. **Depressão infantil e representação social.** João Pessoa: Universitária UFPB. 2005.

COUTINHO, Maria da Penha L., NÓBREGA, Sheva M., CATÃO, Maria de Fátima M. Contribuições teórico-metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In: Coutinho, Maria da Penha L. *et al* (org.). **Representações sociais: abordagem interdisciplinar.** João Pessoa: editora Universitária/UFPB, 2003. p. 50-66.

COUTINHO, Maria da Penha L. *et al.* **Representações Sociais: Abordagem Interdisciplinar.** João Pessoa: Universitária UFPB. 2003. 348p.

DALAPRIA, Tais R., XIMENES NETO, Francisco R.G. Práticas sexuais e escolhas reprodutivas de casais sorodiferente para o HIV. **DST J bras Doenças Sex Transm.** v. 16, n. 4, p. 19-26, 2004.

DE BRUYN, T. **HIV/AIDS and discrimination. Stigma and discrimination: Definitions and concepts.** Ottawa: Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society. 1999.

DE ROSA, Annamaria Silvana. Sur l'usage des associations libres pour l'étude des representations sociales de la maladie mentale. **Conexions**, v. 1, n. 51, p. 27-50, 1980.

DIAS, Leda Maria C. *et al.* Qualitativo e quantitativo: evidenciando a Enfermagem como ciência e arte do Cuidado. **R. de Pesq.: cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, ano 8, n. 1/2, p. 131-137, 1./2. sem. 2004. Disponível em: <http://www.unirio.br/repef/arquivos/2004/14%202004.pdf>. Acesso em: 12 de dezembro de 2009.

DI GIACOMO, J. **Technique D'analyse de données nominales**. Apontamentos para Métodos de Investigação. Lisboa: ISCTE, 1993.

DONABEDIAN, A. **Aspects of medical care administration**. Boston: Harvard University Press; 1973.

DOURADO, Inês *et al.* HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**. Vol. 34, p.527-531, 2003.

DUARTE, Tereza. **possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica)**. Lisboa: CIES e-WORKING PAPER N.º 60/2009. 24p. Disponível em: http://www.cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP60_Duarte_003.pdf. Acesso em: 27 de março de 2010.

EDLICH, R.F.; ARNETTE, J.A.; WILLIAMS, F.M. Global epidemic of human T-cell lymphotropic virus type-I (HTLV-I). **Journal of Emergency Medicine**, s. l., v. 18, p. 109-119, jan. 2000.

FALEIROS, Eva. Violência de gênero. In.: TAQUETTE, Stella. R. (org.). **Violência contra a mulher adolescente-jovem**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2007.

FAGUNDES, Tereza Cristina P. C. Sexualidade e Gênero - uma abordagem conceitual. In: FAGUNDES, Tereza Cristina P. C (org.). **Ensaio sobre educação, sexualidade e gênero**. Salvador: Helvécia, 2005. p. 09-20.

FARIAS, Francisca Lucélia R.; FUREGATO, Antônia Regina F. O dito e o não dito pelos usuários de drogas, obtidos mediante as vivências e da técnica projetiva. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, out. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000500014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em outubro de 2009.

FARIA, Ana Paula S., BELLATO, Roseney. A vida cotidiana de quem vivencia a condição crônica do diabetes mellitus. **Rev. esc. enferm. USP [online]**, vol. 43, n.4., 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v43n4/a03v43n4.pdf>>. Acesso em 27/08/2011.

FARIA, Juliana B., SEIDL, Eliane M. F. Religiosidade, Enfrentamento e Bem-Estar Subjetivo em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan./abr, 2006

FAVERO, Cintia. **O que é Sexualidade? Infoescola, navegando e aprendendo**. 2007. Disponível em: <<http://www.infoescola.com/sexualidade/o-que-e-sexualidade/>>. Acesso em 07/09/2012.

FERES-CARNEIRO, Terezinha. Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 11, n.2, 1998. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721998000200014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 26 jan. 2013.

FERNANDES, Luis; SILVA, Maria Alexandra. **Vírus T-linfotrópicos humanos (HTLV-I e II)**. Universidade de Évora, 2003. Disponível em: <<http://evunix.uevora.pt/~sinogas/TRABALHOS/2003/HTLV.pdf>>. Acesso em: 12 Fev 2007.

FERREIRA, Avilmar S. Management competencies for basic units of the Health Care System. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2004, vol.9, n. 1, p. 69-76.

FERREIRA, Elen P. A separação amorosa: uma abordagem psicanalítica. **Psicanálise & Barroco em revista**, v.8, n.1, p. 56-97, jul.2010.

FERREIRA, Débora C.; FAVORETO, César A. O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 26 fevereiro de 2013.

FIGUEIRO-FILHO, Ernesto A. *et al.* Infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas e transmissão vertical em gestantes de estado da Região Centro-Oeste do Brasil. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** [online]. 2005, vol.27, n.12. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v27n12/a03v2712.pdf>>. Acesso em: 24 de setembro de 2010.

FONSECA, Maria Goretti *et al.* AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04/09/2012.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 4 ed. Rio de Janeiro Graal, 1984. Cap. 16, p. 243-76: sobre a história da sexualidade.

_____. **Historia da sexualidade I** : a vontade de saber. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988. 152p.

FREITAS, Maria Rùbia I. *et al.* Compreendendo a sexualidade de indivíduos portadores de HIV-1. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.34, n.3, p. 258-63, set. 2000.

FRIESE, Susanne. **ATLAS.ti 6 Tour Rápido**. Berlim: ATLAS.ti Scientific Software Development. Trad. Ignacio García. 2011.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo *et al.* Distribution of HTLV-I Human T-Cell Lymphotropic Vírus among blood donors a nationwide. **Brazilian Study Transfusion**, 1997, n. 37, 242-243.

GAGNON, John H. **Uma interpretação do desejo: ensaio sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006. 456p.

GIACOMOZZI, Andréia Isabel, CAMARGO, Brigido V. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 6, n. 1, jun. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872004000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 jan. 2013.

GIAMI, Alain. Permanência das representações do gênero em sexologia: as inovações científica e médica comprometidas pelos estereótipos de gênero. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, 2007.

GIDDENS, Anthony. **A Transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. São Paulo: UNESP. 1992.

GILZ, Claudino. Os desafios e facilidades do uso do programa de software Atlas/ti na análise de dados da pesquisa: a coleção “redescobrimo o universo religioso” na formação do professor. In.: VOSGERAU, D. S. R. **Anais do VII Congresso Nacional de Educação - EDUCERE**. Curitiba: Champagnat. 2007. p. 4106-4116. Disponível em: <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2007/anaisEvento/arquivos/PA-507-02.pdf>. Acesso em 10 de março de 2012

GIR, Elucir., NOGUEIRA, Maria Suely PELÁ, Nilza T.R. Sexualidade humana na formação do enfermeiro. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Abr 2000, vol.8, no.2, p.33-40.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, Romeu. **Sexualidade masculina, gênero e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. 184 p.

GOMES, R., MENDONÇA; Eduardo A.; PONTES, Maria Luiza. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 18, n. 5, p.1207-1214, set-out, 2002.

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine F.; ARAUJO, Fábio C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2007, vol.23, n.3, pp. 565-574. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n3/15.pdf>>. Acesso em: 05/07/2010.

GONCALVES, Tonantzin R. *et al* . Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisando a literatura. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, Ago. 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822009000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17/12/2010.

GOZZO, Thais O. *et al*. Sexualidade feminina: compreendendo seu significado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Jul 2000, vol.8, no.3, p.84-90.

GUNE, Emídio. Momentos liminares: dinâmica e significados no uso do preservativo. **Análise Social**, vol. XLIII, n. 2, p. 297-318, 2008.

HEILBORN, Maria Luisa. Gênero e condição feminina: Uma abordagem antropológica. In: BR, Instituto Brasileiro de Administração Municipal; UNICEF. **Mulher e políticas públicas**. Rio de Janeiro, 1991. p.23-38.

_____. Entre as tramas da sexualidade brasileira. **Rev. Estud. Fem.**, Abr 2006, vol.14, n.1, p.43-59.

HEILBORN, Maria Luisa *et al.* **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.** Rio de Janeiro: Garamond e Fio Cruz, 2006. 536p.

HEILBORN, Maria Luisa, BRANDÃO, E.R. Introdução: Ciências Sociais e Sexualidade. In: HEILBORN, Maria Luisa (org.). **Sexualidade: o olhar das ciências sociais.** Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1999. p. 7-17. Disponível na internet: http://sistema.clam.org.br/biblioteca/files/Introdu%C3%A7%C3%A3o_Ci%C3%A4ncias_Sociais_e_Sexualidade.pdf. Acesso em: 15/10/2010.

HERNANDEZ, José Augusto E.; OLIVEIRA, Ilka M. B. Os componentes do amor e a satisfação. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 23, n.1, mar. 2003. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932003000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 31 jan. 2013.

HERZLICH, Claudine. A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 15, Suplemento, p.57-70, 2005

_____. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 14, n.2, p.383-394, 2004.

HIGA, Rosângela *et al.* Significados psicossociais da perda urinária para mulheres de condições socioeconômicas menos favorecidas: um estudo clínico-qualitativo. **Rev. Estima.**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 47, 2011.

JODELET, Denise. **Les représentations sociales.** Paris: Presses Universitaires de France. 1989.

KLEINE NETO, Walter. **Prevalência e fatores de risco para a infecção pelo HTLV –I/II em grupo de pacientes infectados pelo HIV-1 de duas cidades do Estado de São Paulo, Brasil.** Dissertação (Faculdade de Medicina da USP), 2007.

KNAUTH, Daniela R. Morte masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In.: Duarte, Luiz Fernando D. (org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro: Fiocruz. 1998. 210p.

KRONBERGER, Nicole, WAGNER, Wolfgang. Palavras-chave em contexto: análise estatística de textos. In: BAUER, Martin W., GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.** Rio de Janeiro: Vozes, 7 ed, 2008. p. 416-441.

KROON, Erna G., PROIETTI, Anna Bárbara F. C. Vírus linfotrópicos de células T humanas Tipos 1 e 2 (HTLV – 1 / 2) – histórico, estrutura e ciclo de multiplicação viral. In.: PROIETTI, Anna Bárbara F.C. et al. **HTLV.** 4º. ed. atualizada e aumentada. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2006. 304p.

LAKATOS, Eva M; MARCONI, Marina A. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados.** São Paulo: Atlas, 2ª ed. 1990. 231p.

LAKOFF, George; JOHNSON, Mark. **Metáforas da vida cotidiana.** Campinas: Mercado de Letras, 2002.

LAMARCA, Gabriela, VETTORE, Mario. **Escolaridade: um macro determinante limitado por diferentes realidades sociais** [Internet]. Rio de Janeiro: DSS Brasil. Disponível em: <<http://cmdss2011.org/site/?p=7948&preview=true>>. Acesso em 04/09/2012.

LANDIM, Fátima L.P. *et al.* Uma reflexão sobre as abordagens em pesquisa com ênfase na integração qualitativo-quantitativa. **RBPS**, vol. 19, N° 01, 2006, p. 53-58. Disponível em: <<http://www.unifor.br/notitia/file/766.pdf>>. Acesso em 06 de Março de 2010.

LEAL, Andréa F., KNAUTH, Daniela R. A relação sexual como uma técnica corporal: representações masculinas dos relacionamentos afetivo-sexuais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, jul. 2006. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000700003&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 11 abr. 2010.

LE GOFF, Jacques. **O imaginário medieval**. Lisboa: Editora Estampa. 1991.

LIMA, W.C. Ética e Moral, Ética e Liberdade, Ética e Responsabilidade, Princípios de Bioética. **I Seminário de Ética em Pesquisa em Seres Humanos**. Florianópolis, UDESCESAG, 19 e 20 de agosto de 2004, p.17-23.

LOURO, Guacira L. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. 3. Ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010. 176p.

MACIEIRA, Rita de Cássia. **O sentido da vida na experiência de morte**: uma visão transpessoal em psico-oncologia. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.

MADEIRA, Margot C. Representações Sociais e o processo discursivo. In: MOREIRA, A. S. P. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em Representações Sociais**. João Pessoa: UFPB / Editora Universitária, 2005. P. 459-468.

MAFFESOLI, Michel. **O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva**. Porto Alegre: Sulina; 2007.

MAKSUD, Ívia. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, vol. 19, n. 2, p. 349-369, 2009.

MANDÚ, Edir N.T. A expressão de necessidades no campo de atenção básica à saúde sexual. **Rev. bras. enferm.**, Dez 2005, vol.58, no.6, p.703-709.

MARTHA, D.; SOUSA, Valmi D.; MENDES, Isabel A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-Am.**

Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, jul-ago. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a25.pdf>. Acesso em 06 de Março de 2010

_____. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 3: Métodos mistos e múltiplos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, Oct. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000500025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 Mar. 2010

MARTINS, Marina L., STANCIOLI, Edel F.B. Patogênese da infecção pelo HTLV. In.: PROIETTI, A.B.F.C. (Org.). **Cadernos Hemominas - HTLV**. 4º ed. atualizada e aumentada. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2006. p. 21-45.

MEDINA, Ana Maria. Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. **Rev. salud pública**, Bogotá, v. 9, n. 3, Sept. 2007. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642007000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em novembro de 2009.

MELO, Elisabeth M., SILVA, Raimunda M., FERNANDES, Ana Fátima C. Relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3., p. 219-225, 2005.

MINAYO, Maria Cecília S., SANCHES, Odécio. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set, 1993. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v9n3/02.pdf>. Acesso em 28 de março de 2010.

MIRANDA, Francisco Arnoldo N.; FUREGATO, Antônia Regina F. Instrumento projetivo para estudos de representações sociais na saúde mental. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.(Ed. port.)**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762006000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em outubro de 2009.

MIRANDA, Francisco Arnoldo N. et al. Figuras e significados: recursos gráficos na pesquisa de representações sociais. **Rev. Eletr. Enf.** Goiânia, v.9, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a19.htm>>. Acesso em outubro de 2009.

MONTEIRO, Claudete F.S. *et al.* Vivência Familiar diante do Adoecimento e Tratamento de Crianças e Adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda. **Cogitare Enferm** [online], vol.13, n.4., 2008. Disponível em: <ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/download/13104/8863>. Acesso em 27/08/2011.

MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. Introducción a el campo de la psicología. In: MOSCOVICI, Serge. (ed.), **Psicología social: influencia y cambios de actitudes, individuos y grupos**. Barcelona: Paidós, 1985.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 6 ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2009. 404 p.

MOURA, Maria Eliete B. et al. Social representations of hospital infections elaborated by health professionals. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2008, vol.61, n. 4.

MOURA, Ludmila; JACQUEMIN, André. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 25, n. 2, abr. 1991. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101991000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09/09/2012.

MOTT, Luiz. **Teoria Antropológica e sexualidade humana**. Disponível na internet: <http://www.antropologia.ufba.br/artigos/teoria.pdf> . Acesso em 15/10/2010

MOXOTO, Ivanoska *et al* . Perfil sociodemográfico, epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 40, n. 1, 2007.

NABAO, Fabiana R., MARUYAMA, Sônia A. T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Rev. Eletr. Enf** [online], vol.11, n.1, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/pdf/v11n1a13.pdf>>. Acesso em 20/08/2011.

NASCIMENTO. Enilda R. **Gênero e Enfermagem**. Brasília: Positiva, 1996. 100p.

_____. Construção de indicadores de gênero para avaliação da assistência de enfermagem: aspectos teóricos e metodológicos. In: FERREIRA, S. L., NASCIMENTO, E. R. (orgs.). **Imagens da mulher na cultura contemporânea**. Salvador: NEIM/UFBA, Coleção Baianas 07, 2002. p. 125-139.

NASCIMENTO, Ana Maria G.; BARBOSA, Constança S.; MEDRADO, Benedito. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 5, n. 1, Mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292005000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 Out. 2012.

NATIVIDADE, Jean Carlos, CAMARGO, Brigido V. Elementos caracterizadores das representações sociais da aids para adultos. **Temas em psicologia**, vol.19, n.01, p. 305-317. 2011.

NERI, Marcelo C.; SOARES, Wagner L. Estimando o impacto da renda na saúde através de programas de transferência de renda aos idosos de baixa renda no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, Ago. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000800011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06/09/2012.

NEVES, Isabela S., RIVEMALES, Maria da Conceição C. Hanseníase x Exclusão social: estudo de atualização. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, vol.4, n.1, p.381-88, jan/mar 2010.

NASCIMENTO, Laura B. *et al*. Prevalência da infecção pelo HTLV-1, em remanescentes de quilombos no Brasil Central. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** 2009, vol.42, n.6, p. 657-660. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v42n6/09.pdf>>. Acessado em 08 de outubro de 2010.

NICHOLSON, Linda. Interpretando o gênero. **Revista Estudos feministas**, vol. 8, n. 02, p. 09-41, 2000.

NÓBREGA, Sheva M. Sobre a Teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S. P. (org.). **Representações sociais: teoria e prática**. João Pessoa: Universitária/UFPB, 2001, p. 55-87.

OLIVEIRA, Paulo. Disfunção Erétil e Infecção pelo HTLV. **Arquivos H. Ellis**, v. 03, n.3, 2007.

OLIVEIRA, Denise Cristina *et al.* Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, Antônia S. P. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em Representações Sociais**. João Pessoa: UFPB / Editora Universitária, 2005. p. 573-603.

OLIVEIRA, Maria Helena P., GOMES, Romeu, OLIVEIRA, Camila Mariana. Hanseníase e sexualidade: con-vivendo com a diferença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Jan1999, vol.7, no.1, p.85-91.

OLIVEIRA, Silvio Luiz de. **Tratado de Metodologia científica**: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses. São Paulo: Pioneira, 1997. 320p.

OLIVEIRA, Abílio, AMÂNCIO, Lígia. A análise factorial de correspondências no estudo das Representações Sociais – As Representações Sociais do suicídio na adolescência. In: MOREIRA, Antônia S. P. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em Representações Sociais**. João Pessoa: UFPB / Editora Universitária, 2005. p. 323-356.

PAIS-RIBEIRO, José Luís. **O ajustamento à doença crônica: aspectos conceptuais**. 2006. Disponível na internet: <http://files.jvilelas.webnode.pt/200000135-b3df7b4d96/OAJUSTAMENTOÀDOENÇA CRÓNICA:ASPECTOS CONCEPTUAIS.pdf>. Acesso em: 10 de Dezembro de 2012

PAIVA, Geraldo José. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n.1, Mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 de fevereiro de 2013.

PAIVA, Mirian S. **Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV**. 2000. 170p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

PAIVA, Vera *et al.* Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 18, n. 6, p. 1609-1620, nov-dez, 2002.

PANZINI, Raquel G. *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev Psiq Clín.** 34 (Supl 1):105-15, 2007.

PARANHOS, Rayssa F. B. **Vivenciando a sexualidade e a incontinência urinária**: histórias de mulheres HTLV positivas. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Salvador, 2012. 92 f.

PARKER, Richard. Cultura, economia, política e construção social da sexualidade. In.: LOURO, Guacira L. **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. 3. Ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010. 176p.

PARKER, Richard. G. **Na contramão da AIDS**: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA. 1º ed. 2000. 160p.

PARKER, Richard. Diversidade sexual, análise sexual e a educação sexual sobre a AIDS no Brasil. In: LOYOLA, Maria Andréa, GIAMI, Alain. **Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994. p. 141-159

PARKER, Richard, AGGLETON, Peter, SONTAG, Susan. **Estigma, discriminação e AIDS: a doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal; 1984.

PAULA, Maria Ângela B. **Representações sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas**: conhecer para transformar. Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 2008.

PEREIRA, Francisco José C. Análise de dados qualitativos aplicado às Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S. P. (org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em Representações Sociais**. João Pessoa: UFPB / Editora Universitária, 2005. p. 25-60.

POIESZ, Bernard J. *et al.* **Detection and isolation of type-c retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous t-cell lymphoma**. Proceedings of National Academy of Sciences USA 77:7415-7419, 1980.

PROIETTI, Fernando A. *et al.* Global Epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. **Oncogene**, 2005, n. 24, p. 6058-6068.

PROIETTI, Anna Bárbara F.C. *et al.* **HTLV**. 4º. ed. atualizada e aumentada. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2006. 304p.

PROIETTI, Anna Bárbara F. C. (Ed.). HTLV-I/II. **Cadernos do Hemominas**, Belo Horizonte, v. XI, 2000.

QUEIROZ, Danielle T.; PESSOA, Sarah. M. F.; SOUSA, Rosiléa. A. Infecção pelo Papiloma Vírus Humano (HPV): incertezas e desafios. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.18, n.2, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002005000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10/09/2012.

QUINTANA, Alberto. M., MÜLLER, Ana Cláudia. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44 p. 73-80, jan./mar. 2006.

REBELLO, Lúcia E. F. S.; GOMES, Romeu. Iniciação sexual, masculinidade e saúde: narrativas de homens jovens universitários. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, Abril 2009. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000200034&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01/06/2009

RECODER, Maria Laura. **Viver com HIV-Sida. Notas etnográficas sobre El mundo de La enfermedad y sus cuidados**. Tese (Doutorado pela Universidade Federal da Bahia). Salvador, 2006.

REIS, Renata Karina. **Convivendo com a diferença**: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/aids. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2004. 142p.

REIS, Renata Karina; GIR, Elucir. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.13, n. 1, 2005.

RESSEL, Lúcia Beatriz.; GUALDA, Dulce Maria R. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 3, Sept. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13/06/2009.

RIBEIRO, Jucélia S. B. "Brincar de osadia": sexualidade e socialização infanto-juvenil no universo de classes populares. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000800016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05/06/2009.

RIBEIRO, Karla Carolina S., OLIVEIRA, Josevânia S.C., COUTINHO, Maria da Penha L. ARAÚJO, Ludgleydson F. de. Representações sociais da depressão no contexto escolar. **Paidéia** (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v.17, n.38, Dec. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2007000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em novembro de 2009.

RIVEMALES, Maria da Conceição C., BASTOS, Alana Q. **Sexualidade: Significados e Práticas para homens e mulheres acometidos(as) pelo HTLV**. Relatório técnico de pesquisa. Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica: PIBIC/UFRB/CNPq/FAPESB. 2011.

RIVEMALES, Maria da Conceição C., RODRIGUES, Gilmara S., PAIVA, Mirian S. Graphic projective techniques: applicability on social representation research – systematic review. **Online Brazilian Journal of Nursing** (On line). vol.9, n.2, ago.2010. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3153/704>. Acesso em: 01 de novembro de 2010.

ROUQUETTE, M. L. Representações e práticas sociais. In: MOREIRA, Antônia S. P., OLIVEIRA, Denise C. **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. Goiânia: AB. P. 39-46.

SÁ, Roberto N., MATTAR, Cristine M., RODRIGUES, Joelson T. Solidão e relações afetivas na era da técnica. **Revista do Departamento de Psicologia - UFF**, v. 18 - n. 2, p. 111-124, Jul./Dez. 2006.

SAFFIOTI, Heleieth I. B. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero. **Cadernos Pagu**, vol. 16, p.115-136, 2001.

SALDANHA, Ana Alayde W. *et al.* Comportamento sexual e vulnerabilidade à aids: um estudo descritivo com perspectiva de práticas de prevenção. **DST – J bras Doenças Sex Transm.**, v. 20, n. 1, p. 36-44, 2008.

SANT'ANNA, Ana Carolina C., SEIDL, Eliane M. F., GALINKIN, Ana Lúcia. Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. **Estud. psicol.** (Campinas), v. 25, n. 1, Mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 Dez. 2010.

- SANTOS, Fred Luciano N.; LIMA, Fernanda W.M. Epidemiologia, fisiopatogenia e diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV-I. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 2, 2005.
- SANTOS, Maria de Fátima S. *et al.* Cuidar da saúde é coisa de homem? In: TRINDADE, Zeidi A., MENANDRO, Maria Cristina S., NASCIMENTO, Célia R. R. **Masculinidade e práticas de saúde**. Vitoria (ES): GM Editora. 2011. p.149-170.
- SCHRAIBER, Lilia B.; GOMES, Romeu; COUTO, Márcia T. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, Mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04/09/2012.
- SCHUCH, Patrice. AIDS e sexualidade entre universitários solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico. In.: Duarte, Luiz F.D. (org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1998. 210p.
- SCOTT, Joan. **Gênero: uma Categoria Útil de Análise Histórica**. Educação e Realidade, vol. 15, n.2, Rio de Janeiro, 1995.
- SERAPIONI, Mauro. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol.5, n.1, p.187-192, 2000.
- SILVA, Grazielle R. F. *et al.* Entrevista como técnica de pesquisa qualitativa. **Online Brazilian Journal of Nursing**, vol. 5, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewArticle/382/88>, acesso em 23 de março de 2010.
- SILVA, Luciane L., COELHO, Elza B. S., CAPONI, Sandra N. C. Violência silenciosa: violência psicológica como condição da violência física doméstica. **Interface** (Botucatu), v.11, n.21, Abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 Nov. 2012.
- SILVA, Luiz Carlos A., ALBERTINI, Paulo. A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. **Rev. Dep. Psicol.**, UFF, 2007, vol.19, no.1, p.37-48.
- SILVA, Alessandra S. *et al.* Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 5, Out. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 de fevereiro 2013.
- SILVÉRIO, Maria Regina, PATRÍCIO, Zuleica Maria. O processo qualitativo de pesquisa mediando a transformação da realidade: uma contribuição para o trabalho de equipe em educação em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 12, n.1, p. 239-246, 2007.
- SMELTZER, Suzanne C., BARE, Brenda G. **Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgico**. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998, vol. 1, cap. 17, p. 275-280.

SODRÉ, Helen Regina S. *et al.* Soroepidemiologia da Infecção Por in HTLV-I/II População Assistida Pelo Programa Saúde da Família in Salvador, Bahia. **J. Bras. Patol. Med. Laboratório**. [online]. 2010, vol 46. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1676>>. Acesso em: 15/10/2010.

SOUSA, Edler A., SANTOS, Anderson M. A., JACINTO, Paulo A. **Efeitos da Educação sobre a saúde do indivíduo: uma análise para região Nordeste do Brasil**. Disponível em: <http://www.bnb.gov.br/content/aplicacao/eventos/forumbnb2011/docs/2011_efeitos_educacao.pdf>. Acesso em 09/01/2012.

SOUSA, Tatiana Y., BRANCO, Ângela Maria C.U.A., OLIVEIRA, Maria Cláudia S. L. Pesquisa qualitativa e desenvolvimento humano: aspectos históricos e tendências atuais. **Fractal: Revista de Psicologia**. v. 20, n. 2, p. 357-376. Jul/Dez 2008.

SOUZA, Dilmara V.; ZIONI, Fabíola. Novas perspectivas de análise em investigações sobre meio ambiente: a teoria das Representações Sociais e a técnica qualitativa da triangulação de dados. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 12, n. 2, dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902003000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 de março de 2010.

SOUZAS, Raquel; ALVARENGA, Augusta Thereza de. Da negociação às estratégias: relações conjugais e de gênero no discurso de mulheres de baixa renda em São Paulo. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 10, n. 2, Dec. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902001000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 31/05/ 2009.

SPINK, Mary Jane P. **As representações sociais e sua aplicação em pesquisa na área da saúde**. In: Congresso brasileiro de saúde coletiva e congresso de saúde pública. São Paulo, 1989. (mimeografado).

STERNBERG, Robert J. **El Triangulo del amor: intimidad, pasión y compromiso**. Barcelona: Paidós. 1989

STUHLER, Giovana D., CAMARGO, Brigido V. Representações sociais do diabetes de pessoas que vivem com essa condição crônica. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v.6, p.67-81. 2012.

SUIT, Dafne, PEREIRA, Marcos Emanuel. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 19, n. 3, set. 2008. Disponível em <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51772008000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 de fevereiro de 2013.

SZWARCWALD, Celia L *et al.* Desigualdade de renda e situação de saúde: o caso do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, Jan. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06/09/2012.

TACHIBANA, Miriam, AIELLO-VAISBERG, Tânia M. J. Desenhos estórias em encontros terapêuticos na clínica da maternidade. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, vol. 15, n. 1, Jan-Jun 2007, 23-31p.

TAKAYANAGUI, Osvaldo M.; COSTA, Carlos Mauricio C. Mielopatia associada ao HTLV-1/ paraparesia espástica tropical (HAM/TSP). In: PROIETTI, Anna Bárbara F. C. (Org.). **Cadernos Hemominas**. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. 2006. p. 115-139.

TAMAYO, Álvaro *et al.* Prioridades Axiológicas e Uso de Preservativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 14, n.1, pp.167-175, 2001.

TEIXEIRA, Marizete A. **Soropositividade de mulheres para os vírus HIV e HTLV: significados do contágio do leite materno**. 2009. 259f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

TRAVASSOS, Claudia, MARTINS, Mônica. A review of concepts in health services access and utilization. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2004 . Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31/10/2007.

TRENTINI, Mercedes, SILVA, Denise G. V. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Texto Contexto Enferm**, vol. 1, n.2, p.76-88, jul- dez 1992.

TRINCA, Walter (org.). **Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias**: procedimentos de desenhos de família com estórias. São Paulo: Vetor, 1997.

TRINDADE, Wânia R.; FERREIRA, Márcia A. Sexualidade feminina: questões do cotidiano das mulheres. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, Sept. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 de Junho de 2009.

TUNALA, Letícia. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev Saúde Pública**. Vol. 36, n. 4 (Supl.), p. 24-31, 2002.

VAISBERG, Tânia M. J. A. O uso de procedimentos projetivos na pesquisa sobre representação social: a perspectiva clínica. **Coletâneas da ANPEPP**, São Paulo, v.1, n.9, p. 99-108. 1996.

VALE, Alexandre F. C. Antropologia e sexualidade: por um descentramento da enunciação científica. **Revista Bagoas**, vol. 02, n. 02, p. 115-132. 2008. Disponível na internet: http://www.cchla.ufrn.br/bagoas/v02n02art05_vale.pdf. Acesso em: 15/10/2010

VANCE, Carole S. A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73311995000100001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 de Novembro de 2010.

VANDENBOS, Gary R. (org.). **Dicionário de psicologia da American Psychological Association**. Porto Alegre: Artmed, 2010. 1040 p.

VASCONCELOS, Eduardo M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar**: epistemologia e metodologia operativa. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002.

VEIGA, Luciana, GONDIM, Sônia M. G. A Utilização de Métodos Qualitativos na Ciência Política e no Marketing Político. **Opinião Pública**, Campinas, Vol. VII, nº1, 2001, pp. 1-15. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-62762001000100001&script=sci_arttext. Acesso em 15 de março de 2010.

VIEIRA, Claudia M. S. Utilização de técnicas projetivas em uma psicoterapia breve. **Psikhê - R. Curso Psicol.** Cent. Univ. FMU, São Paulo, 6(2): 1-75, jul./dez. 2001.

VIEIRA, Mariana, PADILHA, Maria Itayra, SANTOS, Evanguelia K. A. Histórias de Vida – Mãe e Filho Soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm.**, vol.18, n.1., 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100004&script=sci_arttext. Acesso em 21/08/2011.

VILLEMOR-AMARAL, Anna Elisa, PASQUALINI-CASADO, Lilian. A cientificidade das técnicas projetivas em debate. **PsicoUSF**, vol.11, n.2, 2006, p.185-193. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v11n2/v11n2a07.pdf> >. Acesso em outubro de 2009.

WIKIPÉDIA, Enciclopédia Livre. **Tristeza**. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Tristeza>>. Acesso em: 13 Set 2012.

WILSON, Margaret-Mary G. Urinary incontinence: a treatise on gender, sexuality and culture. **Clin Geriatr. Med.** s. l. v. 20, n. 3, p. 565-70, ix., Aug. 2004.

YOSHIDA, Mitsuaki; MIYOSHI, Isao; HINUMA, Yorio. **Isolation and characterization of retrovirus from cells lines of human adult T-cell leukemia and its implications in the disease**. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. N.79, p. 2031-2035, 1982.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO



Meu nome é Maria da Conceição Costa Rivemales, sou aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e estou realizando uma pesquisa intitulada: **VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE**: representações das pessoas soropositivas para o HTLV, tendo como orientadora a Prof^a Dr^a Mirian Santos Paiva. A referida pesquisa tem com objetivos: Compreender o significado da sexualidade para os homens e as mulheres acometido(a)s pelo HTLV; Apreender as representações sociais de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV sobre a vivência da sexualidade; Descrever como os homens e as mulheres acometido(a)s pelo HTLV vivenciam sua sexualidade; Compreender de que forma o gênero, como categoria de análise, permeia os aspectos relacionados à sexualidade de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV.

A coleta de informações será feita mediante a partir das técnicas projetivas do Teste de Associação Livre de Palavras e Desenho-estória com tema, além da realização de entrevistas. Esta pesquisa poderá ser importante para as pessoas que convivem com o HTLV e os profissionais de saúde de modo geral, pois o desenvolvimento deste estudo fornecerá subsídios para o atendimento da equipe de saúde, especificamente da enfermagem, voltado a sexualidade de homens e mulheres acometidos pelo HTLV, além de embasar propostas que incluam o enfoque de gênero na prestação dos serviços de saúde a essas pessoas.

A sua participação não envolve nenhum custo ou risco para sua pessoa, assim como nenhuma interferência nas suas atividades. Sua participação é livre e você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. A sua privacidade será mantida através da não identificação do seu nome e o que for discutido durante os encontros será mantido em segredo.

Considero que a pesquisa não confere risco para a senhora, no que diz respeito à sua integridade física e moral. Caso aceite participar, você poderá, a qualquer momento, obter informações sobre o andamento desta pesquisa. No entanto, se a senhora durante a coleta de informações sentir desconforto psicológico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, poderá desistir de participar da pesquisa e, eu imediatamente acatarei a sua decisão.

Ao mesmo tempo em que, caso eu perceba tais desconfortos, também discutirei com a senhora sobre sua saída da pesquisa, se assim for sua vontade e, caso haja algum prejuízo decorrente da realização deste estudo, será providenciada a devida reparação dos danos pelas responsáveis pela pesquisa.

Caso aceite participar desta pesquisa, solicitamos ainda, a autorização da senhora para usar o gravador. Depois de analisados as informações, os resultados serão utilizados para a produção de artigos técnicos e científicos e para apresentação em congressos científicos. A sua privacidade será mantida não só através da não identificação do seu nome, como a garantia de um espaço específico para a realização da coleta de informações. Este documento será assinado em duas vias por você e pela pesquisadora, sendo uma cópia arquivada e a outra lhe disponibilizada.

Agradecemos a participação e colaboração da senhora.

Doutoranda: Maria da Conceição C. Rivemales

Orientadora: Dra. Mirian Santos Paiva

Qualquer esclarecimento procurar a Doutoranda Maria da Conceição Costa Rivemales, Coren/Ba: 93.793. Endereço: Escola de Enfermagem da UFBA. Rua Augusto Viana, s/n. Vale do Canela, 7º andar. Salvador/BA. Tel: 3283-7631.

Termo de Consentimento

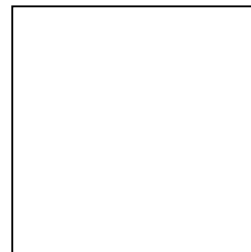
Declaro que fui informada sobre todos os procedimentos da pesquisa, recebi de forma clara e objetiva todas as explicações sobre a mesma e, de que todas as informações a meu respeito serão sigilosas. Estou ciente de que não serei exposta a riscos físicos ou morais e que caso sinta desconforto psicológico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, poderei a qualquer momento interromper minha participação no estudo, sem nenhum prejuízo para mim. Assim como, estou certa de que não haverá nenhum prejuízo no acompanhamento que venho recebendo nesta instituição. Fui informada que não terei nenhum tipo de despesas nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta pesquisa e terei a garantia de esclarecimentos antes, durante e após a realização da mesma.

Assim sendo, autorizo a utilização e divulgação das informações da minha participação nesta pesquisa. Diante do exposto, concordo voluntariamente em participar da referida pesquisa.

Salvador, ____/____/____

Nome por extenso: _____

Assinatura: _____



Impressão digital

APÊNDICE B – Instrumento para a coleta de dados através da Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO



DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

DATA E LOCAL DA ENTREVISTA _____

PARTICIPANTE _____

IDADE _____ PROCEDÊNCIA _____ ESCOLARIDADE _____

OCUPAÇÃO/PROFISSÃO _____ RENDA FAMILIAR _____

COR AUTODECLARADA _____ RELIGIÃO _____

CONDIÇÃO DA DOENÇA _____ TEMPO DE DIAGNOSTICO _____

CONJUGALIDADE _____ OPÇÃO SEXUAL _____

TEMPO DE UNIÃO ESTÁVEL/ CASAMENTO _____

NUMERO DE PARCEIROS (AS) _____

Quando eu falo em **SEXUALIDADE**, quais palavras lhe vêm à mente?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Quando eu falo em **VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE**, quais palavras lhe vêm à mente?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Quando eu falo em **HTLV**, quais palavras lhe vêm à mente?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Quando eu falo em **SEXUALIDADE E HTLV**, quais palavras lhe vêm à mente?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

APÊNDICE C – Instrumento para a coleta de dados através da técnica do desenho-estória livre com tema



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO



DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

DATA E LOCAL DA ENTREVISTA _____

PARTICIPANTE _____

IDADE _____ PROCEDÊNCIA _____ ESCOLARIDADE _____

OCUPAÇÃO/PROFISSÃO _____ RENDA FAMILIAR _____

COR AUTODECLARADA _____ RELIGIÃO _____

CONDIÇÃO DA DOENÇA _____ TEMPO DE DIAGNOSTICO _____

CONJUGALIDADE _____ OPÇÃO SEXUAL _____

TEMPO DE UNIÃO ESTÁVEL/ CASAMENTO _____

NUMERO DE PARCEIROS (AS) _____

1. Faça um desenho sobre o tema “Viver a sexualidade com HTLV”.
2. Conte uma estória sobre o desenho e dê um titulo para o mesmo.

APÊNDICE D – Instrumento para a coleta de dados através da entrevista em profundidade

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
 CURSO DE DOUTORADO

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

DATA E LOCAL DA ENTREVISTA _____

PARTICIPANTE _____

IDADE _____ PROCEDÊNCIA _____ ESCOLARIDADE _____

OCUPAÇÃO/PROFISSÃO _____ RENDA FAMILIAR _____

COR AUTODECLARADA _____ RELIGIÃO _____

CONDIÇÃO DA DOENÇA _____ TEMPO DE DIAGNOSTICO _____

CONJUGALIDADE _____ OPÇÃO SEXUAL _____

TEMPO DE UNIÃO ESTÁVEL/ CASAMENTO _____

NUMERO DE PARCEIROS (AS) _____

1. Qual o significado da sexualidade para você?
2. Fale sobre a vivência da sexualidade antes da infecção pelo HTLV.
3. Fale sobre a vivência da sexualidade após a descoberta da condição sorológica.
4. Quais estratégias você utiliza para a vivência da sexualidade?

APÊNDICE E - Frequência absoluta e relativa das variáveis de opinião com frequência absoluta igual ou maior a 06 vezes

VARIAVEIS DE OPINIÃO	FREQUENCIA ABSOLUTA			FREQUENCIA RELATIVA		
	Mulheres	Homens	Total	Mulheres	Homens	Total (%)
Amor1	26	7	33	51,0	33,3	45,8
Bom1	6	3	9	11,8	14,3	12,5
Carinho1	10	5	15	19,6	23,8	20,8
Casal1	5	2	7	9,8	9,5	9,7
Companheirismo 1	7	2	9	13,7	9,5	12,5
Confiança1	5	1	6	9,8	4,8	8,3
Desejo1	7	4	11	13,7	19,0	15,3
Familia1	5	2	7	9,8	9,5	9,7
Fidelidade1	6	2	8	11,8	9,5	11,1
Parceiro1	5	1	6	9,8	4,8	8,3
Prazer1	9	5	14	17,6	23,8	19,4
Prevenção1	6	2	8	11,8	9,5	11,1
Responsabilidade1	5	2	7	9,8	9,5	9,7
Sexo1	6	9	15	11,8	42,9	20,8
União1	6	0	6	11,8	0,0	8,3
Amor2	18	12	30	35,3	57,1	41,7
Bom2	3	4	7	5,9	19,0	9,7
Carinho2	10	2	12	19,6	9,5	16,7
Casamento2	6	0	6	11,8	0,0	8,3
Convivência2	7	0	7	13,7	0,0	9,7
Desejo2	10	0	10	19,6	0,0	13,9
Felicidade2	7	3	11	13,7	14,3	15,3
Fidelidade2	5	4	9	9,8	19,0	12,5
Prazer2	14	5	19	27,5	23,8	26,4
Prevenção2	4	4	8	7,8	19,0	11,1
Respeito2	7	2	9	13,7	9,5	12,5
Sexo2	3	4	7	5,9	19,0	9,7
Viver2	6	0	6	11,8	0,0	8,3

Cuidado3	7	6	13	13,7	28,6	18,1
Desesperador3	5	2	7	9,8	9,5	9,7
Doença3	10	6	16	19,6	28,6	22,2
Falta de estudo3	3	3	6	5,9	14,3	8,3
Incuravel3	2	4	6	3,9	19,0	8,3
Limitação3	6	1	7	11,8	4,8	9,7
Medo3	9	2	11	17,6	9,5	15,3
Não é doença3	6	1	7	11,8	4,8	9,7
Não sabe3	9	0	9	17,6	0,0	12,5
Preocupação3	8	5	13	15,7	23,8	18,1
Prevenção3	7	5	12	13,7	23,8	16,7
Transmissão3	9	3	12	17,6	14,3	16,7
Tratamento3	5	3	8	9,8	14,3	11,1
Triste3	15	4	19	29,4	19,0	26,4
Virus3	2	4	6	3,9	19,0	8,3
Camisinha4	12	7	19	23,5	33,3	26,4
Cuidado4	11	2	13	21,6	9,5	18,1
Não tem vontade4	5	2	7	9,8	9,5	9,7
Normal4	7	2	9	13,7	9,5	12,5
Preocupação4	5	5	10	9,8	23,8	13,9
Prevenção4	17	6	23	33,3	28,6	31,9
Respeito4	6	0	6	11,8	0,0	8,3
Responsabilidade4	4	2	6	7,8	9,5	8,3
Transmissão4	18	6	24	35,3	28,6	33,3

Fonte: dados da pesquisa.

ANEXO A – Protocolo de aprovação do comitê de ética em pesquisa

Parecer Consubstanciado de Projeto

Título do Projeto: Vivência da Sexualidade: representações das pessoas soropositivas para o HTLV.

Pesquisador Responsável : Maria da Conceição Costa Rivemales

Data da Versão 06/12/2010

Cadastro 116 12010

Data do Parecer 15/02/2011

Grupo e Área Temática Classificação utilizada pela CONEP

Objetivos do Projeto

1. Compreender o significado da sexualidade para os homens e as mulheres que convivem com o HTLV;
2. Aprender as representações sociais de homens e mulheres soropositivas para o HTLV sobre a vivência da sexualidade;
3. Descrever como os homens e as mulheres soropositivos para o HTLV vivenciam sua sexualidade;
4. Compreender de que forma o gênero, como categoria de análise, permeia os aspectos relacionados à sexualidade de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV.

Sumário do Projeto

Trata-se de uma pesquisa quantitativa-qualitativa, exploratória que pretende fornecer subsídios para o atendimento da equipe de enfermagem, voltado para a sexualidade de homens e mulheres acometidos pelo HTLV, além de embasar propostas que incluam o enfoque de gênero na prestação dos serviços de saúde. A coleta de informações será feita a partir do Teste de Associação Livre de Palavras - TALP e Desenho-estória com tema, além da realização de entrevistas.

Aspectos relevantes para avaliação	Situação
Título	Adequado
Relação dos Pesquisadores	Adequada
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Não
Local de Realização	Própria instituição
Outras instituições envolvidas	Não
Condições para realização	Adequadas

Introdução	Adequada
Objetivos	Adequados
Método	
Tipo de projeto	Pesquisa em Seres Humanos
Delineamento	Adequado
Tamanho de amostra	Total 150 Na Instituição 150
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Não
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	Adequada
Critérios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Comentário
Armazenamento de material biológico	Não se aplica
Instrumentos de coleta de dados	Adequados
Avaliação dos dados	Adequada - qualitativa
Privacidade e confidencialidade	Adequada
Termo de Consentimento	Adequado
Adequação às Normas e Diretrizes	Sim
Cronograma	Adequado
Data de início prevista	03/2009
Data de término prevista	06/2012
Orçamento	Adequado
Solicita recursos à instituição	Não
Fonte de financiamento externa	Programas de Pós-graduação
Referências Bibliográficas	Adequadas

Resolução do

Aprovar

Comentários Gerais sobre o Projeto

O estudo segue as determinações da Resolução CNS 196/96 e não tem reparos éticos a sua aprovação.

Projeto Aprovado.

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

• O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.

• O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar

Página 2-3

Versão 01/2004


ROBERTO BADARÓ, MEd, PhD
Coordenador CEP

notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA –
junto com seu posicionamento.

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em
/ / e ao término do estudo.


ROBERTO BADARÓ, M.D.
Coordenador C.
CHOPES

ANEXO B – Relatório da frequência das palavras evocadas

TRI-DEUX Version 2.2
 IMPortation des MOTs d'un fichier de questions ouvertes
 ou de mots associ,s ... un stimulus - janvier 1995
 Renseignements Ph.Cibois UFR Sciences sociales Paris V
 12 rue Cujas - 75005 PARIS
 Programme IMPMOT

Le fichier de sortie mots courts tri,s est HTLV.DAT
 et servira d'entr,e pour TABMOT
 Le fichier de position en sortie sera HTLV.POS
 et servira d'entr,e pour TABMOT
 Le fichier d'impression est HTLV.IMP
 Position de fin des caract,ristiques 3
 Nombre de lignes maximum par individu 3

Le stimulus est en fin de mot et sera report,
 en fin de caract,ristiques ... la position 4
 il sera laiss, en fin de mot
 Nombre de lignes lues en entr,e 72
 Nombre de mots ,crits en sortie 961
 Nombre de mots de longueur sup,rieure ... 10 = 0
 seuls les 10 premiers sont ,t, imprim,s
 D,coupage en mots termin,
 Tri termin,
 Les mots sont mis en 4 caractŠres
 Impression de la liste des mots

aborto2	abor	1	acabou2	acab	1	aceita3	acei	5	aceitel	acel	1
agov4	agov	1	aids1	aids	2	ajuda4	ajud	2	amar1	amar	1
amor1	amor	33	amor2	amol	30	angust3	angu	3	angust4	angl	2
arrepel	arre	2	ataca4	atac	1	atodel	atod	1	atrap3	atra	1
autoes2	auto	3	ação2	ação	1	bom1	bom1	9	bom2	bom1	7
camisi1	cami	3	camisi3	cam1	2	camisi4	cam2	19	cancer3	canc	1
carinh1	cari	15	carinh2	car1	12	carinh4	car2	4	casall	casa	7
casam2	cas1	6	coinci3	coin	1	compan1	comp	9	compan2	com1	5
compat1	com2	1	compre1	com3	5	compre2	com4	5	compro1	com5	4
compro2	com6	3	confial	conf	6	confia2	con1	3	conhec1	con2	1
conhec3	con3	2	consci4	con4	3	constr3	con5	3	conver2	con6	2
conver4	con7	4	conviv1	con8	1	conviv2	con9	7	corpo4	corp	1
cuida1	cuid	5	cuida2	cuil	4	cuida3	cui2	13	cuida4	cui3	13
culpa2	culp	1	culpa3	cull	2	cura3	cura	3	cura4	curl	1
curtil	cur2	1	cvege3	cveg	1	decep1	dece	1	decep3	decl	1
decepr2	dec2	1	depen4	depe	1	depend1	dep1	1	depend3	dep2	2
desan4	desa	1	descui3	des1	3	descui4	des2	3	desejo1	des3	11
desejo2	des4	10	desejo4	des5	2	desesp3	des6	7	despes1	des7	1
destru3	des8	3	deus4	deus	2	diarial	diar	1	dificil	difi	2
difici2	dif1	3	dificu3	dif2	3	dificu4	dif3	3	doencal	doen	4
doenca2	doel	2	doenca3	doe2	16	doenca4	doe3	3	dor1	dor1	1
dor4	dor1	1	dores3	dor2	5	dpraz3	dpra	1	educal	educ	1
encara4	enca	1	encon4	encl	1	envolv1	envo	1	esclar4	escl	1
esper4	espe	1	esquec3	esqu	1	estran3	estr	1	experi2	expe	1
falcon2	falc	1	falta2	fall	1	falta4	fal2	1	famili1	fami	7
famili2	fam1	2	fcarat4	fcar	1	fe3	fe3	3	feio3	feio	2
felici1	feli	4	felici2	fell	11	festud3	fest	6	fidelil	fide	8
fideli2	fid1	9	fideli4	fid2	2	filhos1	filh	1	filhos4	fill	1
forca3	forc	1	forpor3	for1	1	fraque3	frac	4	frustr3	frus	2
fsorte3	fsor	1	harmo2	harm	4	hiv3	hiv3	2	honest1	hone	2
humild1	humi	1	identi1	iden	1	import1	impo	2	import2	impl	2

impote2	imp2	1	impote4	imp3	3	incer4	ince	2	incomp2	incl	1
incura3	inc2	6	indep2	inde	1	infeli3	infe	3	insegu3	inse	1
jrelac2	jrel	1	liber3	libe	1	limita3	limi	7	limita4	lim1	5
marido1	mari	2	mautra1	maut	1	medo1	medo	3	medo2	med1	4
medo3	med2	11	medo4	med3	3	melhor2	melh	1	menos4	meno	1
morte3	mort	1	muda3	muda	2	mulher1	mulh	4	namoro1	namo	1
nbom2	nbom	3	nconfi4	ncon	1	ndeses3	ndes	1	ndoenc3	ndoe	7
nervo3	nerv	1	ngosta1	ngos	3	nidade1	nida	1	nmata3	nmat	2
nnorma3	nnor	1	normal3	norm	3	normal4	nor1	9	npara4	npar	1
npode4	npod	2	npoten4	npol	1	nsabe3	nsab	9	nsabe4	nsa1	4
nsei1	nsei	1	nvonta4	nvon	7	objet1	obje	1	obriga2	obri	2
obter2	obte	1	otimis1	otim	1	pacien1	paci	1	pacien2	pac1	1
parcei1	parc	6	paz1	paz1	1	paz2	paz1	5	percal	perc	1
perda3	per1	1	podia1	pod1	1	possib3	poss	1	prazer1	praz	14
prazer2	pral	19	prazer4	pra2	2	precip4	prec	1	precon3	pre1	2
precon4	pre2	5	preocu1	pre3	1	preocu2	pre4	2	preocu3	pre5	13
preocu4	pre6	10	prepar1	pre7	1	preser2	pre8	3	preven1	pre9	8
preven2	re10	8	preven3	re11	12	preven4	re12	23	probl3	prob	1
prospe2	pro1	1	qincon2	qinc	1	rapido1	rapi	1	razao1	raza	1
realiz1	real	1	reconh1	reco	1	relac4	rela	3	relaxa1	rell	1
respei1	resp	5	respei2	res1	9	respei3	res2	2	respei4	res3	6
respon1	res4	7	respon2	res5	3	respon4	res6	6	revolt4	revo	3
risco3	risc	1	ruim3	ruim	3	ruim4	ruil	3	sabedo2	sabe	1
saber4	sab1	1	sair2	sair	1	saudad1	saud	1	saude1	saul	5
saude2	sau2	5	saude4	sau3	2	segura2	segu	3	semsex2	sems	1
sentim2	sent	2	sexo1	sexo	15	sexo2	sex1	7	sexo3	sex2	1
sincer2	sinc	3	sincer4	sin1	2	sintom3	sin2	2	smulhe2	smul	1
sobrev4	sobr	1	sofri4	sofr	2	surpre3	surp	1	tcura3	tcur	1
toque2	toqu	1	traica2	tra1	2	traica4	tra1	1	tranqu1	tra2	2
transm3	tra3	12	transm4	tra4	24	tratam3	tra5	8	tratam4	tra6	4
triste3	tris	19	triste4	tril	4	uniao1	unia	6	vergon4	verg	1
vidal	vida	1	vida3	vid1	3	violen2	viol	1	virus3	viru	6
viver2	vive	6									

Nombre de mots entr,s 961
 Nombre de mots diff,rents 253

Impression des tris ... plat

Question 015 Position 15 Code-max. 2
 Tot. 1 2
 961 682 279
 100 71.0 29.0

Question 016 Position 16 Code-max. 2
 Tot. 1 2
 961 402 559
 100 41.8 58.2

Question 017 Position 17 Code-max. 3
 Tot. 1 2 3
 961 560 149 252
 100 58.3 15.5 26.2

ANEXO C – Análise Fatorial de Correspondência

TRI-DEUX Version 2.2
 Analyse des ,cartes ... l'ind,pendance - mars 1995
 Renseignements Ph.Cibois UFR Sciences sociales Paris V
 12 rue Cujas - 75005 PARIS
 Programme ANECAR

Le nombre total de lignes du tableau est de 52
 Le nombre total de colonnes du tableau est de 7
 Le nombre de lignes suppl,ementaires est de 0
 Le nombre de colonnes suppl,ementaires est de 0
 Le nombre de lignes actives est de 52
 Le nombre de colonnes actives est de 7

M,moire disponible avant dimensionnement 463204
 M,moire restante aprŠs dim. fichiers secondaires 460932
 M,moire restante aprŠs dim. fichier principal 459476

AFC : Analyse des correspondances

Le phi-deux est de : 0.116022

Pr,cision minimum (5 chiffres significatifs)

Le nombre de facteurs ... extraire est de 4

Facteur 1

Valeur propre = 0.047855
 Pourcentage du total = 41.2

Facteur 2

Valeur propre = 0.042253
 Pourcentage du total = 36.4

Facteur 3

Valeur propre = 0.015343
 Pourcentage du total = 13.2

Facteur 4

Valeur propre = 0.010572
 Pourcentage du total = 9.1

Modalit,s en colonne

```

*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
ACT.      F=1  CPF      F=2  CPF      F=3  CPF      F=4  CPF
*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
0151      183  165      59   19      61   58      49   53   FEM
0152     -438  394     -140  46     -147  138     -117  128   MAS
0161      158   69     -265  219    -160  221      87   94   SINT
0162     -104   45      174  144     105  145      -57   62   ASSINT
0171      -58   14      206  201     -91  108      65   80   PAR FIXO
0172     -331  115     -502  300     316  326     151  108   PAR OCAS
0173      336  198     -189   71      28   4     -245  475   SEM PAR
*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*
*      *      *1000*      *1000*      *1000*      *1000*
*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

```

Fin normale du programme