KAROLINA REIS DOS SANTOS

AIDS X Vida:
A doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito

ASSIS
2006

KAROLINA REIS DOS SANTOS

AIDS X Vida:
A doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências e Letras de Assis – UNESP - Universidade Estadual Paulista, para obtenção do título de Mestre em Psicologia (Área de Conhecimento: Psicologia e Sociedade).

Orientadora: Profª Drª Marlene Castro Waideman

ASSIS
2006

KAROLINA REIS DOS SANTOS

AIDS X Vida:
A doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências e Letras de Assis – UNESP – Universidade Estadual Paulista, para obtenção do título de Mestre em Psicologia (Área de Conhecimento: Psicologia e Sociedade).

Orientadora: Profª Drª Marlene Castro Waideman

COMISSÃO EXAMINADORA:

_____

Profª. Drª Marlene Castro Waideman
Orientadora (UNESP)

_____

Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos
(USP)

_____

Profª Drª Maria Luisa Louro de C. Valente
(UNESP)

Aprovada em: 12/12/2006

DEDICATÓRIA:

À Silvia, Lucas, Eduardo, Cristina e Roselaine, integrantes das duas ONGs nas quais fui acolhida para realizar este trabalho, por compartilharem comigo seu tempo e suas vidas.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer aos meus pais pelo apoio incondicional à idéia de fazer um mestrado mesmo antes de eu mesma desejar fazê-lo. Me lembro das inúmeras vezes em que ouvi – Filha, você devia fazer um mestrado! Mas, como toda boa filha, eu custei a dar o braço a torcer. E assim, foram quatro anos até que eu resolvesse acatar o conselho. E não é que eu gostei! Como disse minha orientadora no dia da minha entrevista de seleção, foi um tempo necessário para mim. Deve ter sido. De qualquer forma, deixo o meu obrigada a eles, pessoas tão especiais para mim, que durante este percurso, agüentaram minhas críticas constantes a qualquer coisa, minha ansiedade, meus agitos, meus pedidos de ajuda na leitura do meu texto, enfim, me agüentaram.

A você, meu amor, que assim como meus pais, sempre me estimulou a fazer um mestrado e esteve sempre a me acompanhar em meus sonhos, me dando a segurança necessária para que eu pudesse seguir meu caminho. Em tanto tempo juntos, você nunca precisou ser tão paciente e tolerante como nesses últimos dois anos. E como foi bom poder contar com o seu colo! Seu carinho! Você esteve sempre disposto a me animar nos momentos de aflição, e a me dar aquele empurrãozinho quando necessário. Você estava lá. Presente! E que presente!

A minha irmã, Bi, claro que não te esqueci! Entre nossas implicâncias e momentos de descontração, você foi a parceira de escapadelas para tomar um capuccino gelado, tentando aplacar minhas (nossas?) ansiedades. Demos boas risadas. Foram momentos especiais que me tiraram de uma tarefa que, às vezes, parecia não ter fim. Voltava sempre renovada para mais algumas linhas de trabalho. Sem contar as várias vezes que você foi para a cozinha para que eu pudesse continuar com meus estudos. Valeu!

A você, Paulo Roberto de Carvalho, por ter ido além da graduação, me acompanhando ainda nos primeiros passos do desenvolvimento do meu projeto de pesquisa. Obrigada.

Obrigada a você Marlene, pela presença constante em todos os momentos desse nosso trabalho, por sua paciência e puxões de orelha em relação aos

prazos. Sei que é um trabalho pouco agradável, esse de presentificar um término, mas não menos essencial, afinal, não foi no reconhecimento de uma finitude que se pôde voltar o olhar para a vida? Da mesma forma, foi através do reconhecimento dos prazos que pude produzir mais intensamente. Ossos do ofício. E que ofício! Podemos dizer que trabalhamos. Você e eu. Nós. Me orgulho em dizer para todos que minha orientadora, de fato, me orientou. Você foi o fio condutor para o qual sempre pude recorrer quando estava perdida. Muito obrigada!

Quero agradecer a Miriam, secretária da pós, por estar sempre disponível para as minhas perguntas e solicitações freqüentes.

Até você Néviton, como poderia te esquecer! Sempre por perto para me socorrer quando o computador falhava, nos momentos cruciais do desenvolvimento da minha dissertação, me deixando quase louca. Obrigada de coração!

E, por fim, mas, com certeza, não menos importante, meu muito obrigada para Silvia, Lucas, Eduardo, Cristina e Roselaine sem os quais seria impossível realizar este trabalho. Obrigada por terem compartilhado comigo um pouquinho da história de vocês.

SANTOS, Karolina Reis dos. ***AIDS X Vida**: a doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito*. 2006. 129f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras de Assis, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2006.

RESUMO

A Psicologia Clínica, como área de atuação, tem se preocupado com temas que, ao serem pesquisados, possam trazer ao indivíduo melhores condições de interação consigo mesmo e com o seu meio. Neste sentido, o tema "AIDS" tem sido muito estudado por pesquisadores, dentre eles também psicólogos que, pela complexidade e seriedade da doença, levantam inúmeras considerações e hipóteses sobre os diversos aspectos da enfermidade. Apesar disso, os assuntos mais desenvolvidos por pesquisadores em relação à AIDS dizem respeito aos seus aspectos psicológicos e sociais do ponto de vista da doença. Com este trabalho pretendemos abordar este assunto do ponto de vista da saúde, investigando como algumas pessoas parecem transformar suas vidas após saberem-se soropositivas para, a partir daí, poder contribuir com os avanços do conhecimento em relação a essa epidemia e as interações humanas. Abordamos essa questão da transformação no sentido de dar um novo significado para as experiências vividas após o conhecimento do diagnóstico de soropositivo. Dessa forma, analisamos as dinâmicas psicológica e social envolvidas nesse processo que puderam contribuir para que os sujeitos entrevistados transformassem suas vidas. Para tanto, foram entrevistadas 5 pessoas soropositivas atuantes em ONGs. Essas entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas sob a luz da psicanálise e da teoria psicanalítica. Pudemos perceber que o enfrentamento de uma doença que remete à morte, como a AIDS, pôde contribuir consubstancialmente para que os sujeitos entrevistados passassem a questionar-se enquanto tal e, a partir daí, ressignificar alguns aspectos de sua vida, como a questão do tempo disponível para que eles pudessem realizar seus sonhos. O reconhecimento da própria finitude trouxe a castração para o real, obrigando o sujeito a dar uma nova resposta para ela, fazendo surgir novas formas de interagir consigo e com o mundo. É importante ressaltar que a família, em seu papel constituidor do sujeito, foi fundamental para que eles tivessem o suporte simbólico necessário para reelaborar suas experiências e enfrentar a enfermidade sob um ponto de vista da transformação permitindo, inclusive, que uma ONG pudesse ser utilizada como uma instância reparadora.

Palavras-chave: AIDS. Psicanálise. Transformação.

SANTOS, Karolina Reis dos. **AIDS X Life:** *illness as a transformation possibility to the individual.* 2006. 129f. Dissertation (Master's Degree in Psychology) – Faculty of Science and Letters of Assis, Paulista State University, Assis, 2006.

ABSTRACT

Clinical Psychology, as a practical science, has been concerned with issues that, when studied, can bring to the person better conditions of interaction with themselves and their environment. This way, the issue AIDS has been studied by researchers, including psychologists, that for its complexity and importance, raise up several considerations and hypothesis about many aspects of this disease. Despite of that, the most developed subjects about AIDS are related to its both psychological and social aspects on a point of view of illness. In this work, we intended to write about AIDS in a healthiness point of view, trying to understand how some people seem to change their lives after knowing their disease to, this way, contribute with the advance of knowledge related to AIDS and the human interactions. This change aspect was worked in the sense of transformation, of giving another meaning to the experiences lived after the diagnosis. We analyzed the psychological and social dynamics involved in this process that could contribute to this change in person's life. To do so, 5 seropositive people working in Non Government Organization were interviewed. These interviews were taped, transcribed and analyzed using the psychoanalysis and family theories. We could see that, to face a disease that reminds you the death, like AIDS, made the individuals start questioning themselves and their life, giving them another meaning to some aspects of their lives, such as the question of the time available for them to make their dream come true. Recognize their own death brought the castration to the real, obligating the self to give another answer to it, emerging different ways of interaction with the world and with themselves. It's important to say the family, in its constitutional roll of the self, was essential for the individuals to have the necessary symbolic support to reelaborate their experiences and face the disease trough a transformation aspect allowing, inclusively, that a Non Government Organization could be used as a reparation instance.

Key-words: AIDS. Psychoanalysis. Transformation.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 11

1 A MORTE COMO UM DESPERTAR PARA A VIDA 19
1.1 ALGUMAS EPIDEMIAS AO LONGO DA HISTÓRIA 29
1.2 A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA E DO SER DOENTE 37

2 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS 42

3 O MÉTODO 51

4 ESTUDO DE CASO: APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DAS ENTREVISTAS 63
4.1 ENTREVISTA REALIZADA COM SILVIA 63
4.1.1 Resumo 63
4.1.2 Análise 69
4.2 ENTREVISTA REALIZADA COM LUCAS 76
4.2.1 Resumo 76
4.2.2 Análise 80
4.3 ENTREVISTA REALIZADA COM EDUARDO 89
4.3.1 Resumo 89
4.3.2 Análise 93
4.4 ENTREVISTA REALIZADA COM CRISTINA 101
4.4.1 Resumo 101
4.4.2 Análise 104
4.5 ENTREVISTA REALIZADA COM ROSELAINE 107
4.5.1 Resumo 107
4.5.2 Análise 114

5 DISCUSSÃO DAS ANÁLISES 119

CONSIDERAÇÕES FINAIS 132

REFERÊNCIAS 137

ANEXOS 141
ANEXO A - ITENS NORTEADORES DAS ENTREVISTAS 142
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO UTILIZADO 144

INTRODUÇÃO

A preocupação e interesse pelo tema da AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) nasceram em 2002, após a participação em um curso de Psicologia Hospitalar que propiciou uma experiência única e marcante. A partir de então, surgiram alguns questionamentos a respeito dos processos subjetivos existentes nos pacientes doentes de AIDS internados no setor de Moléstias Infecciosas do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná (HURNPr). Foi lá que pude observar pessoas angustiadas com sua condição de doente de AIDS. A grande maioria era portadora do vírus HIV[1] já há alguns anos e, naquele período, haviam desenvolvido a doença e estavam sofrendo com o fato de terem a vida cheia de limitações por conta dos inúmeros cuidados que devem ser seguidos após o diagnóstico.

Algo, porém, me chamou a atenção porque, anteriormente a essa experiência no Hospital, tive contato com alguns soropositivos que pareciam estar bem depois do conhecimento de seus diagnósticos. Era um pessoal envolvido nas atividades de uma ONG/AIDS da qual já tinha conhecimento prévio e fui voluntária de um projeto durante o ano de 2004. Projeto este que realizava atendimento psicológico para portadores do HIV, mas minhas atividades se limitavam a contribuir na organização de eventos na área da psicologia e na participação em reuniões para discussão de textos científicos. Na verdade, algumas dessas pessoas demonstravam, ao menos inicialmente e aparentemente, terem melhorado sua condição de vida, do ponto de vista social.

Tal fato me fez questionar sobre a ocorrência de diferentes dinamismos: para algumas pessoas, saber da AIDS é um sofrimento contínuo e para outras parece que tal experiência passa a ser uma oportunidade de transformação para a vida. Ou melhor dizendo: como uma doença que aponta para a morte pode refletir vida? Estou falando das pessoas que, por conta de serem soropositivas, ganharam certa visibilidade social e política dentro de ONGs, que são referência quando se fala em AIDS. Pessoas

[1] Ser soropositivo não é a mesma coisa que ter AIDS. A pessoa soropositiva possui anticorpos contra o vírus HIV mas não possui nenhum sintoma, apesar de transmitir a doença. Já a pessoa com AIDS, apresenta uma queda crítica das células T, tipo CD4, que chegam abaixo de 200mm^3 de sangue, quando o normal em um adulto saudável é de 800 a 1200 unidades. Essa baixa no sistema imunológico ocasiona doenças oportunistas fazendo surgir os primeiros sintomas da AIDS: diarréia persistente, dores de cabeça, contrações abdominais, febre, falta de coordenação, náuseas, vômitos, fadiga extrema, perda de peso, câncer (BRASIL, 2006a).

que antes eram apenas mais uma estatística e agora são cidadãos em evidência lutando por seus direitos.

A Psicologia Clínica, como área de atuação, tem se preocupado com temas que, ao serem pesquisados, possam trazer ao indivíduo melhores condições de interação consigo mesmo e com o seu meio. Neste sentido, o tema “AIDS” tem sido muito estudado por pesquisadores, dentre eles também psicólogos que, pela complexidade e seriedade da doença, levantam inúmeras considerações e hipóteses sobre as mais diversas facetas da enfermidade. Apesar disso, os assuntos mais desenvolvidos por pesquisadores em relação à AIDS dizem respeito aos seus aspectos psicológicos e sociais do ponto de vista da doença (SONTAG, 1989; PAIVA, 1992; TRONCA, 2000).

Com este trabalho pretendo abordar este assunto do ponto de vista da saúde, ou seja, investigar como algumas pessoas parecem transformar suas vidas após saberem-se soropositivas para, a partir daí, poder contribuir com os avanços do conhecimento em relação a essa epidemia e as interações humanas. Abordamos essa questão da transformação no sentido de dar um novo significado para as experiências vividas após o conhecimento do diagnóstico de soropositivo. Dessa forma, analisamos as dinâmicas psicológica e social envolvidas nesse processo que puderam contribuir para que os sujeitos entrevistados transformassem suas vidas.

Os primeiros casos de AIDS no Brasil surgiram em 1980. Inicialmente, os mecanismos governamentais ficaram imobilizados diante da doença, que surgia carregada pela concepção de doença de “marginais” ou de uma “minoria elitizada”. Essa concepção se deu, principalmente, porque os primeiros casos constatados correspondiam a pessoas homossexuais que viajavam freqüentemente para o exterior e que, portanto, eram vistos como pessoas de posses e ao mesmo tempo marginais, por apresentarem um comportamento sexual diverso do aceito socialmente. Além disso, a saúde pública brasileira tinha muitos outros problemas que o Ministério da Saúde avaliava serem mais urgentes que a própria epidemia que estava por vir.

Apenas com o surgimento de Organizações Não Governamentais, após o descobrimento da doença, e como alternativa para a falta de ação governamental, é que efetivamente começou a haver uma busca de recursos e representações políticas

que pudessem contribuir com a luta contra a AIDS. Desta forma, o Brasil respondeu à doença tardiamente e a falta de informação gerou a discriminação e conceitos pré-concebidos (DANIEL; PARKER, 1991), ainda presentes em nossa sociedade.

> O resultado de tais distorções, no Brasil como igualmente em muitas outras sociedades, foi quase sempre o crescimento dos preconceitos, das discriminações e, às vezes, da violência. Fundadas em entendimentos parciais ou incompreensões completas, as reações diante da AIDS, não apenas de indivíduos, mas até mesmo de grupos sociais e instituições, foram freqüentemente provocadas pelo medo, muito mais do que por qualquer outra causa. (DANIEL; PARKER, 1991, p. 15).

Segundo Mann, da Organização Mundial da Saúde (apud DANIEL; PARKER, 1991), existem três fases da epidemia de AIDS: 1. a infecção pelo HIV; 2. a epidemia da AIDS propriamente dita, com sua síndrome de doenças oportunistas e; 3. a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas frente à doença. Essa terceira epidemia é que corresponde às reações de medo de muitos indivíduos e grupos sociais, gerando o preconceito e o desrespeito aos direitos humanos. Ainda segundo Mann, esta última epidemia era tão fundamental quanto à doença em si.

Concepções distorcidas ou desentendimentos sobre a natureza e o impacto da AIDS levaram a sociedade a muitos atos de discriminação, aumentando o medo das pessoas em relação à doença e, também, a culpa e medo nas pessoas soropositivas. Mais do que uma tentativa de criar recursos políticos que pudessem contribuir para a causa da AIDS, as ONGs surgem, então, como uma organização para o combate da terceira epidemia, procurando informações precisas sobre a doença, dando apoio aos soropositivos e pregando a solidariedade como a única resposta possível frente à doença (DANIEL; PARKER, 1991). A atuação dessas ONGs no Brasil foi e ainda é bastante significativa considerando-se o número de pessoas infectadas, uma vez que as ações dessas instituições são preventivas e assistenciais.

No Brasil, desde a identificação do primeiro caso de AIDS até junho de 2005, já foram notificados cerca de 371 mil casos da doença, sendo 4628 notificações somente no ano de 2005. A região do país mais afetada é a Sudeste, apesar do número de casos estar em declínio, diferentemente das demais regiões onde os

números de infectados tende a aumentar, principalmente, nas regiões Norte e Centro-Oeste. Na região do Paraná, onde se desenvolveu esta pesquisa, no ano de 2005, foram 292 casos notificados, sendo 97 casos apenas na capital, Curitiba. A incidência da doença no município estudado, no ano de 2005, foi de 29 casos, 16 homens e 13 mulheres, apresentando maior incidência na faixa etária dos 35 a 49 anos (BRASIL, 2006b).

Considerando o início da epidemia no Brasil, o descaso do governo à época, o crescente medo e preconceito em relação à doença e sua representação direta com a morte iminente, é que surgiu o interesse em dar voz a outro enfoque da epidemia, como forma de contrapor esta visão desumana do estar doente onde a pessoa é vista e tratada como a própria doença em si, um morto vivo. Sendo assim, ao abordarmos a questão da AIDS como um dispositivo transformador, estamos procurando discorrer sobre a qualidade de vida de uma pessoa soropositiva ou doente de AIDS.

Estamos preocupados em compreender como algumas pessoas acometidas por esta doença podem viver com AIDS e não apenas sobreviver a ela. Assim, neste trabalho, falaremos da “aids” e da “AIDS” segundo o que propôs Richard Parker e Herbert Daniel, ou seja, além da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), falaremos também, e principalmente, da aids que comporta um impacto social profundo[2], “uma síndrome muito mais dinâmica de articulações ideológicas, (...), uma construção social mais obscura e mais distante do mundo empírico” (DANIEL; PARKER, 1991, p. 48).

Sontag (1984) em seu livro “A Doença como Metáfora”, analisa as representações sociais presentes em duas doenças: o câncer e a tuberculose. Ela relata que foi com a tuberculose que a doença passou a ser vinculada “com a idéia de que as pessoas se tornam mais conscientes na medida em que se confrontam com a morte...” (SONTAG, 1984, p. 42). E que com o câncer voltou-se para a idéia de que a

[2] Sabemos que esta diferença aids e AIDS caiu em desuso e que o Ministério da Saúde utiliza ‘aids’ em todos os casos, mas permaneceremos com a antiga nomenclatura uma vez que acreditamos ser mais pertinente para o presente trabalho. Assim, estaremos nos referindo a mecanismos diferentes: AIDS corresponde à infecção pelo vírus HIV e que pode ocasionar doenças oportunistas. Já aids, diz respeito ao impacto social e psicológico da doença não só para o próprio portador, mas para a sociedade em geral.

doença é “o que a vítima fez com seu mundo e consigo mesma” (SONTAG, 1984, p. 61).

Nesta perspectiva, Kovács afirma que o homem passa a ser culpado pela sua doença, seja por seu modo de viver ou pelos excessos cometidos (KOVÁCS apud BROMBERG, 1996). Assim como o câncer é permeado por esta visão, a aids encontra-se no mesmo caminho, como castigo, punição. “A doença era encarada como um castigo divino para os que levavam uma vida imoral, sendo merecido, portanto, aquele sofrimento!” (KÜBLER-ROSS, 1988, p. 64).

Em seu livro “Aids e suas Metáforas”, Sontag (1989) discorre sobre a representação social da aids em nosso meio. Esta é uma doença que veio com o anúncio da morte iminente, já que a medicina não estava preparada para ela na época, e ainda não temos sua cura. Freqüentemente, os jargões escolhidos pela equipe médica para o tratamento da doença lembram expressões militares, como se estivéssemos em uma guerra onde o vírus do HIV deve ser combatido, onde as “defesas” devem ser restabelecidas. Tais utilizações da língua, fazem com que a doença se transforme em inimiga atribuindo culpa ao seu portador, mesmo que muitas vezes os vejamos como vítimas. Sontag esclarece que a idéia de vítima sugere inocência. E inocência, pela lógica relacional, sugere culpa, simplesmente porque as palavras se definem em opostos. Ela não se preocupa em explicar seu raciocínio, mas, lembrando Lacan (1978), podemos dizer que as palavras se definem por seus opostos. Portanto, assim como no câncer, também na aids a pessoa é responsabilizada pela sua doença, ela deve ter feito algo para merecer estar nessa situação. Com o câncer, a pessoa peca pela passividade, já com a aids peca pela atividade.

Uma doença transmitida, principalmente, através do sexo, obviamente, afeta mais às pessoas ativas sexualmente. Com isso, fica fácil dirigir o julgamento àqueles que a possuem como se fosse um castigo por aquele tipo de atividade. “Contrair a doença através da prática sexual parece depender mais da vontade, e portanto implica mais culpabilidade” (SONTAG, 1989, p. 32). Seu caráter de doença relacionada à sexualidade e à incurabilidade, contribui para sua reputação de doença tabu, aumentando o sofrimento dos que a possuem. Hoje em dia, tal sofrimento é ainda mais alargado, já que a aids tornou-se uma doença do tempo, progressiva. As

alterações sofridas pelos seus doentes os vão minando aos poucos, tornando-os cada vez mais fracos. Ao contrário da tuberculose, a aids não dá espaço para a romantização, talvez, justamente, pela sua ligação tão forte com a idéia de morte e pecado. “O fato de não o aceitarem não se deve apenas à sua conduta sexual, temem-no por ser portador da morte” (KÜBLER-ROSS, 1988, p. 200).

Kübler-Ross (1988) em seu livro Aids: o desafio final, relata sua experiência enquanto médica e ser humano no tratamento com pessoas soropositivas e doentes de AIDS. Ela discorre sobre sua luta para levar adiante seus projetos de assistência, além das cartas que recebeu com a opinião das pessoas ora positivas, ora negativas, em relação ao seu trabalho. As pessoas doentes de AIDS não têm apenas que passar os estágios agonizantes frente à iminência da morte, como ela descreve em seu livro Sobre a Morte e o Morrer. Elas têm, ainda, que confrontar questões com as quais o mundo jamais lidou antes dessa doença.

As pessoas com AIDS são obrigadas a lidar com problemas nunca antes enfrentados diretamente, como a homossexualidade, a infidelidade e a bissexualidade, entre outros. A aids tornou-se o grande problema sócio-político do nosso tempo, uma linha divisória para grupos religiosos, um campo de batalhas na área da medicina, além de ter se tornado solo fértil para a desumanidade do homem para com o próprio homem. Muitos sucumbem ao isolamento, mas os que se juntam se fortalecem (KÜBLER-ROSS, 1988).

Assim, a partir da observação de que algumas pessoas soropositivas mudaram suas vidas após o conhecimento do seu diagnóstico, trabalhamos com aqueles soropositivos que pareceram ter sido capazes de realizar a adaptação necessária após o conhecimento da enfermidade. Dessa forma, buscamos compreender os mecanismos psicossociais envolvidos nesta transformação, como eles funcionaram nas condições de uma Organização Não Governamental.

Com o propósito de esclarecer questões como essas, foi necessário investigar a transformação vivida pelos soropositivos que ingressaram em ONGs, já que parece ter havido um ganho na vida dessas pessoas no sentido sócio-político e psicológico após o conhecimento de sua enfermidade.

O objetivo deste trabalho, portanto, foi desenvolver um estudo exploratório para compreender os dinamismos psicossociais da transformação sofrida por essas pessoas, após o conhecimento do diagnóstico do HIV.

Objetivos Específicos:

• Conhecer de que forma pessoas soropositivas que atuam em ONGs/AIDS transformaram suas vidas a partir de seus diagnósticos.

• Procurar identificar quais os elementos psicossociais e familiares presentes que possam ter contribuído para esta transformação visível do ponto de vista social.

• Procurar identificar quais os dinamismos psicossociais envolvidos nesta transformação e como eles funcionaram nas condições de uma Organização Não Governamental.

A partir destes objetivos e por entendermos ser necessário uma contextualização do tema, no capítulo 1 procuramos, a partir de uma revisão bibliográfica, compreender a representação da morte e a presença de epidemias ao longo dos tempos na sociedade ocidental, assim como uma breve explanação em relação à representação da doença e do doente. Compreender a historicidade da morte se faz importante pelo fato de que frente a ela, muitas vezes, as pessoas tomam atitudes surpreendentes, modificando o curso de suas vidas e contribuindo para uma reelaboração das mesmas. Sendo a AIDS uma epidemia, discorrer sobre as diversas doenças enfrentadas pela sociedade e suas representações torna-se relevante, além da compreensão do ser doente.

No capítulo 2 abordamos alguns aspectos psicossociais relevantes para a compreensão da transformação vivida pelas pessoas soropositivas. No capítulo 3 esclarecemos a metodologia usada. No capítulo 4 iniciamos a apresentação das entrevistas realizadas e suas respectivas análises. No capítulo 5, apresentamos uma discussão baseada nas análises dos casos estudados para, por fim, no capítulo 6, apontarmos algumas considerações finais a respeito da experiência de transformação

vivida pelas pessoas entrevistadas. Segue-se a esse capítulo, as referências utilizadas ao longo do trabalho, bem como, os anexos.

1 A MORTE COMO UM DESPERTAR PARA A VIDA

> A morte é um fato natural e como tal é transclassista. Mas, é também um fato social e cultural. Como fato social é estratificado; como fato cultural está coberto de valores e significados. (MARTINS, 1983, p. 22).

Parece contraditório falar sobre a aids de um ponto de vista de transformação e de vida abordando o tema da morte. Porém, desde o início da epidemia e ainda hoje, a morte acompanha o imaginário social da aids tornando-a uma doença muito temida.

Este temor da morte não é de hoje. Existe, no ser humano, uma presença biológica, original, da morte, justamente pela prematuração do indivíduo ao nascer. E é justamente esta condição que faz surgir o sujeito e seus processos simbólicos, pois, é por conta da falta de aparatos biológicos no nascimento que é possível a entrada de um outro na vida desse sujeito que, a partir das necessidades do bebê, faça surgir um sentido e dê prosseguimento à vida (LACAN, 1999). Deste modo, procurar entender sobre a morte seria a busca por uma compreensão da dinâmica constitutiva do sujeito e das pessoas ao seu redor, “mesmo porque a concepção de morte revela a concepção da vida” (MARTINS, 1983, p. 9).

Assim, podemos compreender de que forma a morte pode ter influenciado a vida dos homens ao longo da história e, então, nos situarmos melhor em relação ao entendimento da representação da aids. E muitas vezes, é diante da morte que o ser humano passa a se conhecer melhor em vida, como já dizia Lacan, “não existe significação alguma que se mantenha senão pela remessa a uma outra significação” (LACAN, 1978, p. 228) isto é, a morte não tem sentido senão pela vida e vice-versa. Portanto, com esta explanação, pretendemos falar sobre a história da morte para que compreendamos o processo de transformação para a vida, pois, muitas vezes, é a partir do reconhecimento da finitude que o sujeito se enche de forças para viver.

Na Idade Média, a morte era algo muito simples. As pessoas sabiam que iam morrer e se preparavam para isso com rituais tais como Lancelot, que ferido e perdido na floresta, percebe que vai morrer, se destitui de suas armas e se deita no chão estendendo seus braços em cruz. Havia determinados atos do cerimonial

tradicional do moribundo. O primeiro ato era o lamento da vida. Lamentava-se acerca das coisas e seres amados, de forma discreta. Após esse lamento, vinha o perdão dos companheiros que rodeavam o leito. Era tempo, então, de esquecer o mundo e voltar-se para Deus. A prece feita pelo moribundo tinha seus aspectos de culpa e remissão dos pecados, e um último pedido: que Deus permitisse sua entrada no Paraíso. Era, portanto, o padre que tinha a função de ouvir e absolver no leito de morte.

O quarto do moribundo era transformado em um espaço público. A própria morte em si fazia parte de um processo organizado e coletivo. Organizado pelo moribundo e tornado público pela comunidade. Inclusive as crianças eram bem vindas. A morte era aceita. Cumpriam-se os ritos da morte de forma tranqüila, sem emoções excessivas ou caráter dramático. A essa morte, Ariés (2003) dá o nome de morte domada, em oposição à morte selvagem de hoje onde não ousamos sequer dizer seu nome.

Apesar dessa familiaridade com a morte, o povo da Antigüidade mantinha seus mortos à distância, fora dos muros das cidades, para que eles não voltassem para aterrorizar o mundo dos vivos. Os mortos só passaram a ser enterrados no interior das cidades e, mais precisamente, nas igrejas, quando se instituiu o culto aos mártires, de origem africana.

Essa familiaridade com a morte só era possível porque havia uma idéia comum de destinação. O homem dessa época era imediata e profundamente socializado. A família não intervinha para atrasar a socialização da criança no que dizia respeito à morte.

> A familiaridade com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza (...). Com a morte, o homem se sujeitava a uma das grandes leis da espécie e não cogitava em evitá-la, nem em exaltá-la. Simplesmente a aceitava, apenas com a solenidade necessária para marcar a importância das grandes etapas que cada vida devia transpor. (ARIÉS, 2003, p.46-47).

Sendo assim, na Idade Média havia uma consciência acentuada da morte, de que ela poderia chegar a qualquer momento. Por isso, os homens da época tinham uma paixão forte pela vida.

Durante a segunda metade da Idade Média, do século XII ao século XV, ocorreu uma aproximação entre 3 categorias de representações mentais sustentadas pelos homens da época: as da morte, as do reconhecimento por parte de cada indivíduo de sua própria história e as do apego apaixonado às coisas e seres possuídos durante a vida. Desta forma, a morte era o lugar em que o homem melhor tomava consciência de si mesmo. A morte passou a ser um fenômeno de conhecimento pessoal porque ela veio a ser individualizada conforme o tempo foi passando. Essa tomada de consciência diante da morte pode ser vista ainda hoje, como nos relatos de Kübler-Ross (1988) em relação aos seus próprios pacientes que diziam que a aids havia sido uma bênção na vida deles. Parece estranho afirmar tal coisa, mas diante do que a aids poderia significar - a morte iminente, eles pareciam se voltar para a vida com mais gosto.

A idéia de Juízo Final acontecendo ao lado do leito, no momento da morte, e não mais depois de um descanso interrompido pela chegada do Cristo, fez com que as atitudes do moribundo diante de sua morte valessem como julgamento se essa pessoa iria para o Paraíso ou para o Inferno. Dessa forma, o homem da Idade Média descobriu a morte de si mesmo. Inicialmente, havia uma resignação ao destino coletivo da espécie (todos morrem) para depois haver um reconhecimento da própria existência (morte de si mesmo).

Já no final do século XVIII, a morte era considerada no sentido erótico. Antes, a morte ansiava o moribundo, agora ela o viola. Como o ato sexual, também a morte é vista como uma transgressão que tira o homem do seu curso, “a morte é uma ruptura” (ARIÉS, 2003, p. 65). Ela foi percebida com certa complacência romântica. O moribundo, ao invés de expor seus sentimentos e fortunas no testamento, passou a verbalizar suas emoções para a família e entes queridos, deixando apenas sua divisão de bens para o testamento. Na Idade Média, os testamentos, além de possuírem as divisões de fortuna, continham dizeres para a família e pedidos para a igreja que rezassem certo número de missas em homenagem ao moribundo, que doassem determinada quantia à caridade, etc. No século XVIII, tal postura foi modificada. Havia uma maior proximidade e confiança em relação a seus familiares, ao contrário de

antigamente, onde os desejos e sentimentos do moribundo eram postos no testamento como uma maneira de obrigá-los a cumprir seus anseios.

Concomitantemente a isso, não devemos esquecer as grandes transformações que ocorreram na família, no século XVIII, acerca das novas relações baseadas nos sentimentos, na afeição. As pessoas passaram a confiar mais na família e direcionar seus sentimentos para ela, e assim, a morte deixa de ser apenas um processo individual para tornar-se um processo compartilhado com os mais próximos, como vemos hoje.

Nos séculos XVI e XVIII, operou-se em nossa cultura ocidental uma aproximação de Eros e Tanatos. Os temas macabros ligados à morte tornaram-se carregados de sentido erótico. O exemplo mais clássico e conhecido seria o amor de Romeu e Julieta no túmulo dos Capuleto. Havia também imagens de santos, como o São Bartolomeu, sendo esfolado vivo por carrascos atléticos e nus. A morte deixou de ser temível mas foi suficientemente distanciada do cotidiano para, assim, não ser familiar, nem aceita. Ainda que familiar e aceita na prática cotidiana, deixou de sê-la no mundo imaginário.

A literatura do século XVIII aproximou dois temas da vida regular e ordenada da sociedade, duas transgressões: o orgasmo e a morte. A morte podia ser apenas representada na literatura e na arte. O mundo do imaginário sofria suas alterações. Foi esse deslocamento da morte para o imaginário que criou a distância existente entre a morte e a vida cotidiana, distância esta que antes não existia. Talvez aqui possamos, mais uma vez, citar a aids como uma forma de proporcionar que a representação da morte deixe de estar distante da vida cotidiana e passe a fazer parte da rotina do indivíduo.

No final do século XVIII, ao experenciar fenômenos inusitados vindos das sepulturas dos cemitérios e seus respectivos mortos, coveiros, médicos e pessoas comuns começaram a se perguntar o que estava havendo. Como eles poderiam ouvir barulhos vindos dos mortos e enterrados? Foram abertos muitos túmulos para verificar esse fenômeno. Os mortos comiam as vestes que usavam e soltavam gases de odor insuportável. Muitas superstições foram surgindo a partir daí. Seria coisa do demônio? Instrumento da cólera de Deus? Feiticeiras? A pesquisa, ao longo dos anos, fez com

que a medicina sanitarista e a higiene se desenvolvessem. Os cemitérios passaram a ser transferidos para fora das igrejas e das cidades.

As igrejas davam maior importância para a alma do que para o corpo e somando-se a isso os fenômenos citados anteriormente não é difícil supor que os cemitérios e seus mortos foram completamente abandonados. A situação dos cemitérios no século XVIII era caótica. Porém, as mudanças no sentido de família, nas concepções religiosas de morte e na imagem do corpo, fizeram com que a sociedade da época (Europa e Estados Unidos) tratasse seus mortos com maior respeito e reconhecimento. É assim que, no século XIX, os cemitérios passam a ser planejados para serem locais de acolhimento, onde se pode visitar o ente querido. Nestes novos cemitérios, surgem os primeiros jazigos de família, destinados a preservar os laços afetivos entre gerações.

O luto, no século XIX, era sentido por muito tempo após a morte de algum ente querido. Havia algumas atitudes que deviam ser respeitadas em relação ao luto, e os costumes faziam com que essa parte de dor pela morte de alguém fosse ostentada além da conta. Essa demonstração acentuada do sentimento de luto tinha uma razão: a partir do século XIX, o homem passou a aceitar com maior dificuldade a morte do outro, e essa passou a ser a morte temida.

Na segunda metade do século XIX, a morte passa a ser vergonhosa. Já não se fala mais para o moribundo sua real condição. A verdade lhe é velada, pelo menos de início. A mentira a respeito da enfermidade justifica-se com a idéia de poupar o enfermo de assumir sua provação. Esse sentimento surge do que já comentamos: a intolerância com a morte do outro e a nova confiança do moribundo na sua família. Porém, ele é rapidamente substituído pelo sentimento de evitar não mais o moribundo, mas à sociedade e aos familiares, a perturbação e emoções excessivamente fortes causadas pela presença da morte em uma vida feliz; vida feliz porque, de agora em diante, admite-se que a vida é feliz ou, ao menos, deve aparentar ser. Os ritos da morte ainda não se modificaram, mas começou-se a esvaziá-los de sua carga dramática.

Entre 1930 e 1950, o cenário do processo da morte mudou drasticamente. Não se morria mais em casa, e sim, no hospital. No hospital porque é lá que o enfermo passa a receber os cuidados que não pode mais receber em casa.

Desta forma, o moribundo não é mais responsável pela sua morte, nem sua família. Essa responsabilidade passa a ser do médico e da equipe hospitalar.

Assim, transformamos a doença e a morte em um problema técnico e, para isso, empresas são criadas e técnicos são qualificados. Os equipamentos tecnológicos são desenvolvidos para se prolongar a vida, porém, uma vida sem sentido (MARTINS, 1983). Da casa para o hospital, da vivência para a sedação; e assim , o médico toma as rédeas da morte. A morte aceitável era aquela acontecida no hospital, longe dos olhares dos familiares. A preocupação voltou-se para os sobreviventes e não para o ente enfermo. As crianças começaram a ser afastadas da morte pela família que passou a se preocupar em não impressioná-las. O luto passou a ser velado, só era permitido chorar quando ninguém estivesse olhando ou escutando. O luto tornou-se solitário e envergonhado. Mesmo a reação dos médicos não poderia demonstrar nenhum tipo de desespero para com a situação, deveria ser comedida.

Essa mudança em relação à morte não se deu por conta de um descaso ou desprezo, é bem o contrário. A partir de então, a morte tornou-se um tabu que, no século XX, substituiu o tabu do sexo como interdito. Ao contrário do tabu que girava em torno do sexo, a interdição da morte ocorre repentinamente após um longo período de vários séculos em que a morte era familiar, fazia parte de um ritual coletivo e compartilhado.

Os rituais de morte na Europa e nos Estados Unidos em muito se assemelhavam. Porém, na Guerra de Secessão, o cenário da morte nos Estados Unidos começou a divergir da Europa. Parece que a atitude moderna diante da morte, de interdição a fim de preservar a felicidade, nasceu nos Estados Unidos por volta do início do século XX. Passou-se a embalsamar os corpos. Não que a Europa não tenha passado por esse processo, mas há muito (século XVIII) ele havia sido abandonado. Mas vale salientar que o embalsamento não tinha a função de tornar o corpo imputrescível e sim de manter por mais tempo possível a aparência de vida. Um sentido possível para isso seria certa recusa da morte. Assim, a morte vai se tornando objeto de comércio. Vendem-na. E, para vendê-la, não se pode representá-la por algo comum e familiar, algo que causa sofrimento. Para vendê-la é preciso que ela se torne atraente. Muitas empresas especializadas no processo de morte começaram a surgir com a

promessa de ajudar os sobreviventes a esquecer o ocorrido o mais depressa possível e voltar para a sua vida normal, feliz. Desta forma, o luto era encarado como algo mórbido, que devia ser tratado.

> Vemos nascer e se desenvolver, por uma série de pequenos toques, as idéias que resultarão no interdito atual, fundado sobre as ruínas do puritanismo, em uma cultura urbanizada na qual dominam a busca da felicidade ligada à do lucro, e um crescimento econômico rápido. (ARIÉS, 2003, p. 95).

A sociedade industrial capitalista passou de um completo descaso em relação à morte, porque afinal mortos não consomem, para a comercialização da mesma, eles não compram mas seus parentes sim. Alguns rituais foram mantidos, como o funeral e a visita à casa do morto. Mas o caráter definitivo da ruptura é apagado. O luto e a tristeza foram banidos mas, de qualquer forma, algo permaneceu; como se o interdito não fosse completamente internalizado pela população. O médico e a família tomam decisões acerca do enfermo, então, a morte é algo do qual ainda se fala, não foi completamente apagada.

Entre o culto dos túmulos do século XIX e a expulsão da morte da vida cotidiana no século XX, parece haver contradição e incompatibilidade. Assim, em alguns países como a Inglaterra, se aceita a cremação sem reservas, apagando tudo o que possa lembrar o morto, o interdito da morte é forte. Já na França, ambas as atitudes, tanto o culto quanto o não falar da morte, coexistem.

A representação da morte mudou com o passar do tempo. No século XII, a morte era encarada como um acerto de contas pessoal, sendo sua representação mais freqüente o Juízo Final. Nos séculos XIV e XV, a morte passa a ser considerada um fracasso individual. É o fracasso como um ser mortal, é o fim dos projetos e planos para o futuro, neste período temos muitas representações macabras da morte. No século XVIII, a morte é relacionada com o erotismo, sendo ambos representados por uma ruptura. Já nos séculos XIX e XX, as imagens da morte vão desaparecendo, um medo profundo vai surgindo e a morte passa a não ser mais falada, representada, tornou-se incompreensível.

> É interessante observar que esta evolução está ligada aos progressos do sentimento familial e ao quase monopólio afetivo da família em nosso mundo. Efetivamente, é preciso buscar a causa da mudança nas relações entre o doente e a família (ARIÉS, 2003, p. 235).

Através das mudanças de relações do doente e sua família (como a maior confiança), a morte passou a tomar outro significado, e outros comportamentos foram sendo emitidos para lidar com esta nova situação. Um exemplo disso são os testamentos, como já citados. Não havia mais a necessidade de escrever seus desejos póstumos, eles passam a ser verbalizados para a família, e esta se encarrega de executá-los. Com o estreitamento de relações, quando a família descobre que um ente querido morrerá, ela não o avisa pensando assim o estar poupando. Há uma recusa de que um ente amado possa morrer. Assim, essa confiança nascida dos séculos XVII e XVIII e desenvolvida no século XIX, tornou-se, no século XX, uma verdadeira alienação.

Esse relacionamento da família com o moribundo pode ser explicado por conta da ruptura que a morte desempenha nas relações familiares sendo, portanto, um fenômeno ameaçador dos laços familiares pela perda da continuidade. Por isso, uma série de eventos são resguardados como forma de procurar manter a coesão e solidariedade familiar. Fazem parte desses eventos as sepulturas, os funerais, e a religião (MARTINS, 1983).

Outra razão para que a morte tenha começado a ser escamoteada está no avanço da medicina. Na consciência da pessoa enferma, o médico substituiu a morte pela doença. A medicina passou a ser a resposta para todo o mal. Neste quadro, doenças como a AIDS e o Câncer tomam características hediondas e assustadoras das antigas representações da morte. Passam a existir duas mortes mal vistas: aquela morte carregada de emoção, e a morte onde o doente passa a não se comunicar. Ambas escancaram o que não deve ser dito. A morte próxima. Junto a essa representação, passa-se a questionar a capacidade do doente em lutar pela vida.

Uma das atitudes que demonstra bem nossa relação com a morte, ou melhor dizendo, nossa falta de relação com a morte, é a segregação:

> Existe ai algo de importante: a segregação dos mortos e dos moribundos caminha junto com a dos velhos, das crianças indóceis (ou

> outras), dos desviantes, dos imigrantes, dos delinqüentes, ... (MANNONI, 1995, p. 60).

Os grupos ditos diferentes, fora dos padrões, os famosos grupos marginalizados, são segregados pela sociedade na tentativa de mandar para longe o que eles deixam transparecer: a morte, a doença, o desconhecido. É uma forma de controle para a proteção da população em geral, como quando se diz que se você tem uma maçã podre em uma cesta, todas ficarão, a não ser que se jogue fora aquela maçã ruim.

O Brasil em muito se assemelha aos Estados Unidos e Europa em relação aos comportamentos frente à morte, embora não haja uma vasta produção brasileira sobre o assunto. Também existem os túmulos de família, os velórios, lutos e testamentos. Morrer sem deixar um testamento não era nada bom. Nestes casos o registro era feito pelo cura. Morria-se muito jovem, antes mesmo de atingir os 21 anos. A taxa de natalidade era alta mas a de mortalidade também, poucas eram as crianças que passavam do primeiro ano de vida. Desta forma, as pessoas já estavam acostumadas a ter moribundos espalhados pelas ruas e era muito comum a passagem dos velórios pela cidade indo em direção às igrejas e aos cemitérios. Os tipos de cortejo e os ritos após a morte eram indicados com freqüência.

Antes da existência dos primeiros cemitérios públicos, em meados do século XIX, os defuntos eram enterrados dentro ou ao lado das igrejas, em conventos, em capelas particulares, dentro das fazendas. As diferenças sociais eram marcantes no momento da morte. A morte do homem livre não era a mesma de um escravo, nem em intensidade, nem em qualidade. Por essas condições sociais é que as expectativas de vida da população não eram as mesmas para todos. Outro fator que contribuía muito para as mortes constantes eram as epidemias, principalmente, a de Varíola e de Sarampo. Mas como essas duas doenças atacavam mais as crianças e estas não eram muito levadas em conta nesta época (já que muitas não vingavam, parece ter-se tornado natural perdê-las), tornaram-se epidemias de pouca importância nacional, diferentemente do Cólera e da Febre Amarela que vitimou muitos adultos.

Durante o século XIX no Brasil, havia um culto aos mortos através dos necrológios. Esses necrológios eram elogios históricos de cadáveres, falavam da vida

do morto e de sua pessoa como uma lição de vida, como uma maneira de imortalizar o defunto. O órgão responsável por isso era o Instituto Histórico e Geográfico Brasileiro. Grandes nomes da nossa literatura elaboraram necrológios, como exemplo temos Joaquim Manuel de Macedo. Todos os necrológios tinham a pretensão de que esses 'homens notáveis' que morreram passassem do domínio da morte para o da história (MARTINS, 1983). O que é interessante notar é que esses necrológios falavam mais da vida e de seus valores do que da morte propriamente dita. O que já nos coloca na morte dos dias atuais onde se fala pouco dela, o que mais se diz é como o defunto viveu, como uma forma de eternizá-lo.

Assim também são os anúncios fúnebres que saíam nos jornais e, ainda hoje, os vemos. É o anúncio que comunica à sociedade a perda de um ente querido. Porém, apesar da família se preocupar em comunicar a morte de seu parente, tais avisos eram padronizados, preparados pelo próprio jornal, fazendo parte mesmo de um clichê onde a única coisa mutável era o nome do morto, ou seja, era algo impessoal. A família procura meios de se relacionar com a morte mas, de certa forma, evitando entrar em contato com ela.

Dessa forma, não só o cuidado do morto passou da família para os hospitais e, consequentemente, o médico, como também os anúncios fúnebres poderiam ser feitos por uma pessoa anônima de um jornal. Inclusive, na maioria das vezes, esses anúncios eram publicados junto com a venda de mercadorias que nada tinham que ver com os óbitos publicados. Não havia um lugar próprio. No final das contas, estes anúncios apenas desobrigam os familiares a contar a cada uma das pessoas que conhece o falecimento de um parente. Parece que a morte continua sendo um tabu.

1.1 ALGUMAS EPIDEMIAS AO LONGO DA HISTÓRIA

Uma das epidemias mais sérias na história da humanidade foi a Peste Negra que avassalou a Europa, aparecendo e desaparecendo, deixando a sociedade da época em estado de alerta. Muitas foram as ocorrências, na Antigüidade, desta doença, porém, sua época mais marcante ocorreu em seu retorno no século XIV, isso porque a população já tinha tido amostras da força com que a peste consumia as pessoas já no século VIII.

Normalmente, as pessoas eram acometidas pela Peste em plena juventude e capacidades físicas e psicológicas. De repente, caíam de cama com a pele enegrecida; por isso o nome de Peste Negra. Desenvolviam-se gânglios dolorosos na virilha e axilas que se abriam espontaneamente, sentia-se fortes sensações de calor na cabeça, os olhos ficavam vermelhos e inchados, a faringe e a língua ficavam a vivo, a respiração era irregular e fétida, seguidos de espirros e rouquidão, a doença descia para o pulmão e o coração ocorrendo evacuações de bílis com indisposições terríveis. Ou a pessoa morria em 6 a 8 dias por conta deste fogo interior que se sentia, ainda sem perder todas as suas forças, ou a doença descia até o intestino causando ai grandes ulcerações e conseqüentes evacuações líquidas, tornando a pessoa por demais fraca para lutar contra isso.

O sentimento que acompanhou a população da época era o de viver o mais intensamente possível, sem observar as conseqüências, pois, podia-se não estar vivo para responsabilizar-se. As pessoas morriam jovens e em plena saúde, abandonando seus bens que podiam ser herdados por qualquer um que resolvesse se aboletar na casa dos recém mortos. Foi uma época de prazer imediato, até mesmo em termos criminais porque não se acreditava que se viveria o suficiente para pagar por seus crimes. Ocorreu uma verdadeira desordem moral. Todos os antigos costumes de sepultamento foram abolidos, enterrava-se como se podia. Eram tantas mortes ao redor que as pessoas, simplesmente, jogavam seus mortos em uma pilha e ateavam fogo. Faltavam-lhes recursos.

> ... a instantaneidade da doença, a procura de pretensos culpados, a dissolução dos costumes, a abnegação (mortal para eles próprios) dos

> médicos e dos parentes dos doentes que se opunham ao abandono dos moribundos e dos mortos, as preces aos deuses e sua ineficácia, as conseqüências políticas e econômicas funestas para a cidade, são outros tantos aspectos que conhecerão as comunidades humanas de cada vez que um drama semelhante se abater sobre elas. (SOURNIA; RUFFIE, 1984, p. 78).

Nessa ânsia de encontrar culpados para tamanha epidemia, via-se na Peste um castigo de Deus pelos pecados cometidos, já que na Bíblia havia a menção do nome desta doença e, portanto, quando ela ocorreu só podia ser por obra de Deus. Todos os povos que já carregavam em si o peso da discriminação foram alvos de exclusão ainda maior, isso quando não eram assassinados. Foi assim com os judeus. Muitos foram expulsos da cidade onde moravam, e, às vezes, famílias inteiras eram massacradas. Foi uma fase de forte formação de guetos. O medo do desconhecido e a angústia pela morte marcaram fortemente os comportamentos da época.

Não é difícil compreender esta reação, as pessoas viviam uma verdadeira catástrofe, eram muitas pessoas mortas, pessoas amadas, muito próximas, além dos desconhecidos. A quantidade de óbitos era chocante. Havia corpos espalhados nas ruas. Mães, crianças, jovens, ninguém era poupado. Mesmo sendo a morte mais familiar na Idade Média que no século XX, ainda assim, as proporções do desastre culminavam no pavor. Nada mais natural que imaginar que é a ira de Deus contra os homens, implorar por piedade, fazer preces, votos, procissões, e esperar que esses atos contribuam para a redenção do povo.

Frente a essa realidade, a paixão de viver era tanta que desencadeou egoísmos arrebatados. Pais não visitavam mais seus filhos e vice-versa.

Depois desta epidemia mortífera, o Ocidente ainda não estava completamente livre da Peste, ela não iria embora antes de quatro séculos de existência. Sempre com o mesmo padrão de reação que parece acompanhar as grandes epidemias, ou pelo menos, aquelas que não conhecemos como combater. As autoridades começarão por negar a doença e depois lhe darão um nome mais tranqüilizador. A população não mais freqüentará os lugares onde se pensa que existem pessoas suspeitas, e não mais se encontrarão com tais pessoas. Na verdade, os ditos suspeitos serão isolados e concentrados todos em um mesmo lugar, de onde será proibido que eles saiam. Todas as práticas mais aberrantes possíveis serão

realizadas com essas pessoas, e até mesmo aqueles que ainda nem estão doentes mas podem vir a estar, serão discriminados ou pegos de surpresa e enviados aos lugares destinados aos suspeitos. E será assim até que a Peste deixe definitivamente o globo terrestre (SOURNIA; RUFFIE, 1984).

Dentre as doenças da Idade Média, talvez a menos assustadora tenha sido a Tuberculose. Esta era uma doença discreta, secundária, muitas vezes desconhecida, e matava de forma muito mais lenta do que a Peste, por exemplo. Porém, nem por isso deixa de ser uma doença digna de nota, já que sua existência influenciou, em plena era romântica, maravilhosas obras literárias e artísticas. Era uma doença que também aparecia em pessoas jovens que acabavam de desabrochar para a vida, deixando-os em um estado de languidez até que um dia, após meses ou até anos, a pessoa sucumbia à doença. Na mesma época em que o jovem estava a vivenciar seus primeiros amores, também era a época em que ele morreria.

Em sua primeira fase, a Tuberculose atacava as pessoas mais jovens, principalmente mulheres, apesar de não poupar os homens também. Em seguida, a mortalidade acentua-se. Passa-se a morrer mais homens, e a idade com que a doença acomete o sujeito diminui. Foi uma doença considerável em todo o século XIX, justamente pelo seu caminhar clínico prolongado. Causou muito menos terror que o Cólera nos anos de 1830 e 1880, mas, com certeza, vitimou muito mais pessoas.

Foi na era da Revolução Industrial, iniciada na Inglaterra, nos séculos XVIII e XIX, que a Tuberculose começa a ocupar seu espaço. Nesse período, tornaram-se freqüentes os movimentos migratórios para cidades maiores, construídas em redor dos complexos industriais. Estas mudanças demográficas originaram o estreitamento dos laços familiares e as pequenas famílias, num cenário similar ao que existe hoje em dia. Porém, com a vinda das famílias para a cidade, a qualidade de vida das pessoas se modificou. O dia-a-dia passou a ter um ritmo mais acelerado (ENCICLOPÉDIA, 2006). No entanto, a visão de que a Tuberculose é uma doença da era industrial facilmente vencida pelas vacinas e terapêuticas desenvolvidas não serve para todos os países, a não ser aqueles países mais desenvolvidos.

Diferentemente dos países de Primeiro Mundo, no Terceiro Mundo, a Tuberculose, ainda hoje, é largamente espalhada. Porém, suas vítimas não são apenas

os ricos ou poetas, mas toda a população que acompanhou a era industrial, principalmente aquelas que saíram dos campos e foram para as cidades em busca de melhoria na qualidade de vida. É difícil negar as relações que ligam a industrialização, pauperismo, concentração urbana à Tuberculose (SOURNIA; RUFFIE, 1984).

Uma vez passado o período inicial da doença, com o seu desenvolvimento relativamente massivo, a doença permanece crônica em nível endêmico. Nunca se verá explosões catastróficas da Tuberculose, assim como vimos com a Peste. Com o isolamento em sanatórios das pessoas contaminadas e das terapêuticas existentes, a diminuição do contágio foi regredindo aceleradamente por várias razões: melhoria nas condições de habitação, alimentação e higiene, a vacinação obrigatória pelo BCG (adotada por todos os países), a supressão da Tuberculose Bovina graças a regulamentações veterinárias. Mas todas essas medidas só foram possíveis devido a uma certa ordem social e política que garantiu a sua aplicação (SOURNIA; RUFFIE, 1984).

Ainda durante a Idade Média, e ao contrário das reações à Tuberculose, poucos assuntos nos deixam atônitos como a reação à Lepra (atualmente chamada de Hanseníase), seus contra-sensos e interpretações. A medicina da época não tinha as mesmas exigências clínicas que os médicos atualmente, as atitudes que hoje consideramos cruéis eram normalmente aplicadas naquela época. Para se ter uma idéia do quadro geral, uma pessoa, quando suspeita de estar com Hanseníase, passava por um julgamento tradicional, com juiz e tudo. Havia muitos processos por Hanseníase. Esses exames tinham interpretações calcadas na subjetividade. Outro fato curioso diz respeito à castração. Pessoas com Hanseníase eram castradas com uma justificação terapêutica. Dizia-se que elas eram muito quentes e melancólicas e que sua castração tornaria seus temperamentos mais comedidos, além de contribuir para a cessação do desejo carnal que acometia ainda mais avassaladoramente essas pessoas e de impedir que houvesse descendentes.

Uma vez comprovada a Hanseníase através de um tribunal e da igreja, a pessoa era excluída de quaisquer atividades sociais e mandada para uma leprosaria. Ela era vista como a própria encarnação do mal e não merecia nenhum tipo de consideração. A principal falha da qual essas pessoas eram consideradas responsáveis

era a luxúria: Deus os estava castigando pelos seus vícios e eles deveriam ser confinados para que nenhum cristão honesto fosse tentado por eles. E como se achava que esta doença podia ser transmitida pelo ato sexual, manteve-se a confusão da Hanseníase com as doenças venéreas até o século XVIII.

> Na nossa procura de justificações para as condições de vida impostas aos leprosos, não encontramos mais nada para além do medo. Ao longo da sua história, nunca a humanidade se tornou culpada de semelhante crueldade em relação a uma comunidade tão numerosa, durante tanto tempo e com tão poucas razões. (SOURNIA; RUFFIE, 1984, p. 138).

Mais uma vez, o medo torna-se o responsável por atrocidades cometidas contra aqueles que nada podem fazer para se defender de uma sociedade inteira que os acusa. Pode-se dizer que as vítimas da Hanseníase nem de perto causaram tantos prejuízos para o efetivo da população da época se comparada à influência do seu lugar no folclore. Parece que nosso medo da morte, principalmente quando esta vem acompanhada de uma doença associada a uma marca estigmatizante, está condicionando nossas atitudes para com as pessoas que portam esta enfermidade, atitudes estas que nem sempre respeitam a condição de humanidade de cada um. A doença é sempre atribuída a um outro, estranho e distante de nós mesmos. Foi assim com a Hanseníase. Acusavam-se haitianos e chineses. E para evitar que esses estranhos contaminassem o restante da população que ainda não estava doente, eles foram isolados em hospitais, asilos, seminários, e até mesmo, em ilhas distantes onde não havia leis, onde imperava a desumanidade.

Podemos lembrar o caso da Sífilis, descoberta no século XV, que também fez muitas vítimas e onde também acusavam-se outros de terem-na trazido para o ocidente. Era o “mal de Nápoles” para os franceses, e o “mal francês” para os napolitanos; mas, na verdade, acredita-se que ela tenha sido trazida da América pelos marujos de Cristóvão Colombo. Sua transmissão entre soldados de vários exércitos durante a Segunda Guerra Mundial, cursando com lesões de pele, fez com que surgissem os diversos nomes como “mal espanhol”, “mal italiano”, “mal polonês”.

Só de se pronunciar a palavra ‘Lepra’ desencadeava-se uma série de pensamentos aterrorizantes: a modificação do corpo com sua conseqüente

deterioração, os barcos cheios de leprosos indo em direção às ilhas que os abrigavam, os julgamentos. Mas o efeito mágico da Hanseníase não é exclusividade dela, foi assim com o Câncer e é assim hoje em relação ao imaginário social da aids.

A AIDS e a Hanseníase possuem representações coletivas correlatas. Assim como poderíamos dizer que a aids aproxima-se da Peste pelas formações de guetos, busca de culpados, castigo de Deus, angústia pela morte, medo do desconhecido.

Essas três doenças foram bastante sérias não somente em termos de contaminação, mas, também, em termos de desumanidade. No início da epidemia da AIDS os *gays* eram perseguidos e crucificados como a própria morte sobre a Terra. Os norte-americanos culpavam os negros africanos ou aos haitianos. Os soviéticos, alemães e franceses culpavam os ianques pela introdução do vírus HIV em seus países, todos embasados em teorias epidemiológicas no mínimo racistas (TRONCA, 2000).

> Um aspecto que chama particularmente a atenção nas narrativas sobre a doença, quer se trate lepra, quer da aids ou das grandes moléstias que assinalaram um lugar na história é o de sua "geografia". É mais ou menos claro que necessitamos localizar a origem de uma doença sempre distante de nós mesmos, num espaço de fantasia em que possamos isolar nosso medo, que nos dê a segurança de que não cometemos faltas, fomos invadidos do exterior, fomos poluídos por algum agente estrangeiro. (TRONCA, 2000, p. 79).

A própria palavra contágio é o símbolo da era cristã no que diz respeito à preocupação com o pecado e a redenção. A palavra infecção significa manchar, descolorir, no sentido de tornar a coisa imprópria. De modo semelhante, a palavra contágio significa poluição. Essa crença em um contágio mágico, dado pela ira de Deus aos pecados cometidos, da qual a Hanseníase era alvo, corrobora com a questão dos isolamentos em hospícios, prisões e asilos como forma de prevenir que a doença infecte outras pessoas além das que já estão contaminadas. Como doença carregada de valor estigmatizante, o culto à completa exclusão dos doentes foi muito disseminado, assim como ainda hoje, em pleno século XXI, permanece esta idéia (muitas pessoas defendem/defenderam a idéia de isolamento dos doentes de AIDS).

A falta de conhecimento do contágio da Hanseníase deixou espaço para muitos pensamentos supersticiosos e discriminatórios. Como já dissemos, uma causa atribuída à Hanseníase era divina, remonta aos tempos bíblicos; a outra causa, igualmente difundida, era de que só se pegava Hanseníase devido aos comportamentos promíscuos ou vícios que acometiam algumas camadas marginalizadas (haitianos e chineses). Ou seja, a noção de grupo de risco que muito se desenvolveu em relação à AIDS (e foi substituída pelo termo 'vulnerabilidade') já estava presente nesta época, somada à relação da doença com a sexualidade imoral, "as representações e imagens em torno da sexualidade e suas relações com a doença percorrem esses últimos 200 anos, exprimindo-se por meio de alegorias cujos contornos eram nítidos no século XIX". (TRONCA, 2000, p. 61). A sexualidade era vista como um mal que acomete o sujeito que, envolvido por ela, comete atos lascivos e contamina-se como forma de punição por seus excessos. Realmente é impressionante a semelhança de tais argumentos com as representações que a aids ganhou em nosso tempo. Em ambas, as características médicas foram sobrepujadas pelas 'qualidades' morais que remetiam à sexualidade. No caso da Hanseníase aqui no Brasil, os grupos de risco eram os pobres, sitiantes que vinham das regiões de Minas Gerais, Goiás, Nordeste ou interior de São Paulo. Também aqui, os leprosos eram levados para asilos-colônias, transportados em trens que exibiam as palavras 'moléstias contagiosas' e rodavam por ferrovias secundárias (TRONCA, 2000).

Com esta breve passagem por algumas das doenças mais ameaçadoras da história da humanidade, já foi possível perceber o quanto a questão da discriminação estava presente em maior ou menor grau em todas elas. O sentimento de pecado e punição também, seguidos da necessidade de se excluir os doentes ou possíveis suspeitos do restante da população. Tais características são ainda agravadas quando a enfermidade relaciona-se de algum modo à sexualidade, como foi o caso da Hanseníase, da Sífilis, e é o caso da AIDS hoje. Comparando a AIDS com outras grandes epidemias da humanidade, podemos dizer que, no caso desta doença, a extraordinária informação do público é um dado bastante interessante (HUBERT, 1987).

Assim que a AIDS surgiu, pesquisas foram sendo realizadas para se saber quais as maneiras de contágio. Mas parece que a informação pura e simples não

foi suficiente para impedir que excessos fossem cometidos com pessoas doentes de AIDS e soropositivas. A informação pela informação parece não ser útil sem a análise crítica da pessoa que a porta. Ou melhor, “o fato de atualmente se viver mais e melhor com AIDS praticamente nada altera, do ponto de vista da vivência inconsciente do paciente, em relação ao que mobiliza a idéia de morte”. (LABAKI, 2001, p. 29). Mesmo hoje, com todo avanço da medicina no que diz respeito aos tratamentos possíveis para combater os efeitos da AIDS, sua representação enquanto doença mortal ainda se faz presente, mostrando ser uma questão mais subjetiva que dependente exclusivamente do real.

1.2 A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA E DO SER DOENTE

> A interpretação coletiva da doença efetua-se sempre em termos que envolvem a sociedade, suas regras e as visões que dela temos: a concepção que temos de doença manifesta nossa relação com a ordem social (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 76).

Falar sobre a representação da doença e do ser doente nos remete a pensar no imaginário social e nos simbolismos individuais existentes nas doenças e no fato de ser doente. A compreensão desse imaginário e dos simbolismos que o envolvem contribuem para pensarmos na doença como um fenômeno que nos ajuda a perceber como o indivíduo se relaciona com o seu mundo.

A realidade social é construída através de alguns significados e comportamentos que são aprovados ou não pela sociedade. O indivíduo constrói e internaliza a realidade que o cerca durante seu processo de socialização, que acontece primeiramente na família, mas também em outros grupos aos quais pertencemos ao longo de nossas vidas. Esse processo de internalização de experiências vividas acontece ao longo de nossa existência e depende, além do contato com outras pessoas, de acontecimentos que permeiam nosso cotidiano. Dentre as várias experiências, existem algumas de especial significado, como a doença. Esta experiência torna-se particularmente importante porque é a realidade individual e social mais próxima dos dois eventos mais importantes da vida, o nascimento e a morte. Desta forma, ela recebe um significado simbólico todo especial. Ela torna-se a ameaça de morte onde aqueles que dela escapam sentem-se revivendo.

As idéias e práticas de saúde e doença estão ligadas ao contexto cultural no qual se inserem e, portanto, não são fenômenos fragmentados. Cada cultura tem seu conjunto de símbolos que fornece um modelo e uma realidade. É de acordo com este esquema que os acontecimentos sociais são compreendidos, dentre eles, a doença. Nenhum significado é dado a *priori*, mas depende da interação social específica de cada agrupamento humano. Nesse sentido, a doença deve ser entendida como um processo contido num contexto sociocultural determinado, caracterizada como ‘doença’ na medida em que provoca alterações na vida do doente e em sua identidade social.

No caso da AIDS, muitas são as representações que a definem. No âmbito geral, apesar dos avanços médicos, sua ligação com a morte é constante, bem como sua ligação com o marginal, porque, apesar da quebra da noção de grupo de risco, muitas pessoas ainda classificam os soropositivos como estando dentro de alguns grupos de comportamentos tidos como marginais (LANGDON, 2003).

Compreendendo a doença dentro desta noção de cultura como um sistema simbólico, a doença é conceituada como um processo e não uma categoria única e imutável. Sua significação emerge desse processo através da percepção e ação em relação à enfermidade. A doença deixa de ser apenas um conjunto de sintomas físicos para ser um processo subjetivo no qual a experiência corporal é permeada através da cultura. Assim, o sistema de símbolos expressos na cultura e no indivíduo permeiam a capacidade deste de interpretar sua experiência. Então, não só os processos biológicos são importantes no decorrer de uma doença mas os aspectos culturais, sociais e individuais também o são, mesmo porque, a maneira como o corpo biológico será tratado dependerá da cultura na qual o indivíduo está inserido (DUARTE, 2003).

Ao diagnosticar um paciente, o médico não está apenas fornecendo um parecer sobre o estado biológico da pessoa, mas também e principalmente, está determinando uma nova identidade para esta pessoa, uma identidade que irá repercutir em sua vida (ADAM; HERZLICH, 2001). Algumas vezes, as pessoas que estão doentes possuem discursos voltados para a humildade material e riqueza espiritual, destino, resignação e coragem. Nesses discursos, essas categorias aparecem como identificatórias do indivíduo dotando-o de um status social diferenciado. Aquele que se define sofredor conquista uma posição de destaque diante da sociedade, fazendo desaparecer, ainda que parcialmente, o caráter eminente de sofrimento ao qual a doença está associada.

Ao mesmo tempo em que a enfermidade representa uma experiência negativa , ela oferece uma oportunidade para a construção/reconstrução de uma identidade social. Dada a condição de doente, a pessoa enferma inicia uma busca pelas causas da doença numa tentativa de entender o porquê da enfermidade naquele momento de sua vida e justo com ela. Na busca de respostas o que se deseja é um

sentido para aquela experiência. A busca pelo significado envolve invariavelmente vários aspectos da vida pessoal do indivíduo (RODRIGUES; CAROSO, 1998).

Sendo assim, a gravidade da doença torna-se elemento fundamental de análise, já que esta característica irá mediar o plano subjetivo do sofrimento e o plano da experiência vivenciada socialmente. A doença pode ser pensada como algo que tinha que acontecer ou, então, como uma lição de vida. Quando alguém relata que passou ou está passando pela doença de cabeça erguida ela quer dizer que está vencendo uma enfermidade que, inicialmente, tem um caráter exclusivamente negativo; é uma forma de superação da doença (BORGES, 2001).

Na história das epidemias, pouco a pouco as doenças foram se transformando de enfermidades coletivas em enfermidades mais individuais. Sob este aspecto, a Tuberculose é o elo entre a coletividade e a individualidade de uma doença. Com ela, era para o indivíduo que as atenções se concentravam porque a doença não representava um perigo coletivo para os vilarejos, apesar de suas vítimas. Mesmo porque, esta doença tinha um processo muito mais lento que as grandes epidemias, por isso, foi sendo considerada uma doença crônica. O próprio avanço da medicina permitiu que a pessoa sobrevivesse muito mais do que antes, mesmo sendo portadora.

Já com o advento da AIDS as diferenças entre as doenças do passado (coletivas) e do presente (individuais) passam a ser menores. Com a AIDS não houve apenas uma infecção individual, e sim uma mobilização social mundial. Uma das características marcantes dessa doença é justamente o apoio aos doentes realizado por alguns grupos. Através de associações, como as ONGs, a posição do doente e da sociedade pode ser ouvida e adquire um peso enorme, contribuindo para o desenvolvimento de políticas de saúde e direitos humanos. “A doença torna-se então um assunto de grupos e não somente de indivíduos: ela se manifesta no espaço público e não somente no espaço privado da relação médico-paciente”. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 28).

Portanto, podemos perceber que a doença não está limitada a uma característica física, ela se dá em um plano social muito mais amplo. O apoio de várias pessoas que se unem em torno de um ideal comum contribui para que o indivíduo enfrente este momento de doença com maior controle sobre sua vida, tornando-se

protagonista dela, lutando por seus direitos e consequentemente, pelos direitos de todos que passam pela mesma situação. Esta capacidade de enfrentamento está relacionada às experiências que a pessoa vivenciou ao longo de sua vida que possibilitaram certo grau de autonomia ligada a posição social do indivíduo (ADAM; HERZLICH, 2001).

Ainda segundo os autores citados, existem pesquisas desenvolvidas na década de 70 que demonstraram a importância do apoio social para a saúde do indivíduo. Pessoas solteiras, viúvas ou divorciadas têm mais problemas de saúde do que os sujeitos casados. Tais pesquisas apontam para a importância da rede social na qual o sujeito está inserido. A medida deste apoio social é complexa (sua qualidade, sua fonte, seus tipos) mas gostaríamos de salientar que, dentro desta pesquisa, o enfoque estudado baseou-se no indivíduo e sua família, embora não neguemos as demais relações sociais nas quais ele se insere.

O doente viverá a doença como 'destrutiva' se, a partir da interrupção de suas atividades, perda de laços com os outros e perda de seu papel, ele não conseguir reconstruir uma nova identidade para esta situação, identidade esta que dependerá de sua integração social. Ao contrário, a doença será vivida como 'libertadora' se ela representar uma possibilidade de fuga de um papel social repressor da individualidade. É neste sentido que a doença pode significar uma experiência que exprime o 'verdadeiro sentido da vida', que não se encontra em sua dimensão social. Ela fornece uma revelação, um reencontro de si mesmo. Quando é assim, a própria luta contra a doença possibilita um novo espaço para o sujeito no social que contribui para a reconstrução de sua identidade. Esta luta torna-se o tema central da vida da pessoa, como uma profissão, e é a base de uma integração social persistente.

> O conjunto dessas reestruturações – bem sucedidas ou não – referentes aos papéis sociais de uma pessoa tem também uma dimensão identitária. A pessoa é golpeada em seu autoconceito. É desse modo que, para Michael Bury, a irrupção da doença constitui sempre uma 'ruptura biográfica' na medida em que ela impõe não somente modificações na organização concreta da vida, mas leva um questionamento sobre o sentido da existência dos indivíduos, a auto-imagem e suas explicações. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 126).

Parece que no caso da AIDS, foi por meio dos grupos de apoio e suas ações que se conseguiu uma grande mobilização do poder público e de vários profissionais tornando esta doença em uma ‘causa’ para muitos, implicando em desafios que transcenderam as pessoas infectadas. Tal movimento não só partiu do individual para a coletividade como, também, foi realimentado pelo social contribuindo para a nova imagem pessoal dos indivíduos contaminados.

Então, a AIDS atualiza novamente a dimensão da coletividade mas não apenas no sentido da contaminação, ela é coletiva quanto ao seu tratamento e porque ela se inscreve em todos os lugares da vida social: espaço privado cotidiano e espaço público, político.

2 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS

A descoberta da epidemia da AIDS foi bastante assustadora para a sociedade, primeiro por ser uma doença surgida no meio homossexual, depois por espalhar-se de forma vertiginosa não só entre homossexuais mas, também, e de forma crescente, entre heterossexuais. E então, constatado que era uma doença incurável, a ligação da enfermidade com a morte foi inevitável. Enquanto alguns soropositivos passavam a ser vistos como morto-vivos, outros parecem ter agarrado outras possibilidades.

Waideman (2003) salienta em seu livro Adolescência, Sexualidade e Aids – na família e na escola que, dentre outras preocupações envolvidas na doença, o medo da morte e do isolamento estão presentes. Considerando este fato, podemos supor que os temores contribuem para que os soropositivos busquem refúgio em um lugar onde eles possam se sentir acolhidos, um lugar que fala da sua doença. Parece-nos que ao escolher um lugar, como uma ONG que luta pelos direitos de pessoas portadoras do vírus HIV, onde haja a possibilidade de se trabalhar a questão da soropositividade, o sujeito pode estar se voltando para a vida, pois a escolha pela vida terá que necessariamente incluir a morte em sua trajetória. Só assim é possível a posse do presente e do momento, como nos lembra Perazzo (apud PAIVA, 1992).

Segundo o que Freud (1969f) elaborou, uma pessoa atormentada por dor e mal-estar orgânico deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo na medida em que não dizem respeito a seu sofrimento. O sujeito utiliza-se de seu narcisismo retirando sua libido dos objetos e voltando-a para si, para sua recuperação. Ao contrário do que expusemos acima. Então, será que com as pessoas soropositivas envolvidas nas ONGs o caso seria diferente?

Em oposição ao curso comum dos acontecimentos, onde uma pessoa doente retira sua libido dos objetos externos e a volta para si em busca de uma recuperação, parece-nos que o que acontece nos casos de soropositivos dentro de instituições é que eles parecem sair de uma condição narcísica para uma relação de objeto. Eles não permanecem presos a si mesmos poupando suas energias para vencer a doença. Eles se colocam em relação com um outro, que no caso aqui é a

ONG. Embora não tenhamos dados para negar que este movimento também represente um mecanismo para o enfrentamento da doença. Sendo assim, busca-se no outro uma possibilidade de complementaridade: “(...) privilegia-se a busca da auto-identidade a partir da descoberta do outro...” (WAIDEMAN, 2003, p. 127). Elas se interessam pelo mundo externo porque este fala de sua doença. Mas não é qualquer mundo externo. Seria possível que se unindo a ONGs, o sujeito passe a conhecer melhor o que lhe aconteceu, identifica-se com este trabalho, faz uma ponte em direção a si mesmo que o auxilia a compreender seu estado atual e a trabalhar melhor com ele? E será que essa relação de objeto que pode ser vivida em relação à Organização Não Governamental não é, justamente, uma tentativa de restaurar o narcisismo manchado pela mortalidade? Porque, como disse Mannoni (1995, p. 65), “é nela (morte), a partir daí (seu reconhecimento), que o desejo tenta reconquistar o objeto perdido, e essa busca, ao invés de corresponder a um desejo de morte, seria uma afirmação desesperada de vida”.

Este movimento de partir do narcísico para o objeto, como já apontamos, pode representar um mecanismo de enfrentamento da doença. No entanto, este fato não diminui sua importância, já que os mecanismos de enfrentamento que um sujeito dispõe para superar determinadas situações têm como funções:

> a) lidar com o problema, modificar ou eliminar condições; b) alterar o significado da experiência para neutralizar o seu caráter problemático e c) regular o desespero emocional que o problema causa. (KOVÁCS, apud BROMBERG, 1996, p. 20).

Estas funções contribuem para que o indivíduo possa encontrar em uma Organização Não Governamental um meio de lidar com suas angústias relacionadas a sua doença. Ao se deparar com a morte, a pessoa se lança numa busca pela vida mais intensa no presente. Passando de soronegativo para soropositivo, vem a materialização de sua finitude. E assim, com a idéia de que a morte virá num futuro mais próximo, traz-se a vida para o presente, buscando um sentido mais significativo para ela (BELOQUI apud PAIVA, 1992). Que a morte é um fenômeno que afeta todos nós ninguém tem dúvida, na verdade, essa é uma certeza universal. Porém, quando a morte é a morte de si próprio o sujeito é atacado lá onde pensava que estava protegido,

obrigando-o a encarar esta imposição incontestável. Desta forma, ressalta-se o anseio pela vida (LABAKI, 2001).

Assim como Beloqui, Nietzsche aponta uma oportunidade de pensamento através da doença. As pessoas andam muito à vontade com suas vidas, tudo sempre da mesma forma, a mesma rotina, presa aos mesmos deveres e as mesmas certezas. Mas há um momento em especial onde essas certezas e deveres antes não questionáveis passam a fazer parte de uma constante interrogação no sujeito. Ao ser acometido por uma doença, o indivíduo se vê envolto de um horror que ele mesmo não entende. De repente suas certezas são sacudidas e ele começa a indagar sobre as coisas da vida. Um corte se faz na vida do sujeito. Propicia-se um momento de reflexão, e, portanto, de pôr à prova suas certezas sobre tudo o que ele costumava aceitar naturalmente. Neste momento, o sujeito tem a chance de mudar sua vida, de dar um outro sentido para ela, já que o curso dito normal dos fatos foi interrompido. Ele está com uma força interior conduzindo-o à reflexão. Uma doença que, a princípio, pode matá-lo, faz despertar seus sentidos, torna-o um espírito livre:

> ... o espírito se aproxima novamente à vida, lentamente, sem dúvida, e relutante, seu tanto desconfiado. Em sua volta há mais calor, mais dourado talvez; sentimento e simpatia se tornam profundos, todos os ventos tépidos passam sobre ele. É como se apenas hoje tivesse olhos para o que é próximo. Admira-se e fica em silêncio: onde estava então? Essas coisas vizinhas e próximas: como lhe parecem mudadas! (...) Somente agora vê a si mesmo – e que surpresas não encontra. (NIETZSCHE, 2000, p. 63).

Waideman (2003) também discorre sobre o fato da doença física apresentar uma oportunidade para o indivíduo quando ela diz que "... é através do vírus que percebemos nossa mortalidade e finitude e nos lembramos de que estamos vivos. Olhar a morte de frente é também olhar a vida. Uma não existe sem a outra" (WAIDEMAN, 2003, p. 148). E é nesse sentido que uma doença como a AIDS, que remete à morte, pode significar vida.

De acordo com Kovács (1996), há um jogo constante de vida e morte se contrapondo durante todo o crescimento do sujeito. Estamos sempre passando por fases em nosso desenvolvimento (infância, adolescência, adulto, casados, solteiros,

velhice, etc.) que pressupõem fazermos o luto da fase anterior para construirmos uma nova identidade. Desconstrução versus Construção. Morte versus Vida. Essa autora nos aponta, também, a possibilidade que pode surgir de uma situação limite:

> Cabe apontar também que nas situações "dolorosas", em que por algum tempo se vive sob o domínio da dor, do sofrimento, em alguns momentos percebidos como sem saída, quando só a morte se configura como tal, podem ocorrer reviravoltas, transformações – e da morte emerge uma nova vida com mais vigor. (KOVÁCS apud BROMBERG, 1996, p. 13).

Considerando essa característica da doença, de iluminar o pensamento, de oportunizar, podemos dizer que ela tem um poder sobre o indivíduo que a porta. Esse poder, além de contagiar o próprio sujeito, pode estender-se ao mundo através dele, transformando a realidade em que o indivíduo doente se encontra. Podemos colocar o surgimento das ONGs/AIDS paralelamente a este pensamento, já que elas vieram suprir a necessidade de ação social em relação à AIDS e às discriminações sofridas através dessa enfermidade.

Nietzsche (2000) acrescenta que a dor de se estar doente e da própria doença em si não aperfeiçoa o ser humano, mas o aprofunda, devido ao conhecimento e às ações que dela surgem. Tal fato ocorre porque, dentre outras coisas possíveis, a dor pode levar o sujeito ao "Nada", ao estado de Nirvana, a entregar-se a um mundo mudo, surdo, rígido, de onde se retorna como outra pessoa, com algumas interrogações a mais e certezas a menos. O "bem estar" de se estar doente, pode-se assim dizer, não significa que dessa enfermidade saímos melhores no sentido moral da palavra, mas simplesmente diferentes.

Assim como Nietzsche, Freud (1976) também discorre sobre o Princípio do Nirvana. Segundo este conceito, o aparelho psíquico tenderia a estabilizar as excitações internas e externas a fim de alcançar o equilíbrio psíquico. Sendo assim, é possível que esses sujeitos ingressem em ONGs com o objetivo de equilibrar os estímulos internos advindos do conhecimento sobre a AIDS com os externos (vida social). Como que numa tentativa de preservar o ego, o sujeito vincula as excitações advindas do encontro com a doença a uma realidade externa como ponto de apoio para a elaboração desta nova situação. Há uma mudança na realidade biológica e, por isso,

uma mudança de comportamento frente a esta nova realidade. Kovács (1996) sugere em seu texto, Morte em Vida, que para que haja um desenvolvimento saudável é necessário que cada crise seja resolvida em sintonia com o ego. Isto significa dizer que no início de uma crise o organismo começa negativo para que, gradativamente, com o fortalecimento do ego, vá ocorrendo um equilíbrio.

Uma explicação complementar para essa questão vai ao encontro do Princípio de Prazer, princípio este que regula todo o funcionamento psíquico (FREUD, 1976). De acordo com esse conceito, o sujeito evita o desprazer ou busca o prazer frente a uma excitação considerada desagradável a fim de manter seu estado de constância. Desse modo, o desprazer do conhecimento de sua enfermidade levaria o sistema psíquico a buscar saídas, encontrar alternativas de suporte. Freud explica que:

> ... o curso tomado pelos eventos mentais está automaticamente regulado pelo princípio de prazer, ou seja, acreditamos que o curso desses eventos é invariavelmente colocado em movimento por uma tensão desagradável e que toma uma direção tal, que seu resultado final coincide com uma redução dessa tensão, isto é, com uma evitação de desprazer ou uma produção de prazer. (FREUD, 1976, p. 17)

Assim, uma destas saídas pode ser considerada o rumo para uma instituição política e filantrópica como as ONGs.

O Princípio de Prazer pode ser perigoso se relacionado à realidade, à vida social, visto que sua busca objetiva exclusivamente ao prazer. Então, o ego, com seus instintos de auto-preservação, substitui o Princípio de Prazer pelo Princípio de Realidade. Este último não abandona os objetivos do primeiro, mas regula as excitações internas de forma que elas tenham um lugar e uma hora propícias na vida social.

Todo o prazer envolve um desprazer para chegar até ele. No exemplo do menino com o carretel que Freud (1976) nos coloca em seu texto Além do Princípio do Prazer, ele aponta que só há prazer com o retorno do carretel porque houve o desprazer do seu sumiço. É como os significantes que só se encontram significados pelo seu oposto, não há um significante que se defina a si mesmo, sem o outro. O prazer também não tem sentido se não houver o desprazer; como poderíamos conhecê-lo de outra forma? Portanto, a transformação vivida pelos soropositivos só foi

possível pelo desprazer sentido ao saber-se enfermo e finito. Pelo menos não se tem conhecimento de que um soropositivo tenha ficado feliz com essa notícia ou acreditado que ela poderia lhe trazer algum tipo de benefício. Se isto ocorre é algum tempo depois e não posso afirmar que, mesmo quando ocorra, há o reconhecimento consciente de que se está tendo um ganho advindo da doença.

O Princípio de Prazer, de Realidade e de Nirvana, são conceitos afins que, postos em jogo na dinâmica inconsciente do sujeito, correspondem à eterna presença das pulsões de vida e de morte constantes no organismo. Há uma articulação dessas duas pulsões no sujeito de forma que elas tendem para o equilíbrio, embora, quase sempre haja prevalência de uma sobre a outra, já que o total equilíbrio seria a morte em si, nenhum estímulo externo e nenhum interno, resultando na completa e total estabilidade do organismo. Pensando nesses conceitos e nos participantes desta pesquisa, podemos dizer que a pulsão de vida parece estar presente de forma mais contundente do que o seu oposto, uma vez que eles conseguiram realizar uma transformação em suas vidas.

Cartwright e Cassidy (2002) apontam que o sujeito mostra-se sentido com a situação ou ajustado a ela uma vez que sua função simbólica torna-se presente. Somente quando o objeto é representado e elaborado internamente pode surgir o pesar, ou algum grau de reparação. No entanto, inicialmente, há uma fase em que os soropositivos se voltam ao sofrimento, ao pesar frente à expectativa de morte: “Muitos passam por um choque inicial, entorpecimento e descrença, seguido por lances de idealização, ansiedade e raiva[3]”. (CARTWRIGHT; CASSIDY, 2002, p. 151). Após este período de crise, os autores colocam que os indivíduos são capazes de se integrar às perdas reais que se seguem e chegam a um nível de integração e a um novo senso de propósito sobre suas próprias vidas. Porém, eles apontam que o processo de adaptação só se torna possível se os indivíduos forem capazes de suportar as primeiras fases da crise. Portanto, nem todos chegam lá. Seria essa a explicação do fato de alguns conseguirem voltar-se para a vida enquanto outros se prendem à doença como se fosse um castigo por algum tipo de prazer usufruído? E será que podemos colocar

[3] “Most go through initial shock, numbness and disbelief, followed by bouts of idealization, anxiety, and anger” (tradução nossa).

as ONGs como uma forma de adaptar-se à situação? Como uma forma de internalização?

Labaki (2001) indica, também, uma capacidade de transformar o sofrimento em experiência representada e o grito em linguagem, de forma a criar um significado para o sujeito. Para que isso ocorra, de fato, a capacidade simbólica do sujeito precisa tomar o seu lugar nos acontecimentos. E é através do outro que o simbólico passa a existir para o sujeito, é pela ação desse outro que a experiência e o grito ganham sentido, transformando-se em afeto. Quando há um sentido significa que há algo no qual se pode investir libido, por isso, há vida. Trabalhar em uma ONG talvez seja o caminho pelo qual os participantes desta pesquisa encontraram o sentido de sua doença e puderam, então, investir afeto nesta instituição em prol de si mesmos e da comunidade. E ai, ao engajar-se em uma ONG, a vida enquanto projeto volta a ser possível, suprimindo a sensação de aniquilamento e restaurando a ilusão de relativo controle.

Labaki (2001) sugere, como mecanismo que possibilita a transformação de uma experiência em fonte de vida, o desamparo. Não o desamparo paralisante, improdutivo, mas como uma pausa para o pensamento. E novamente estamos na questão da doença como uma parada para a reflexão que outros autores, como já vimos, expõem. Esta parada seria fator fundamental para a preparação do sujeito no que diz respeito, também, ao fortalecimento das defesas psíquicas. Ao deparar-se com sua própria morte, o sujeito torna-se incapaz de elaborar para si um mito que sirva de suporte fantasmático para a angústia advinda do reconhecimento de sua própria extinção, isso quer dizer que não há elaboração simbólica que comporte a nova experiência dentro do sujeito. Desse modo, o desamparo toma conta do organismo, inicialmente, enquanto sofrimento para, mais tarde, contribuir para reelaboração de sua situação.

Este medo da morte tão presente em nós, o medo do completo aniquilamento se funda nos primórdios da vida. O nascimento é sentido como a possibilidade extremada de morte. É um fenômeno onde todas as energias do sujeito estão soltas e que, para permanecer vivo, devem ser ligadas a algo em que se investir

(LABAKI, 2001). É dessa possibilidade de morte que a vida pode surgir, como bem explicitou um médico, do seu ponto de vista, a respeito da morte:

> O ser humano é chamado da morte para a vida, no momento da concepção. Os dois gametas (esperma e óvulo) carregam consigo a potencialidade da morte; é preciso que eles se aniquilem, se fundam, com a morte, para que surja a vida. (...). Nós saímos da morte e à morte vamos voltar. (MARTINS, 1983, p. 54).

Se, ao nascer, o sujeito permanece com excesso de energia sem ligá-la a nada, a constituição deste fica prejudicada forçando-o a entrar em angústia de desamparo. Até que um outro possa introduzir este sujeito em uma rede simbólica tirando-o dessa sensação de desamparo que se associa a morte. Portanto, a superação do desamparo é estabelecida através desse outro que investe de afeto o sujeito. Por isso, as primeiras relações estabelecidas entre o cuidador e o bebê são de fundamental importância para o modo como essa criança enfrentará suas situações de angústia pela vida afora.

No caso de uma doença como a AIDS que está diretamente relacionada à morte, o indivíduo se depara com a idéia da própria mortalidade. Só isso já seria potencialmente suficiente para levar o sujeito ao desamparo. Essa sensação, no entanto, deve ser transformada em angústia como uma forma de defesa, ou seja, renunciar a reação de descarga de energias por conta da situação surpresa ou impacto, para dar lugar à função simbólica de preparação diante do perigo (LABAKI, 2001). Isto significa dizer que a idéia da morte deve ser trabalhada e as energias canalizadas nesse processo devem ir em direção de um esforço de ligação e de representação. “Seria transformar o sofrimento, a partir do perigo de morte, em experiência cuja repercussão afetiva seja capaz de conceder reforço e proteção à vida”. (LABAKI, 2001, p. 73). Todo este trabalho só seria possível onde existisse vida, pois, é só ai que a morte pode fazer seus estragos. Filiar-se a uma ONG parece ser uma saída no sentido de elaborar a própria doença e sua representação. A ONG aqui seria o objeto de investimento libidinal para onde se canalizaram as energias desencadeadas pela notícia da infecção pelo HIV. E como “o objeto é revelador das pulsões”. (LABAKI, 2001, p. 80), o modo como os participantes desta pesquisa se relacionam com a

instituição é de fundamental importância para entendermos que tipo de pulsão está presente no processo de transformação vivido por eles.

Kübler-Ross (1977) escreve sobre a incapacidade inconsciente de aceitar que a morte é possível de acontecer a nós mesmos. Assim, se ela ocorre, é associada a um mau ato, algo ameaçador, algo que em si mesmo clama por retribuição ou castigo. Segundo ela, o sentimento de estar sendo punido, do porque eu?, o que eu fiz para merecer isso?, faz parte das várias fases pelas quais um paciente passará diante da morte. Analisando vários de seus pacientes hospitalizados tidos como desenganados, ela observa a vivência de algumas fases (choque, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) onde há a oportunidade para um amadurecimento interior. Os pacientes passam a reavaliar suas vidas e a preparar-se para sua morte de forma mais digna e consciente. Assim como os autores citados acima acreditam na reparação, Kübler-Ross (1977) apontou que seus pacientes passavam por um estágio de depressão para, a partir daí e gradativamente, aceitar sua condição humana.

Com a constatação da AIDS, torna-se evidente o fator finito do indivíduo, há uma marca definitiva no desejo do sujeito enquanto ser mortal. Assim como Aberastury (apud WAIDEMAN, 2003) aponta que há uma elaboração de lutos na adolescência pela perda do corpo infantil, pensamos que também a AIDS obrigue o indivíduo a elaborar o luto pela marca feita no seu narcisismo através da evidência de sua finitude, além de fazê-los experenciar um luto frente a nova concepção do cuidar de si.

3 O MÉTODO

Por conta da observação de que algumas pessoas soropositivas mudaram suas vidas após o conhecimento do seu diagnóstico, trabalhamos com aquelas pessoas que pareceram ter sido capazes de realizar a adaptação necessária após o conhecimento da enfermidade. Buscamos compreender os mecanismos psicossociais envolvidos nesta transformação, como eles funcionaram nas condições de uma Organização Não Governamental.

Com o objetivo de desenvolver um estudo exploratório para compreender os dinamismos psicossociais desse processo, foi necessário investigar a transformação vivida pelos soropositivos que ingressaram em ONGs, já que parece ter havido um ganho na vida dessas pessoas no sentido sócio-político e psicológico após o conhecimento de sua enfermidade.

Para a realização desta pesquisa trabalhamos com entrevistas abertas que foram realizadas com a participação de 2 mulheres e 3 homens divididos em duas ONGs diferentes, sendo que ambas trabalham com questões relacionadas às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e à AIDS. Os participantes escolhidos foram aqueles que geralmente estão à frente de projetos dentro da instituição, por observarmos mais facilmente, nestas pessoas, a transformação que se deu em suas vidas com o descobrimento de seus diagnósticos soropositivos. Silvia, Lucas, Roselaine, Eduardo e Cristina foram esclarecidos previamente em relação à pesquisa que estava sendo desenvolvida e assinaram um termo de consentimento concordando em participar dela. Roselaine foi a primeira das cinco pessoas a ser entrevistada. Por isso, foram realizados 3 encontros com ela. No primeiro e segundo encontros, foram feitas entrevistas gravadas, procurando analisar e elaborar melhor o roteiro de entrevista. E no terceiro encontro elaboramos seu genograma. No entanto, optamos por retirar a análise do genograma, visto que o discurso dos participantes não se voltava para a verbalização freqüente de sua relação com a família. Dos 5 entrevistados, apenas 1 deles pediu que seu nome verdadeiro não fosse colocado, os demais não se incomodaram com o fato de poderem ser identificados, ao contrário, alguns expressaram desejar que eu me utilizasse dos nomes verdadeiros. Porém, adotamos o

procedimento de dar nomes fictícios para cada um dos cinco entrevistados, procurando resguardar a identidade de todos, seguindo as recomendações do Comitê de Ética em Pesquisa que preconiza a não exposição das pessoas entrevistadas.

Escolhemos a entrevista aberta pelas seguintes vantagens: 1. ela permitiu uma flexibilidade suficiente para que o entrevistado configurasse o campo da entrevista de acordo com a sua estrutura psicológica; 2. ela possibilitou uma investigação mais ampla e profunda da personalidade do entrevistado; 3. ela consistiu numa relação (entrevistado/entrevistador) onde ambos puderam interferir, possibilitando uma abrangência maior de significados (BLEGER, 1998). Sabendo que o sujeito se sustenta através do diálogo, a análise do conteúdo das entrevistas permitiu que suas crenças simbólicas fossem estudadas (LACAN, 1999). Enquanto entrevistadora procurei saber o que estava acontecendo de acordo com minha pesquisa e busquei atuar segundo este conhecimento. A realização dos objetivos possíveis dessa entrevista, que neste caso foi o da investigação, dependeu do saber do pesquisador e sua atuação frente a este saber (BLEGER, 1998). As entrevistas foram realizadas baseadas em um roteiro com 11 questões. Foi feita a gravação das entrevistas e posterior transcrição para análise de conteúdo.

Os itens que nortearam a entrevista diziam respeito a história de vida dos participantes, enfocando o antes e depois da enfermidade. Dessa forma, pudemos verificar as mudanças ocorridas e a forma como a pessoa lidou com sua vida. Algumas questões relacionadas à família da pessoa também foram feitas no sentido de observarmos de que forma ela influenciou nesta transformação vivida pelos soropositivos entrevistados.

Os conteúdos constantes nas entrevistas foram analisados com base nos conceitos psicanalíticos e nas Teorias de Família relacionadas à constituição do sujeito, investigando como se deu a transformação vivida pelos soropositivos que participaram desta pesquisa, a partir de suas histórias de vida, tomando como referência o pressuposto de que a criação e constituição de um sujeito estão diretamente ligadas ao modo como sua família interagiu com ele e vice-versa. Alguns conceitos mais utilizados foram os de pulsão e fantasia.

A pulsão é uma necessidade instintual proveniente do Id, reservatório das pulsões, que foi ligada a uma marca, uma representação. Essa marca corresponde às primeiras marcas infantis, e os responsáveis por ela são os pais, isto é, os responsáveis pelas representações existentes no Id de cada sujeito são seus pais, que por sua vez tiveram como modelo o Id dos pais dele e assim por diante, dando-nos a noção de Id geracional e já nos remetendo à importância dos pais na constituição do sujeito, já que é a função parental que governa as pulsões. Por exemplo, o bebê chora quando há um desconforto biológico, como a fome. Ao dar de mamar a mãe está criando uma marca de satisfação em seu psiquismo. Quando novamente este bebê mamar, não será apenas a satisfação biológica que ele estará buscando, e sim uma satisfação libidinal; a prova disso é que, muitas vezes quando o bebê chora, uma chupeta pode acalmá-lo, substituindo a satisfação da alimentação nos seios da mãe.

Disso podemos concluir que uma pulsão sozinha não faz nada, ela necessita de uma simbolização que só pode ser feita através do outro, já que o próprio indivíduo quando nasce não é capaz de cuidar de si. É através do outro que a função simbólica se constitui fazendo surgir um sujeito (FREUD, 1969d). A pulsão tem 4 destinos: retorno para a própria pessoa, transformação no seu contrário, repressão e sublimação. De qualquer maneira, ela insistirá em seu objetivo de satisfazer-se.

Neste trabalho, abordaremos apenas seus dois primeiros destinos, visto que são eles os mais importantes para compreendermos a dinâmica da transformação. Quando a pulsão retorna para si ela constitui o narcisismo secundário do sujeito. Primeiramente ela foi depositada em um objeto externo, mas pelas ausências desse objeto, ela retorna para o sujeito. Quando ela retorna, ela passa a constituir as pulsões do ego que são autopreservativas, portanto, tendem ao equilíbrio do organismo. Já quando as pulsões direcionam-se para um objeto elas correspondem à libido, a energia sexual, que visa o prazer do organismo. O fato de a pulsão voltar para o sujeito e se transformar no seu oposto é determinado pela organização narcísica do ego. Na medida em que o ego é auto-erótico (o sujeito pode satisfazer-se com o próprio corpo, como quando o bebê chupa um dedo ao invés de mamar), não necessita do mundo externo.

No entanto, em conseqüência da falta de aparatos biológicos que permitam que o indivíduo cresça sozinho, ele acaba adquirindo objetos daquele mundo. Esses objetos externos constituem fontes de prazer que o indivíduo toma para si, os introjetando, e por outro lado, expelindo o que quer que dentro de si mesmo se torne uma fonte de desprazer, de acordo com o princípio de prazer que rege o organismo. De acordo com este processo é que a pulsão retornará para o sujeito e/ou se transformará no seu oposto (FREUD, 1969d).

A pulsão de vida está ligada aos instintos sexuais, e a pulsão de morte aos instintos do ego. A pulsão de vida tende para o excesso de estímulos, para o prazer, por isso, é regida pelo princípio de prazer, tem como meta o encontro de um objeto; já a pulsão de morte tende ao equilíbrio, a cessação dos estímulos de forma que o ego se estabilize, recebendo influência do Princípio de Nirvana. Essas duas pulsões estão presentes no organismo em quantidades regulares, porém, há casos em que elas podem se desregular o que ocasiona momentos de crise, onde a vida seria, portanto, a administração desse conflito e a prevalência de uma das pulsões.

Um dos momentos onde estas pulsões estão mais propensas ao desequilíbrio é a doença. Uma doença faz com que o indivíduo tome certas atitudes onde uma dessas forças (vida/morte) vai prevalecer, mas ambas vão existir, devido à característica ambivalente das pulsões quanto a sua satisfação.

Ao lermos Freud (1969b), pudemos verificar que ele coloca o medo da morte em relação com o medo da castração (perda, separação). Como a morte não foi experenciada pelo sujeito, Freud sugere que a única maneira de apreendê-la é enquanto medo da castração. Seria um medo onde o superego, que tem a função de equilibrar os estímulos que lembrem a castração, abandona o sujeito à própria sorte, não mais fazendo parte de seus planos. Então, este abandono inicial, que Labaki (2001) bem explicou como desamparo, seria o momento ideal de decisão do sujeito, quer ele escolha pela vida, quer pela morte. Vale ressaltar que este desamparo, como já discorremos anteriormente, não é um desamparo qualquer e sim, aquele desamparo que propicia um momento de parada para a reflexão do sujeito. Um momento de crise onde o sujeito reavalia sua vida e segue um rumo, assim como os participantes desta pesquisa.

Em todo agrupamento humano, o objeto de investimento libidinal é tomado como um objeto de identificação. Isto é o mesmo que dizer que o sujeito identifica-se com a sua família, pois este é o primeiro agrupamento humano ao qual pertencemos e, por isso, objeto de todo nosso investimento. Para entendermos o psiquismo familiar, Eiguer (1995) criou o conceito de organizadores psíquicos, que seriam basicamente como uma formação coletiva para a qual os psiquismos de cada sujeito da família contribuem, ele engloba um conjunto de representações psíquicas compostas pela família. É o organizador familiar que nos dá a representação inconsciente desse grupo. E é claro que o organizador não é uma categoria estática. A família deverá passar por várias crises e fases diferentes até que se encontre uma coesão grupal. Existem três organizadores psíquicos: 1. a escolha de objeto, 2. o eu familiar e 3. os fantasmas partilhados.

A escolha objetal familiar corresponde à escolha de um parceiro sexual fora da família original e o tabu do incesto garante que essa procura seja realmente externa. Para encontrar um parceiro o inconsciente de cada sujeito estará atuando para tal e, após a união, seus objetos inconscientes se entrecruzam e os objetos compartilhados de cada um formarão um mundo objetal partilhado, sem que suas individualidades sejam apagadas. Existem três modalidades de escolha de um parceiro. A escolha edípica, onde o menino procura alguém como sua mãe para se relacionar mas que não seja ela (a mesma coisa acontecendo para a menina, porém, esta busca alguém que se pareça com seu pai). A escolha objetal anaclítica onde o sentimento de falta ou perda é a base da escolha e o relacionamento, aqui, é marcado pelo medo da solidão. E a escolha objetal narcísica onde a onipotência do homem e da mulher é central; o que torna o outro atraente é o fato dele se amar fortemente.

O eu familiar é o que permite ao sujeito distinguir o que é e o que não é familiar. Cada família estrutura seu narcisismo sobre a instância do eu familiar. Ele corresponderia ao investimento libidinal de cada membro da família sob o núcleo familiar, o que lhes permite entender a família em uma continuidade no tempo e espaço. Este organizador é constituído por três componentes: o sentimento de pertença, o habitat interior e o ideal de ego coletivo. O sentimento de pertença é aquela sensação de proximidade que temos com nossa família, aquela sensação de ser

considerado e tratado aí de forma particular e diferente do que acontece com outros grupos. A recordação de um passado em comum também faz parte desse sentimento, o que historifica sua existência na família. Aqui, cada narcisismo está a serviço do grupo e, em troca, as relações com este grupo vão integrando o eu individual e a identidade de cada membro. O habitat interior é o nosso lar, uma representação de casa que contém cada indivíduo do grupo dentro desta estrutura. Ter um lugar em comum onde o cotidiano é compartilhado faz com que o grupo tenha representações compartilhadas onde se reconhece aquele agrupamento de indivíduos enquanto um grupo específico. O ideal de ego familiar são os planos familiares para seus membros. Ele remeteria o sujeito ao futuro, seriam os projetos de vida pensados por seus pais para os seus filhos. São as expectativas paternas.

O terceiro e último organizador são os fantasmas partilhados ou interfantasmatização. Por fantasmas entendemos aquelas experiências externas que foram internalizadas pelo sujeito. Não são as experiências em si, mas a interpretação que o sujeito fez da experiência e pôde assimilar, por isso o nome de fantasia. O ponto de encontro dos fantasmas individuais, fantasmas próximos por seu conteúdo, correspondem à atividade fantasmática grupal ou familiar. Existem 4 fantasmas principais: o fantasma de sedução por um adulto, por onde a realidade se postula; o fantasma da cena original, por onde a sexualidade é formulada para o sujeito; o fantasma da castração, onde se reconhece o limite do sujeito e a diferenciação sexual; e o fantasma do nascimento, onde se vive uma ruptura passando da completude para a falta.

> A escolha sexual (1º organizador) feita a partir do modelo de um ou outro dos objetos infantis dos parceiros, estreita os vínculos libidinais de objeto, (...), o eu familial (2º organizador) alimenta os vínculos narcísicos, (...). A interfantasmatização (3º organizador), enfim, é ativa no que se refere aos 2 tipos de vínculo. (EIGUER, 1995, p. 115).

Este último organizador, portanto, é um organizador social já que parte do exterior para o interior relacionando-se, também, com os outros dois organizadores. É a atividade fantasmática que compõe o processo simbólico.

Toda fantasia diz respeito a três questões que contribuem para a constituição de um sujeito: a identificação, a libido e um modelo de gratificação dessa libido. Todas essas questões estão ligadas entre si porque uma identificação sempre tem a ver com uma libido e esta precisa de um modelo para expressar-se. O que se inscreve nessa ordem simbólica são os próprios limites do homem, sua constituição basilar. Uma das fantasias do sujeito que faz parte de sua constituição basilar e está mais envolvida com este estudo é a fantasia da castração. Como já dissemos, é por ela que o sujeito percebe sua falta.

Dentro da questão da interfantasmatização temos a questão dos mitos familiares. O mito familiar é definido como um relato de uma história que implica em um conjunto de crenças partilhadas e transmitidas, por isso, todo mito inclui um elemento fantasmático que o inspira, alimenta, e lhe atribui significado. O mito faz a relação entre o verbal e o ato em si.

Como trabalhamos exclusivamente com relatos, o conceito de mito familiar foi muito importante para a construção de uma análise. Todo mito tem um conteúdo imaginário/manifesto e um latente/simbólico, assim como o sonho. Por exemplo, no Mito do Édipo o conteúdo imaginário corresponde ao desejo incestuoso pela mãe e a tensão agressiva direcionada para o pai. O conteúdo simbólico corresponderia à problemática da identificação, da libido e de um modelo de expressão dessa libido. Através dos papéis desenvolvidos pelos pais é que o sujeito vai internalizando relações que o ajudarão no processo de identificação, libidinização e busca de um modelo. Essas relações internalizadas é que são os fantasmas que, consequentemente, acabam fazendo surgir os mitos enquanto organizadores do processo simbólico do sujeito (ANDOLFI; ANGELO, 1988).

Criar o mito nos traz informação sobre uma série de comportamentos e conhecimentos de um sujeito e/ou sua família permitindo a cada um reencontrar o sentido da vida. Foi através do relato dos participantes desta pesquisa que pudemos saber uma parte da história de vida de cada um deles da forma como cada sujeito a internalizou. Desta forma, já que o mito é uma forma de estrategizar o modo como um elemento simbólico se articula no manifesto, foi possível analisarmos este conteúdo imaginário buscando possíveis representações simbólicas que possibilitaram uma

transformação na vida dos sujeitos (CABAS, 1982). E como o mito é constituído de formações fantasmáticas inconscientes, ele é atemporal, portanto, as narrativas coletadas correspondem ao que o sujeito elaborou em sua totalidade e não a um passado ou presente específicos, ambos se mesclam, possivelmente até modificando a estrutura dos mitos e dos indivíduos de acordo com as novas experiências vividas de geração em geração.

Os mitos se desenvolvem sobre os vazios que vão surgindo na vida do sujeito, vazios ou falta de dados suficientes pertinentes a esse vazio. Estes 'espaços em branco' são, então, preenchidos pela ação criativa do sujeito que ocupa lugar na introdução de grandes temas da vida (vida, morte, amor, desconhecido). Desta forma, o indivíduo organiza suas experiências de forma a internalizá-las, construindo sua história e fornecendo um sentido a ela. Assim, a estruturação mítica de um sujeito pode nos indicar as razões de seus comportamentos e contribuir para que entendamos o porquê de suas atitudes.

Em momentos críticos da vida individual ou familiar, eventos específicos desvendam problemas ou remanejamento de papéis da estrutura mítica que são necessários para passar pela situação. Essa concepção encaixa-se nos momentos de doença, que correspondem a fases críticas da vida pessoal e familiar, e podem modificar os vários indivíduos de uma família construindo uma nova dinâmica. Uma dinâmica constituída por um antes e um depois, assim como exige a estrutura dos mitos, porém, sendo compreendida a luz da atualidade das relações existentes. É o mito familiar que manterá o grupo unido e coeso, sejam quais forem as circunstâncias, mesmo frente a modificações é ele que vai reconstruir a nova identidade grupal, por isso sua importância (ANDOLFI; ANGELO, 1988).

Cada ser humano tem organizado dentro de si uma história de vida e um esquema do presente, e foi a partir dessa história e desse esquema que trabalhamos. Dentro da história de vida do sujeito, a família desempenhou um papel fundamental no que diz respeito aos seus modos de subjetivação e capacidades psíquicas. Sendo assim, no desenvolvimento desta pesquisa, procuramos abarcar questões relacionadas à família destas pessoas, às famílias que elas possuíam internalizadas em si mesmas.

Sabemos que é a partir da relação com os pais que o sujeito vai se constituindo enquanto tal. Cada sujeito, porém, representa sua família e a internaliza ao seu modo, formando suas próprias fantasias a respeito da mesma. A família tem um poder organizador sobre o qual o indivíduo encontra-se identificado (EIGUER, 2000). Sob a perspectiva da Teoria da Família na ótica da Psicanálise e o conseqüente enfoque na existência e importância de questões relativas às famílias de cada sujeito, sabemos que dependendo de como se estruturou o indivíduo a partir de suas relações familiares, haverá maior ou menor tolerância em relação a situações adversas, como se saber soropositivo, por exemplo.

Segundo Soifer, a família pode se caracterizar por:

> (...) um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Este núcleo, (...), se acha relacionado com a sociedade, que lhe impõe uma cultura e ideologia particulares, bem como recebe dele influências específicas. (SOIFER, 1983, p. 22).

A autora ainda completa citando Bleger, para quem a função institucional da família é estar preparada para conter e satisfazer a parte mais imatura da personalidade, a parte mais narcísica, representada pela criança. Para Bleger (1984), a família corresponde a um grupo que formará pessoas.

> Nele não há interação e sim participação: a identificação projetiva é massiva e todo grupo é um sistema único; não há projeção-introjeção e sim só identificação projetiva, na qual cada membro é só parte de um todo e por si mesmo não constitui um todo nem uma unidade psicológica. (BLEGER, 1984, p. 97).

A criança, ainda carente de aparatos psicológicos e sociais que a possibilitem estar no mundo, busca as habilidades requeridas em sua família, mais precisamente, em seus pais. Com isso, ela passa da vida infantil para a adulta, de uma relação narcísica onde o objeto de investimento libidinal é o próprio sujeito, para uma relação de objeto onde há o reconhecimento do outro, fato tão necessário para uma vida em sociedade.

Neste processo de ensino-aprendizagem onde a criança deve alcançar a maturidade adulta através da orientação dos pais, estes se tornam figuras cruciais para o desenvolvimento infantil. Ao ensinarem seus filhos a desempenhar determinadas funções, conforme o grau de maturidade desses filhos, os pais estão contribuindo para a formação do superego desta criança, isto é, eles contribuem na qualidade da relação que a criança estabelecerá com o mundo e com os outros (SOIFER, 1983). Junto com a função de ensinar encontra-se a função de pôr limites. Limites são muito importantes para o desenvolvimento infantil, já que eles ajudam a criança a discernir a fantasia da realidade.

Outro ponto relevante relacionado à imposição de limites é que eles, na maioria das vezes, impedirão que a pulsão de morte presente na criança prevaleça sobre a pulsão de vida. A preservação desta última faz parte dos objetivos da família, para que ela se constitua enquanto tal. Sendo assim, a aprendizagem repassada à criança pela família vem para preservar a vida. Pensando nisso, o modo como a família lidou com a educação de seus filhos pode contribuir para o manejo de suas pulsões no sentido de levá-las a uma busca pela vida e, portanto, facilitar que determinadas pessoas tenham a capacidade de, numa situação adversa, dar um passo para a transformação em questão neste trabalho.

No decorrer da vida de uma família, há muitas situações para adaptar os desejos internos de cada um dos membros com as necessidades externas tanto da própria família como da sociedade. Estas situações podem ser caracterizadas como situações de crise que, por causa da influência no relacionamento familiar, afeta a família como um todo (PINCUS; DARE, 1987). Sendo assim, uma situação de enfermidade em um dos membros da família afetará cada membro dela de forma específica e, por sua vez, a reação a esta doença vivida pela família afetará o modo como a pessoa enferma enfrentará esta doença.

No entanto, não necessariamente estes momentos de crise representam algo negativo para a vida familiar já que eles podem proporcionar o crescimento individual e coletivo de seus respectivos membros.

> (...) as tensões e os conflitos são necessários para o contínuo crescimento, o qual culmina quando encontramos meios de integrar

> diferentes aspectos do self em resposta às demandas várias do desenvolvimento. (PINCUS; DARE, 1987, p. 20).

Além das diversas exigências exercidas dentro do seio familiar, há as demandas advindas de uma sociedade que se encontra em constante mudança. Tais mudanças abarcam, principalmente, situações adversas de família. Não nos estenderemos, ao menos aqui, nas questões relativas às diferentes formas de organização familiar da chamada (pós)modernidade e as conseqüentes dinâmicas que elas refletem, embora citemos a autora Prado (1981), que faz uma definição de família que considera tais modificações familiares, e em outra etapa de nossa pesquisa, provavelmente desenvolveremos tais idéias:

> Ela é uma instituição social variando através da História e apresentando até formas e finalidades diversas numa mesma época e lugar, conforme o grupo social que esteja sendo observado. (PRADO, 1981, p. 12).

Devemos considerar tais mudanças ao realizar uma pesquisa, já que precisamos saber que dinâmica familiar comportou a pessoa com a qual estamos trabalhando para que possamos melhor entender o modo como o sujeito subjetiva sua doença, que postura ele assume frente a ela.

Assim, dependendo de como a família compreende os processos de doença e saúde, de vivência e morte ao longo de sua história, ela pode influenciar o modo como o sujeito, criado no seio familiar, organizará estas mesmas questões, facilitando ou não o enfrentamento delas. Com base neste enfoque é que analisamos as entrevistas a fim de observarmos se a influência da família esteve presente no processo de transformação vivido por pessoas soropositivas integrantes de ONGs e de que forma a dinâmica familiar pôde influenciar as relações do sujeito em situação de doença. Por este motivo é que consideramos a vida familiar dos participantes deste trabalho como imprescindível para que entendêssemos quais foram os aspectos psicossociais envolvidos neste processo de transformação.

Por corresponder a uma pesquisa que trabalhou com seres humanos, devemos reforçar que todos os aspectos éticos foram contemplados para a segurança das pessoas envolvidas nesse estudo. Comprometemo-nos em abarcar todas as

questões éticas necessárias para salvaguardar as pessoas envolvidas. Para tanto, foi imprescindível submeter esta pesquisa à análise do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA) onde recebemos sua aprovação. Além disso, salvaguardamos a identidade dos envolvidos utilizando nomes fictícios e ocultando o nome das ONGs onde eles trabalham, apesar do consentimento dos participantes em divulgar esses dados.

4 ESTUDO DE CASO: APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

4.1 ENTREVISTA REALIZADA COM SILVIA

4.1.1 Resumo

Silvia é uma mulher de 42 anos, tem 5 filhos que provêm de dois relacionamentos diferentes, sendo 3 meninos e 2 meninas. Possui a 7º série incompleta, é diarista e atualmente é presidente da ONG/AIDS na qual trabalha. Ela é portadora do vírus HIV há 14 anos e hoje já apresenta quadros de doenças oportunistas, sendo doente de AIDS. Ela se infectou via relação sexual com seu marido. Ele era alcoolista e já havia usado drogas. Denis, seu marido, não sabia que era portador, veio descobrir juntamente com Silvia quando ele próprio ficou doente exatamente como seu primeiro filho já havia estado doente e faleceu. Este filho começou a adoecer com 1 ano e 2 meses, sentia dores, tinha diarréia, candidíase, estomatite e teve 5 pneumonias. Ele era levado ao médico mas ninguém descobria o que ele tinha, até que ele veio a falecer.

Depois de 1 ano, Denis começou a ficar doente. Perdia peso rapidamente, assim como Luiz, seu filho falecido. Foi então que um médico prestou atenção em Denis e fez a sorologia para HIV. O resultado veio positivo. Silvia e Alex, então filho mais novo e ainda bebê, foram aconselhados a fazer o teste também. Ambos deram positivo. O descobrimento da sorologia dos três ocorreu no dia 24 de novembro de 1994, Denis morreu em 10 de maio de 1995, 6 meses depois. Foi ai que Silvia diz ‘ter caído a ficha’. Até então ela estava ocupada cuidando de seu marido e seu filho e não tinha pensado em sua própria sorologia ou o que aquela doença significava. No enterro de Denis é que ela viu que a coisa era real, como ela mesma disse, se Denis morreu em 6 meses, porque eu não ia morrer em 1 ano?, como a médica tinha falado para ela.

Como Alex ainda era bebê, ele estava sendo amamentado. Por isso, Silvia descobriu que tinha diminuído as chances do seu filho negativar a 1%. O fato dela ter sido a principal via pela qual seu filho foi infectado foi a pior coisa, segundo ela. Ela

tinha tanto orgulho de estar amamentando e, no entanto, esse ato o teria prejudicado. Silvia pensou que teria que passar de novo por tudo que já havia vivido com Luiz. A consciência da morte foi extremamente difícil de encarar. Muitas questões passaram por sua cabeça, como: porque com ela já que ela nunca tinha usado drogas, se nunca foi profissional do sexo, se nunca tinha feito nada de errado que justificasse tamanho castigo. Na época as pessoas achavam que Denis era o grande vilão e ela era a vítima, esta idéia a incomodava. Ela não o considera culpado porque ele não sabia de sua soropositividade. A AIDS não era tão comentada em seu início, não havia trabalhos divulgados de prevenção.

Outra questão que marcou sua vida foi o fato de Denis ter ido doar sangue no Hospital, antes mesmo que tudo isso acontecesse. Silvia diz que ele já tinha, então, uma sorologia positiva, mas ninguém os avisou. Eles só ficaram sabendo quando Denis foi internado. Se esse fato tivesse sido comunicado para eles na época, a vida de Luiz poderia ter sido salva.

Assim que Silvia soube da sorologia de Alex, ela passou a tratá-lo, sempre rezando e pedindo a Deus que o poupasse, que permitisse que ele pudesse negativar sua sorologia. Aos 2 anos de idade ele negativou, hoje ele já tem 12 anos e Silvia o considera um vencedor.

A primeira pessoa que ficou sabendo da sorologia da Silvia foi sua patroa Roberta, para quem ela trabalhava como diarista na época. Silvia tem muito carinho por esta pessoa porque ela acompanhou toda a sua trajetória quando o Denis ficou doente. Quando Silvia comentou que era soropositiva e começou a falar sobre isso com Roberta, ela passou a apresentar os mesmos sintomas de quem tem AIDS, sem ter a doença. Tudo psicológico. Isso porque ela tinha muitos parceiros e não se prevenia. Então, ela falou para Silvia que ela não poderia mais trabalhar ali porque vê-la representava tudo aquilo que ela tinha medo. Foi assim que Silvia deixou de trabalhar na casa de Roberta.

Depois da patroa foi a vez dos filhos mais velhos saberem. Esses filhos mais velhos foram fruto do primeiro relacionamento de Silvia, anterior ao Denis. Depois ela contou para os irmãos e a mãe. Mas tudo isso só foi esclarecido depois que Silvia havia conseguido falar para ela mesma que era soropositiva. Ela diz que levou um

tempo até que ela conseguisse se olhar no espelho e não chorar. Mas quando isso aconteceu ela fez um almoço para toda a família, e quando foi servir a sobremesa ela mostrou o teste positivo e foi lavar louça. Silvia disse que todos ficaram 'passados'. A mãe de Silvia, já falecida, telefonava a cada 2 dias para saber se estava tudo bem. Ela se preocupava muito, não só ela, os filhos de Silvia também. Ela comenta que se ela espirrar eles já ficam apreensivos. Essa preocupação da família com ela a faz sofrer, ela pensa que eles não deviam passar por isso. Então, Silvia evita falar o que de fato acontece com a sua saúde porque ela não quer preocupá-los ainda mais. Ela diz que quando chegar a hora dela morrer ai sim, eles poderão se preocupar, mas não com antecedência, sofrendo um pouco a cada dia. E dessa forma, ela trilha seu caminho se colocando a todo momento como cuidadora e nunca como alguém que pode ser alvo de cuidado.

Para o seu pai ela não contou nada, Silvia sempre teve uma relação difícil com ele. Hoje ele mora com Silvia. Ela cuida dele porque ele está tendo morte cerebral, precisa que façam tudo por ele. Ela diz que está podendo fazer por ele o que um dia ele fez por ela. O que dificultou sua relação com o pai foi o fato de ambos serem muito parecidos, terem personalidades muito fortes. Silvia nunca quis fazer o que lhe era determinado pelo pai. Ele pedia que ela fizesse bordado, costura, limpasse, essas 'coisas de mulher'. Já ela gostava de 'coisas de menino': jogar bolinha de gude, soltar pipa, jogar bola queimada na rua. Ela se lembra que um dia seu pai pegou as 1000 bolinhas de gude que ela tinha e jogou todas fora. Isso foi a morte para ela. Silvia sempre foi uma pessoa que gostava de barulho, música, e isso não condizia com o que seu pai esperava dela. Tais fatos foram fazendo com que ambos se afastassem. Hoje, cuidando dele, ela pensa que entendeu o porquê dele ser como era, ele jamais poderia dar o que ele não teve. Ela aproveita esse tempo que está tendo ao lado do pai para perdoar e perdoar-se, muitas coisas ficaram entaladas na garganta e devem ser digeridas.

Sua doença tornou-se pública em 1996 quando ela começou a militar. Foi uma fase muito complicada, tanto para ela como para seus filhos que enfrentaram dificuldades, principalmente, na escola, onde ficaram conhecidos como os 'filhos da aidética'. Colocar o Alex na creche foi um sacrifício. Tudo porque Silvia havia aparecido

na televisão, em meio a uma passeata, reivindicando, juntamente com outras pessoas soropositivas, os remédios que precisava tomar (o coquetel recém divulgado) e que o município tinha a obrigação de fornecer.

Ela participava da Associação dos Moradores onde residia e gostava de ajudá-los em campanhas fazendo espetinhos. O presidente da Associação tinha que ir a noite à sua casa para levar os espetinhos. Ela passava a madrugada cozinhando, isso para que as pessoas não descobrissem que ela fez a comida, porque se descobrissem não comiam. No ônibus que Silvia pegava para ir e voltar do trabalho, ninguém sentava ao seu lado. Ela acabou perdendo o emprego. Passou por dificuldades financeiras. Até que a ONG da qual hoje é presidente, ofereceu a ela um emprego de faxineira. Ela aceitou. E foi assim que ela conseguiu ir vivendo. Um dia após o outro.

Seu primeiro contato com a ONG foi quando seu marido, Denis, tentou se matar após saber do seu diagnóstico. Esta ONG tinha psicólogos e Silvia foi pedir a ajuda deles. Segundo ela, esta instituição garantiu o mínimo de dignidade para ela quando tudo estava difícil em sua vida. Lá ela encontrou um ponto de apoio. Daí em diante ela não saiu mais de lá. Estava sempre participando de oficinas, terapias de grupo, conhecendo pessoas que enfrentavam situações como a dela. Ela fundou uma outra ONG que mais tarde se fundiu com esta. Hoje ela é presidente da Organização Não Governamental. Inicialmente, esta Organização era composta de pessoas não soropositivas. Hoje, em sua grande maioria, as pessoas integrantes são soropositivas. Silvia diz que eles assumiram um protagonismo, deixaram de ser ajudados para ajudar. Essa mudança de posição fez toda a diferença para ela e o restante dos integrantes. Reverteu o quadro de dependência. Fez ver que é possível a inclusão.

Foi uma época em que ela e seus filhos precisaram ficar muito unidos, e ainda hoje o são. Silvia comenta que ela ganhou muito em termos de relacionamento com seus filhos após a AIDS. Eles têm conversas mais francas e assíduas sobre qualquer coisa. Eles passaram a ser mais responsáveis, pois começaram a ajudá-la em todas as tarefas domésticas, e Silvia passou a respeitá-los mais enquanto seres humanos. Eles vivem o aqui e agora. Ela pensava que já que não estaria ali para sempre, eles deveriam aprender a viver por si. De uma mãe superprotetora, ela passou

a delegar responsabilidades para que seus filhos amadurecessem e para que ela pudesse se tranqüilizar sabendo que no dia de sua ausência, eles, mesmo assim, saberiam agir por si só. Tal fato contribuiu, também, para que seus filhos estreitassem seus laços consigo próprios.

Hoje ela lida melhor com sua doença. Ela diz que parou de perguntar o porquê? e passou a perguntar-se pra que? E assim ela pode ver um sentido em tudo o que estava fazendo. Todos os dias são um evento para ela. Sua atuação dentro da ONG contribui para que seus dias sejam especiais. Ela desenvolve um trabalho comunitário envolvendo prevenção à DSTs (Doenças Sexualmente Transmissíveis) e à violência. É um trabalho do qual ela se orgulha muito e no qual ela se sente útil.

Foi com a invenção do coquetel que Silvia reacendeu sua alegria. Ela viu uma possibilidade de cura. Então, ela procurou saber como fazia para conseguir a receita do remédio. Uma médica disse a ela que para ter a receita ela precisava do exame de CD4. Silvia nem sabia o que era isso, mas marcou a consulta para pedir o exame. Porém, este exame também era muito caro e o município não pagaria apenas para uma pessoa. Um profissional do Posto de Saúde disse a ela que se tivesse mais gente pedindo este exame daria para baratear o seu custo. Foi assim que Silvia passou o dia inteiro na frente do consultório da médica pedindo para cada um que entrava pedir o exame de CD4, as pessoas não sabiam o que era, mas pediram. No final do dia, eram 16 pedidos. Todos fizeram o exame de graça. Com o resultado do CD4 na mão, a médica deu a receita do coquetel para Silvia. Ela fez uma promoção de pizza e comprou o remédio. No entanto, ela havia conhecido uma porção de pessoas que não poderiam comprar o remédio, e não dava para fazer promoção de pizza todas as vezes que o remédio acabasse.

Foi então que ela começou a procurar vereadores que pudessem ajudá-la. Em uma ida à prefeitura, sem sucesso, ela encontrou um livro da Constituição e leu a parte que fala de saúde: “saúde dever do Estado e direito do cidadão”. E isso virou sua bíblia. Juntamente com as outras pessoas que Silvia havia conhecido, fizeram um movimento na cidade reivindicando seus direitos. Foi quando Silvia foi entrevistada e apareceu na televisão. No dia seguinte haveria uma reunião do Conselho de Saúde do Município. Silvia comprou uma VEJA na qual havia sido publicada uma matéria sobre a

AIDS, explicando todo o processo da doença, ela leu e aprendeu o que devia saber sobre isso em 3 dias. Novamente os soropositivos se uniram e prenderam todos os Conselheiros de Saúde em uma sala até que fossem ouvidos. Silvia foi a escolhida para falar com eles. E assim, conseguiram a medicação de que precisavam.

A percepção de que ela não era eterna, segundo Silvia, foi um grande ganho. Fez com que ela enxergasse os fatos da vida com outros olhos. Outro ganho apontado por ela são suas rugas, elas representam o tempo. O tempo que ainda se está vivendo. Antes ela pensava que não passaria dos 29 anos, hoje ela já tem 42. E continua vivendo. Silvia tem menos medo da morte hoje, foram se passando os anos e o medo foi diminuindo, sua mãe foi, ela ficou, e assim vai. Quando seu filho caçula lhe pergunta se ela vai morrer, ela diz que sim, mas não porque tem AIDS e sim porque tem vida. A doença passou de uma sentença de morte para o surgimento de possibilidades que ela provavelmente não teria se não fosse a AIDS. Ela tem uma visibilidade muito grande no município em relação às questões vinculadas a essa epidemia, e até nacionalmente falando.

No entanto, ela também perdeu. Perdeu um filho. Perdeu seu marido. Perdeu a inocência. Inocência de acreditar nas pessoas, nos políticos, no sistema, de acreditar que um dia o sistema vai melhorar. Hoje ela procura modificar a realidade de uma comunidade na zona norte do município, já que a Nação mostrou-se avessa a mudanças. Então ela foi para um lugar menor, uma coisa de cada vez. Um dia de cada vez.

Seus pensamentos estão ampliados. Silvia não pensa exclusivamente na AIDS. Existem pessoas que sofrem de outras doenças tão importantes quanto, necessitando de atenção. Existem problemas sociais muito sérios também. E ela procura fazer a sua parte. Não só os soropositivos deveriam ser atendidos em seus direitos, mas toda a população.

Hoje Silvia tem muitos planos para o futuro dentro da Organização. Ela quer ver uma ONG horizontalizada, que esteja disponível a todos. Ela quer expandir seus pensamentos e poder dar a outros uma oportunidade de melhorar suas vidas, de transformá-las. Silvia acredita que se as pessoas têm a informação correta, então elas poderão refletir e escolher, ser responsável por suas vidas. Ela não pensa em uma

imposição, mas em um trabalho que possa lhe trazer frutos. Um trabalho que quando ela se for, valha a pena ser lembrado e continuado. Algo que não seja esquecido.

No final da nossa entrevista ela faz um retrospecto de sua vida. Novamente ela fala de Denis que parece ter sido o grande amor de sua vida, já que ela não faz nenhum comentário a respeito do outro parceiro. Ela namorou Denis, ele foi o seu primeiro namorado, mas havia se casado com outro. Até que um dia ela se separou, reencontrou Denis e eles puderam ficar juntos. Hoje ela está sozinha por opção e diz que não tem tempo de ficar deprimida ou triste. Sua vida teve de tudo, desde grandes alegrias a grandes tristezas e desafios.

Dentro de mais cinco anos, que é o que Silvia espera viver, ela pretende concluir seu trabalho na comunidade onde atua e ver seus filhos maduros, cada um cuidando de sua vida. Mais ainda, ela gostaria de morrer de uma morte rápida e sem sofrimento, porque ela já viu muitas pessoas morrerem de AIDS aos poucos e ela acha sofrido demais, não só para ela, mas para seus filhos também. Nesse ponto ela gostaria de ter o mesmo destino de sua mãe, que morreu de um enfarto fulminante.

4.1.2 Análise

Ao se descobrir soropositiva juntamente com seu marido e filho mais novo, Alex, Silvia ainda estava muito ocupada cuidando deles. Ela não tinha chance de pensar nela mesma ou no que significava esta doença para sua vida. Só quando ela enterrou o Denis é que ela se deu conta da gravidade da enfermidade. Foi neste momento de perda intensa, não só pelo Denis, mas também pela lembrança de seu filho Luiz, que Silvia chorou pela primeira vez, depois de seu diagnóstico:

> Então quando enterrei ele, aí a ficha caiu (...). Então a primeira vez que eu chorei, quebrei muito copo jogando numa parede que eu tinha né, um paredão, colei no chão de dor e de desespero... foi depois que eu enterrei o meu marido, que eu vi que a coisa era real. Ele tinha morrido em 6 meses, por que eu não morreria em 1 ano?

Através da finitude do outro, Silvia pôde se dar conta de sua própria finitude (CABAS, 1982). Todo o investimento direcionado para Denis durante os meses

em que ele esteve doente retornou para Silvia, fazendo-a perceber que existia um fim. Nesta fase inicial de seu enfrentamento em relação a AIDS, Silvia saiu de uma relação de objeto para uma relação narcísica secundária, fazendo ai uma marca definitiva. Aquela doença tinha marcado um tempo para ela.

Por intermédio do outro que se constrói o narcisismo. Ele é constituído, portanto, de fora para dentro. Isso porque o bebê não possui aparatos biológicos e psicológicos suficientes para se auto-definir, então, ele vai internalizando o mundo ao seu redor e fazendo desse mundo o seu próprio (CABAS, 1982). Primeiramente, este outro é a mãe, mais tarde, a mãe é substituída por outras pessoas. Na escolha de um parceiro, ou seja, de um objeto, o sujeito se utiliza do seu objeto interno construído a partir do outro. Então, ao perder Denis, seu objeto amado e projetado do seu narcisismo, Silvia perdeu-se a si mesma. O desespero aconteceu pelo luto sofrido com a perda, um luto que chora a perda do objeto amado que também é um objeto narcísico, portanto, faz-se a marca no narcisismo.

Se houve a perda de objeto, a pulsão ficou sem uma identificação para expressar-se, e ela só pode se manifestar através de uma identificação. Toda a carga pulsional de perda de objeto e, por isso, pulsão de morte, voltou-se para a Silvia e, pelo que podemos observar de sua história de vida, transformou-se no seu contrário, que é a pulsão de vida que a motivou a seguir em frente (CABAS, 1982).

No entanto, obedecendo à lei do dualismo pulsional, onde num mesmo objeto pode haver duas pulsões discordantes entre si, a presença da morte em seu discurso é constante e parece nortear todas as suas atitudes dali em diante (FREUD, 1969d). Porém, a todo o momento, a pulsão de morte está sendo transformada para uma pulsão pela vida.

Sua noção temporal foi totalmente modificada. Ela tomou consciência de seus limites. Eles não são apenas uma categoria simbólica, eles existem no real. Mas não sem sofrimento, muito pelo contrário.

> (...) a finitude da vida ser descoberta é muito triste né. A doença também me remeteu a morte do meu filho, a culpa de ter passado AIDS pro meu filho né. É... o questionamento do por que comigo se eu não tinha sido uma pessoa ruim, porque que eu tava recebendo esse castigo.

Apesar da tristeza ao reconhecer seus limites de mortal, esse mesmo reconhecimento fez parte de um ganho na vida de Silvia, como ela mesma aponta.

> Eu acho que... você perceber que não é eterno (pausa) isso foi um ganho.

Kübler-Ross (1988) também escreveu a respeito de seus pacientes doentes de AIDS, dizendo o quanto alguns achavam que sua enfermidade apresentou determinados ganhos em suas vidas. Houve um paciente que disse que a AIDS possibilitou que ele amasse a si mesmo. Uma doença terminal, como a própria pessoa definiu, tornou-se sua maior bênção.

Ao mesmo tempo em que foi uma experiência difícil para Silvia enxergar-se mortal, tal sentimento transformou-se em um ganho, obedecendo à ambivalência das pulsões. E o momento em que este processo de transformação pode ter ocorrido é demonstrado por ela.

> E realmente foi difícil pra mim isso, a consciência da morte, a pergunta por que comigo se eu nunca usei droga, se nunca fui profissional do sexo, se eu nunca tinha feito nada de errado assim pra ter um castigo desse tamanho! Então porque, porque, porque me martirizou muito né. Hoje já não é mais assim porque eu mudei a pergunta né, de por quê? Pra que?. Ai 'pra que' fica mais fácil né.

> ... eu consegui passar... por tudo isso né, eu consegui fazer um sentamento, eu mudei. De por quê? Pra que? Vi um sentido em tudo aquilo que eu tava fazendo.

A partir deste ponto, tudo o que ela faz está intrinsecamente relacionado com essa nova concepção de si. Na incerteza do tempo que lhe resta, mas pensando sim que ele está determinado, Silvia passa a viver o presente de forma mais intensa.

> ... eu aprendi a viver o aqui e agora com eles (filhos), criança vive muito o aqui e agora, sabe. (...) se eu fosse pra sempre, nossa! Ia ter muito

> tempo pra fazer as coisas, mas como eu não sou pra sempre, eu tenho pressa em fazer as coisas...

Assim, ao se deparar com a castração no real, sua vida precisava de um novo sentido, já que a base na qual ela havia sido construída era fantasticamente incoerente. As fantasias de onipotência tão próprias do narcisismo tiveram que ser reorganizadas de forma a abarcar esta nova marca que Silvia trazia consigo. Pela angústia de castração, o tempo passa a ser uma questão importante para ela (CABAS, 1982).

Percebemos, também, que Silvia passou pelas fases descritas por Kübler-Ross (1977). Do choque inicial com a doença, da tristeza com as perdas conseqüentes, ela chegou na aceitação da mesma, tornando-a uma nova possibilidade de ação.

O sistema de símbolos culturais e individuais contribui para que o indivíduo viva em sociedade. Quando ocorre uma doença, tais sistemas são utilizados para interpretá-la, assim, o indivíduo atualiza esses sistemas (RODRIGUES; CAROSO, 1998). Ele precisa de uma nova produção de sentido para restabelecer a conexão entre suas vivências e a função simbólica que o constituiu, ou seja, é através da simbolização da imagem vivida que o sentido se produzirá. Portanto, é mediante o fantasma decorrente da experiência da enfermidade que os acontecimentos externos poderão se internalizar. Novas fantasias, uma nova história, um novo mito, novas construções simbólicas em um sujeito renovado. Dessa forma, o sujeito não está se ajustando ao externo, mas o ressignificando.

Esse processo de ressignificação está ligado ao processo simbólico. O simbólico se constrói no sujeito pelo outro, o outro é que vai mostrando ao indivíduo quais os códigos necessários para que ele sobreviva. Essa operação realizada através do outro afeta o sujeito de três formas: pela identificação, pelo investimento libidinal e por um modelo que é mostrado para ser seguido (CABAS, 1982). É dessa forma que o sujeito passa a compreender o mundo ao seu redor e investir nele. Então, quando acontece desse outro não mais existir, a identificação que estava ali e seu investimento retornam para o sujeito e ficam a espera de um novo modelo de expressão; porque a pulsão não pára, ela está sempre em busca de um objeto para satisfazer-se. Por isso,

esse processo de transformação vivido por Silvia, saindo da pulsão de morte e voltando-se para a pulsão de vida, está relacionado diretamente com sua função simbólica, uma vez que são os seus componentes que são afetados pelo conhecimento da enfermidade.

O símbolo é a representação de uma ausência e o reconhecimento da própria morte parece se encaixar nessa definição. Não sabemos definir a morte, apenas a representamos porque esse significante nos falta. Quando a cadeia simbólica é abalada por uma nova experiência que impede que as fantasias existentes até então permaneçam, surge um vazio que pode dar lugar a um desejo, desejo de vida. É necessária uma carência simbólica, no caso, uma morte simbólica de si, para que o sujeito possa desejar. É então que, mais uma vez, pela falta, o sujeito pode reconstituir-se em sujeito de desejo e objeto do desejo do outro, tornando-se um sujeito de relações. Isso porque, como sua fantasia de onipotência foi abalada, como ele não é um ser completo e sem limites, tendo essa nova concepção de si, o sujeito consegue voltar-se para o outro com outros olhos, dando-lhe maior importância em sua vida, estreitando laços familiares, tornando o outro mais próximo.

> ... a gente conseguiu ter assim uma (pausa) nossa convivência de mãe e filhos mudou muito, nossa! Ganhou muito, muito mesmo! (...) eu comecei a perceber que eu não era imortal né, e que eles iam ter que viver sem mim nesse mundo sabe, e ai ensinar pra eles assim que eles iam ter que fazer suas próprias escolhas.

A entrada desse outro na nova experiência de vida de Silvia só foi possível após ela ter elaborado essa situação para ela mesma, após ela ter compreendido o que era a doença para ela restabelecendo seu narcisismo.

> Eu trabalhava na época com a Roberta, que eu amo essa mulher até hoje, então, ela acompanhou meu processo todo né, ela foi a primeira pessoa que ficou sabendo, foi essa minha patroa (...). Depois, é... precisei contar pros meus filhos mais velhos, pra minha mãe, pro meu irmão, né. Mas eu só contei pra eles depois que eu tinha contado pra mim. Enquanto eu não consegui falar prum espelho assim: Silvia você tem AIDS e não vai morrer, porque naquele tempo eu não entendia a diferença entre soropositivo e AIDS né (pausa) é... e não chorar né (pausa) eu não contei.

Desde o dia em que se soube soropositiva, ela precisou lutar muito por sua vida. O surgimento do remédio foi um grande marco que parece ter contribuído para que Silvia pudesse contrabalançar a existência da morte com a esperança.

> E... eu... tinha determinado ali naquele momento que eu não ia morrer! Não! Se tinha remédio eu não ia morrer. De jeito nenhum ia! Então assim, foi uma coisa muito fantástica, porque aquela decisão que eu tomei naquela noite, cê tá entendendo? Mobilizou o resto da minha vida né.

Este foi o primeiro passo para que Silvia conseguisse se voltar para a vida. Uma vez internalizada a nova experiência em novos moldes simbólicos, o investimento libidinal existente em Silvia foi direcionado para sua sobrevivência, para a busca por novos objetos que comportassem sua nova constituição. Foi lutando pela vida do outro, e cuidando do outro, que Silvia engajou-se na militância. Mas ao lutar pelo outro, como já dito, luta-se por si mesmo. No dia em que ocorreu a passeata dos soropositivos, Silvia deu uma entrevista onde ela pôde assumir-se enquanto sujeito:

> E nesse dia eu dei uma entrevista, eu lembro que o cara queria me filmar de costas, eu falei não, a minha bunda tem mais credibilidade que o meu rosto né? (...) as pessoas têm que entender que eu sou uma pessoa comum e que eu quero é defender a minha vida, e se tem a possibilidade eu vou defender. E foi quando eu sai pela primeira vez na imprensa.

Daí em diante Silvia não parou mais. Ela ingressou na ONG e passou a atuar e reivindicar por direitos. A ONG pode ter sido o resultado encontrado por Silvia, enquanto sujeito, para reconstituir sua função simbólica, já que é pelo outro que ela se estrutura. A instituição seria o reflexo dessa nova estruturação, o lugar onde o sujeito pôde identificar-se e investir sua libido. Como uma grande família onde se encontra o suporte necessário para crescer.

> Então o que a ONG significa pra mim é isso, é a possibilidade... de desenvolver os meus pensamentos, as coisas que eu acredito... é... dentro da comunidade onde atuo, não impondo porque eu não sou de impor nada pra ninguém né, mas de com muito trabalho a gente consegue transformar a vida das pessoas.

Além disso, é o apoio de várias pessoas em torno de um mesmo ideal, como se vê em ONGs, que contribui para que o indivíduo enfrente este momento de doença com maior controle sobre sua vida, lutando por seus direitos e pelos direitos dos outros ao seu redor (ADAM; HERZLICH, 2001).

Tendo a visibilidade social dentro da ONG, Silvia está substituindo seu narcisismo machucado em sua essência por um ideal de ego, que como o próprio nome já indica, é o sujeito ideal, dos sonhos. Esse ideal advém da própria doença, quando ela diz que a AIDS significa todas as possibilidades que ela nunca teve e hoje tem. E é na ONG que ela projeta este ideal. Já o ego atual, responsável pela lembrança da castração, está sempre a afirmar uma falta (CABAS, 1982).

O que seu discurso indica é que não foi sem trabalho que ela conseguiu transformar sua própria vida, e que a ONG, em si, foi uma possibilidade de desenvolver coisas que ela nunca tinha sonhado antes, coisas que só foram possíveis depois da AIDS e por conta dela. Hoje sua vida anda agitada com suas tarefas de mãe e militante. E parece estar valendo a pena, apesar de tudo.

> A vida pra mim é barulho!
>
> Passa tudo por ela, desde grandes alegrias a muita tristeza, percas, grandes conquistas, e ... eu sou um ser humano feliz, (...), muito feliz, apesar de tudo eu sou feliz, e acho que é uma coisa que é minha, que tá dentro de mim sabe assim, eu não tenho tempo pra ficar deprimida, eu não tenho tempo pra ficar triste (...) porque (pausa) eu... eu tive muito sabe, da onde eu vim e como eu era, eu tive muito...

A partir do diagnóstico, Silvia se apropria de seu destino fazendo com que da morte iminente, a AIDS passasse a ser uma possibilidade de vida.

4.2 ENTREVISTA REALIZADA COM LUCAS

4.2.1 Resumo

Lucas é um jovem homossexual de 38 anos, com o 2º grau completo e que entrou algumas vezes na universidade mas não conseguiu ficar, não se sentia acolhido em suas necessidades pelo ensino superior. Lucas se considera um consultor e educador social. Suas atividades sempre estiveram voltadas para a área da comunicação e artes cênicas, então, ele se utiliza desses conhecimentos para ministrar dinâmicas de grupo e processos educativos. Faz 10 anos que ele convive com o HIV e, segundo seu depoimento, sua infecção ocorreu no dia 21 de dezembro de 1995. Lucas comenta que se recorda bem desta data, que ela foi muito marcante, era sua 8º sorologia. Como algumas vezes ele não se protegia ao ter relações sexuais com seus parceiros ele mantinha a prática de fazer o teste para o HIV como forma de se monitorar.

Apesar da consciência do risco que corria ao submeter-se ao sexo sem camisinha, Lucas comenta que sua concepção da AIDS era bastante mitificada, como se divulgava a AIDS na época, ou seja, ele pensava que a doença tinha 'cara', que de acordo com a aparência física da pessoa daria para saber se ela era ou não doente. Ele ainda não entendia a questão de ser portador da doença e de ser doente, que muitas vezes faz a diferença na aparência. Não havia a noção de que uma pessoa infectada poderia aparentar estar tão bem quanto outra pessoa qualquer.

Lucas tinha uma amiga trabalhando em um ambulatório com pessoas que faziam o teste para o HIV, ela fazia aconselhamento pré e pós teste. Numa dessas vezes, ela pediu que Lucas a ajudasse no sentido de observar se ela estava sendo clara com as pessoas. No intuito de ajudá-la a coordenar o grupo de pessoas que fariam o teste, Lucas se prontificou a fazer o teste primeiro. E foi esta a sua 8º sorologia.

Em relação às suas práticas de risco (sexo sem proteção), Lucas comenta que as mantinha porque não via possibilidade de ser infectado, ele pensava

que a AIDS estava muito distante. Não havia muitas informações sobre a doença na época e ele mesmo não buscava por elas.

A sensação que ele teve ao descobrir-se soropositivo foi a sensação de o terem despido. Todos os sentimentos conflitantes que ele pensava já estarem mais organizados dentro dele, voltaram à tona. E a simbologia da morte fez-se presente. Seu primeiro pensamento foi de não contar nada pra ninguém, e seu maior medo foi o de nunca mais poder namorar. O fato de não contar a ninguém fez com que Lucas se sentisse muito sozinho, uma solidão enorme, que vinha de um sentimento de culpa. Ele voltou a se questionar a respeito de sua sexualidade. Como seria se ele fosse heterossexual, ou um pouco mais 'normal' em suas práticas sexuais, como ele mesmo apontou. Essas eram questões já pensadas no passado e tidas como resolvidas, porém, a sorologia positiva deu uma bagunçada em suas certezas. Sua vontade era sumir, não ser notado, simplesmente desaparecer.

Lucas já tinha contato com a ONG na qual atua hoje em dia através de seus trabalhos voltados para a arte e comunicação, ele prestava alguns serviços para esta ONG. Foi por este contato prévio que Lucas teve acesso a informações sobre a doença. Após 7 meses de completo silêncio, ele procurou por Cadernos do Pela Vidda[4] dentro desta ONG, passou a buscar informações não só da doença em si, mas de como se proteger para que os efeitos da AIDS pudessem ser amenizados, que tipo de alimentação ele deveria ter, que tipo de práticas deveriam começar a fazer parte da sua vida. Deste momento em diante, proteger seu sistema imunológico tornou-se uma tarefa fundamental. Através da busca por conhecimento, Lucas acreditava poder continuar na gerência de sua vida.

No decorrer desses 7 meses de silêncio, a única pessoa para a qual Lucas contou sua situação foi seu namorado. Eles estavam completando 6 meses de namoro na época e estão juntos até hoje. Após algum tempo de namoro, Lucas e seu parceiro haviam abolido o uso de camisinha, portanto, a possibilidade de que Pedro também estivesse infectado era real. Depois de feito o teste, foi confirmada também a sua sorologia positiva. Foi com Pedro que Lucas dividiu todos os seus medos. Sua

[4] Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS, por isso, Pela Vidda. Instituição sem fins lucrativos que realiza ações baseadas no trabalho voluntário e na solidariedade. Entre suas atividades está a elaboração e distribuição gratuita de boletins informativos, como os Cadernos Pela Vidda.

relação com Pedro se estreitou, para Pedro pouco importava se ele havia passado a doença para Lucas ou vice-versa, eles se gostavam e deveriam ficar juntos independentemente da sorologia positiva.

Nessa época, ambos estavam em outra cidade em busca de melhores empregos. Com o descobrimento da sorologia, eles voltaram para a cidade onde nasceram e cresceram e para a ONG com a qual já haviam tido contato. Essa volta se deu quando Lucas resolveu enfrentar sua enfermidade. Foi nesta ONG que Lucas passou a absorver todas as informações disponíveis sobre a AIDS. Foi ali que Lucas criou o hábito de proteger seu sistema imune a qualquer preço, sempre lendo as novidades que vinham de vários cantos do Brasil e do mundo.

Na ONG ele passou a conviver com outras pessoas que enfrentavam a mesma situação, e assim ele pode trocar idéias e ir tornando sua positividade menos nebulosa, foi amenizando a sensação de paralisação, de morte, da paranóia de que mesmo que ele não tivesse contado para ninguém, estava todo mundo sabendo. Com este grupo de pessoas ele pôde questionar quais seriam as mudanças no seu corpo, quando elas ocorreriam, como ele podia se preparar para isso. Era uma preocupação dele, e ainda é, não ficar dependente fisicamente de outra pessoa, perder sua autonomia.

Nessa volta para a cidade natal de ambos, eles viveram por 2 anos na casa dos pais de Lucas. Os dois iam juntos para a ONG, buscavam informações, traziam material para casa. E o pessoal da sua casa vendo toda aquela movimentação. Lucas vivia indo para reuniões do Conselho de Saúde, trabalhava ativamente na ONG. Foi então que, depois de fortalecido por todas as informações que ele havia conseguido absorver, num almoço de Domingo, com toda a família reunida, ele contou o seu diagnóstico.

Sua preocupação em contar para a família incluía também o fato de que dali em diante ele seria uma figura pública por conta de sua militância, então ele queria advertir sua família sobre a possibilidade de outras pessoas virem procurá-lo, dele aparecer na TV; e também falar que ele não iria parar, que ele continuaria com este trabalho por acreditar que a única possibilidade de garantir um mínimo de qualidade de vida era através da militância. A família ficou bastante abalada, num clima de

desconhecimento, de morte, de impotência, mas conforme Lucas ia explicando a doença, mostrando revistas sobre ela, mostrando que já havia um movimento bem forte de pessoas que lutavam contra a AIDS e a discriminação, sua família foi digerindo a idéia.

Por meio da luta por medicamentos, da militância, havia certa sensação de controle sobre a infecção, e para além dessa sensação, o fato de conhecer cada vez mais sobre a doença e de torná-la pública, foi dando uma habilidade profissional muito grande, habilidade para ministrar palestras, sensibilizar grupos, escrever projetos para financiadoras, trabalhar com populações mais vulneráveis; o que deu uma sensação de segurança muito grande.

Outra segurança foi o apoio de sua família que, para Lucas, sempre foi seu *oásis*. Lucas sempre teve o suporte de sua família em suas escolhas, ele saiu de casa apenas aos 30 anos, então ele sempre teve uma boa convivência familiar. Aos 12 anos de idade Lucas já começava a falar com sua família sobre sua orientação sexual, eles sempre trocaram muitas idéias. Ele tem uma família de poucos recursos onde todos tiveram que começar a trabalhar cedo e sua mãe sempre foi uma *mãezona*, deixava sempre tudo pronto, roupa lavada e passada, marmita feita para levar para o trabalho, enfim, deu o suporte necessário para que os filhos pudessem seguir seus caminhos. Eles sempre foram muito próximos e são até hoje, sempre se visitam.

Segundo Lucas, houve uma certa tentativa de proteção após a doença, por exemplo, quando ele disse que sairia de casa para morar com Pedro com mais privacidade. Sua mãe disse que não havia necessidade, que ele guardasse esse dinheiro que seria usado para pagar aluguel para outras coisas, para viajar, que era melhor eles ficarem por ali mesmo. Mas Lucas explicou para sua mãe que eles gostariam de ter o canto deles e que lutar pela vida não faria mal a ninguém. E então eles se mudaram.

De uma AIDS que parecia ter marcado um tempo muito curto para se fazer tudo o que queria, Lucas passou a encarar a doença como uma preocupação constante mas controlável, ele tem esperanças de que daqui a uns 5 anos os medicamentos tenham evoluído bastante e quem sabe exista uma vacina. Ele sente que tem tanta chance de viver mais 10, 20, 30 anos como qualquer outra pessoa, e

pensa que não só a AIDS mata, muitas outras questões estão presentes hoje em dia em nossas vidas que podem matar. Antes da doença ele dizia ser muito inconseqüente, 'vivia a vida adoidado', depois ele passou a se questionar o que ele ainda queria da vida, desse ciclo. Seu canto, mesmo que alugado, sua privacidade, viajar, conhecer pessoas, ir a bares... *Será que eu preciso disso ainda?* Lucas passou a fazer uma grande seleção daquilo que ainda fazia sentido em sua vida e aquilo que tornara-se supérfluo. Foi então que mais uma vez ele prestou o vestibular para entrar em uma universidade, foi cursar Educação Física. Mas, novamente, o mundo do teatro foi mais sedutor e ele largou a faculdade.

A conseqüência de suas reflexões fez com que Lucas percebesse que ele não tinha todo o tempo do mundo para realizar seus desejos, ele precisava planejar e estrategizar sua vida. Apesar de não ter permanecido no ensino superior, Lucas considera a ONG em que atua sua 2º universidade, uma grande biblioteca de onde seus conhecimentos vão sendo adquiridos e suas descobertas são propiciadas. Foi dentro da ONG que suas possibilidades de troca foram ocorrendo. Antigamente ele utilizava as dependências de uma associação apenas como usuário, hoje em dia ele é chamado pela associação na qual viveu sua infância para trocar informações com as pessoas através de palestras. Quando isso aconteceria de outra forma? Para Lucas, poder gerenciar e ter conhecimento da epidemia de AIDS o possibilitou realizar trocas com pessoas, aumentou sua rede de comunicação, deu-lhe certo prestígio que antes não havia.

O reconhecimento de seus limites fez com que Lucas passasse a tratar o real mais concretamente decidindo mais conscientemente o que fazer, como prosseguir sua vida, que marcas deixar e que progressos fazer. Além do medo da morte física, Lucas teme ainda mais a morte civil, aquela que vai isolando o indivíduo da sociedade.

4.2.2 Análise

> Então era aquela questão, achava que a AIDS tinha cara... Bom, e práticas de risco mesmo porque se colocava em risco várias vezes é

> porque não se via em possibilidade de se infectar, achava que era uma coisa que tava muito distante...

No início da epidemia de AIDS os quadros clínicos observados eram realmente de pessoas debilitadas pelas doenças oportunistas advindas da baixa no sistema imunológico. Dessa forma, criaram-se estereótipos da AIDS que persistiram por muito tempo, e muitos ainda existem. Essa questão de que está na cara quem está ou não doente faz parte da representação da doença, como exposto por Sontag (1984). E o fato da doença ser encarada por Lucas como estranha, distante dele mesmo, vai ao encontro do que Sournia e Ruffie (1984) discorrem em seu livro, que toda doença estigmatizante é tratada como vinda de outro lugar, um lugar onde o próprio sujeito não se identifica.

Apesar de não se ver em risco de contrair a AIDS, Lucas submeteu-se periodicamente ao exame de HIV.

> ... foi a minha 8º sorologia para o HIV, as anteriores deram todas negativas, mas com uma série de preocupações com práticas de risco, algumas vezes não fazer o uso do preservativo ou sexo seguro, eu me sentia, em dada altura, precisando fazer esses exames pra eu me monitorar.

Sua fala é marcada pela ambigüidade, uma vez que ele se sentia em risco, mas não se protegia em todas as suas relações sexuais. Para Freud (1969e), o sujeito repete tudo aquilo que já passou da fronteira do reprimido para o comportamento do manifesto, são inibições, atitudes inúteis e traços patológicos de caráter. Assim, o paciente reproduz o que foi reprimido e não é lembrado, mas atuado. Pensando nisso, podemos supor que a sexualidade de Lucas, como uma questão na vida dele, uma vez que esta foi uma das primeiras coisas que ele questionou quando da sua enfermidade, ainda não estava resolvida. Dizemos sexualidade porque foi através dela que Lucas se expôs ao risco conscientemente.

Quando Freud (1969b) escreve sobre O Estranho que, no fundo, nos é familiar, ele coloca esta concepção de estranho próximo ao Complexo de Castração. Seria a exposição ao risco uma maneira de expor-se à castração no real para não mais temê-la no simbólico? Por que, afinal, Lucas sabia que estava correndo o risco de

infectar-se com uma doença incurável. Expor-se à castração, a uma doença mortal e incurável, que o remeteria aos seus limites enquanto sujeito, pode ter sido a forma encontrada por ele para reafirmar-se ou para transformar “algo assustador em algo estranho” (FREUD, 1969b, p. 303).

A descoberta de sua infecção despertou questões em sua vida que Lucas pensava já ter resolvido. A doença fez um corte em sua vida, propiciou-lhe um novo momento de reflexão, sacudiu suas certezas, como Nietzsche (2000), Freud (1969f), Kovács (1992) e Kübler-Ross (1977, 1988) apontaram. Saber-se doente possibilitou que Lucas olhasse para si com outros olhos, podendo, mais uma vez, trabalhar com seus conteúdos internos afim de ressignificá-los através dessa nova vivência.

> Então é uma sensação enorme de culpa, também a minha orientação sexual acabava me levando nesse tipo de pensamento, e se eu fosse heterossexual, se eu fosse uma pessoa, vamos dizer, um pouco mais normal dentro da minha sexualidade, então tudo aquilo que eu pensava que eu já tinha um pouco mais equilibrado e organizado dentro de mim veio à tona. E veio à tona assim de uma maneira muito culpabilizante e realmente até de (pausa) de querer desaparecer.

Lucas sente a angústia de ter que novamente olhar para o espelho e procurar a si mesmo. Inicialmente, essa vivência da doença trouxe consigo um sentimento de culpa por ser doente.

> ... então você quis, você procurou. (...). ... realmente acaba se infeccionando com esta doença quem quer.

Assim como Sontag (1989) e Klüber-Ross (1988) colocam que a representação da doença faz do doente um culpado, Lucas viveu na pele esta experiência. Principalmente, como já alertado por Sontag (1989), pela AIDS ser uma doença mortal e relacionada à sexualidade, portanto, contrair essa doença através da prática sexual parece ser mais fruto da vontade, como o próprio Lucas afirmou. Seu sentimento de culpa pode vir, exatamente, do fato dele pensar que se infectou porque quis. Aqui, não há um outro para pôr a culpa, apenas ele mesmo. E com isso, não só

seu corpo está condenado fisicamente, como também sua sexualidade, pois, ele mesmo se questiona a respeito da mesma pensando que se fosse heterossexual esta doença não o teria afetado. Se fosse mais 'normal' em suas práticas sexuais ele teria escapado desse destino de ser soropositivo. A ideologia dominante passada no início da epidemia aparece fortemente em seus dois discursos anteriores. Só pega a 'peste *gay*' quem quer. A noção de castigo pelos pecados cometidos está implícita nos questionamentos de Lucas, como nos alertou Sontag (1984).

Assim, sua construção narcísica foi totalmente abalada pela infecção não só no sentido de se ver finito, mas também, culpado por sua morte. Seus medos passavam pela questão da morte anunciada, da solidão, do preconceito e do questionamento da sua homossexualidade. Sua estrutura simbólica havia sido confrontada pela vivência de uma enfermidade incurável. Foram necessários 7 meses de trabalho para que Lucas pudesse vislumbrar outras alternativas de enfrentamento da doença, diferentes do completo desaparecimento.

No decorrer desses meses, a única pessoa com a qual Lucas podia compartilhar seus sentimentos foi seu parceiro.

> Ele foi a primeira pessoa a saber. Eu me senti naquele momento na obrigação de mostrar o resultado, porque queira ou não a gente vinha nos últimos 6 meses trocando muitos fluídos corporais, então se eu tava apresentando a sorologia positiva ele também poderia vir a apresentar. Então foi com essa pessoa com quem eu dividi todos esses medos, essas sombras, durante os 7 meses de silêncio.

Ao contar para seu parceiro, ao invés de ser abandonado, Lucas recebeu todo o apoio necessário e os dois passaram a enfrentar essa situação juntos, como até hoje. Ambos buscaram cada vez mais informações a respeito da doença na ONG que Lucas costumava prestar trabalhos. A partir deste ponto, suas idas a ONG eram constantes, Lucas passou a militar pelas causas da AIDS e através da militância pôde compreender melhor o que estava acontecendo com ele, como se cuidar e se preparar para as mudanças no corpo provocadas pela medicação.

Depois do seu namorado e dos 7 meses que se passaram, Lucas contou o seu diagnóstico para a família. Primeiramente, ele precisava saber mais sobre

a doença, coletar o máximo de informações possíveis para que ele próprio soubesse que havia alternativas de tratamento que possibilitariam a convivência com a doença, que havia esperanças e que ele não estava anunciando para si e para a família a proximidade de sua morte.

> ... enfim, o assunto naquele momento era tudo isso mas entre eu e ele, e o pessoal vendo toda essa movimentação. Então assim, essa construção de conhecimento ela acabou trazendo até a possibilidade de menos abalado pela questão da sorologia, num almoço de Domingo, a família toda já reunida numa coisa bastante comum, meus irmãos, meu pai e minha mãe, moram todos em (nome da cidade) é... aí com ... já se percebia que eles tinham uma curiosidade do que tava acontecendo né, porque tanto material, e pra cima e pra baixo, vivíamos em reunião de Conselho de Saúde, na época a gente tava querendo que o município disponibilizasse medicamento antiretroviral, o DDI pras pessoas do município, naquela época eram 150 pessoas que já precisavam de medicação, então toda essa movimentação nossa acabou instigando a família, que que esses dois tão fazendo, que que eles tão querendo né, aí até que chegou todo mundo e... vamos dizer mais equilibrado tudo isso, com menos dúvidas na cabeça, com informações mais cientificamente formuladas, aí acabei abrindo pra família.

Essa notícia foi um choque muito grande para família, mas Lucas disse ter explicado o máximo possível tudo o que estava acontecendo. Essa atitude de Lucas parece ter demonstrado sua preocupação com que todos estivessem bem informados a fim de que o peso da enfermidade fosse amenizado.

Sua família o apoiou, como sempre. Lucas sempre teve um bom relacionamento com sua família, o diálogo era constante. Mesmo quando ele percebeu, aos 12 anos de idade, que era homossexual, sua família o apoiou. Ele chegou a morar com seu namorado na casa dos pais por dois anos.

> Olha, minha família sempre foi assim a minha grande, meu grande oásis. (...) E a minha família sempre aportou todas as minhas escolhas, a minha maneira de ser no mundo.

Por esta fala podemos perceber o quanto o suporte de sua família sempre esteve presente em sua vida e a importância disso para Lucas. O compartilhamento de sua enfermidade com a família gerou certo sentimento de

proteção por parte de sua mãe, mas nada que Lucas não soubesse contornar. Ainda hoje, e como sempre, a família de Lucas se reúne em alguns finais de semana.

Apesar da representação da AIDS como sentença de morte próxima num primeiro momento, hoje em dia, Lucas a encara com maior naturalidade, como algo que faz parte da vida.

> ... mas hoje assim... a morte pra mim é mais um elemento dentro desse ciclo de vida e... quanto eu puder tá prorrogando, ou melhor dizendo, mantendo um determinado equilíbrio no meu organismo, no meu sistema imune com o vírus, e não é só o vírus que é hoje um dos grandes danadores dentro da minha saúde, é a questão da seguridade social, é a questão realmente do eterno desemprego né, tem outros fatores aí...

> ... então eu me encho de esperanças o tempo todo e pra mim... hoje... ela tá muito bem localizada e muito bem colocada, um dia a morte chegará, como vai chegar pra qualquer outro indivíduo, eu tenho tantas chances de manter pelo menos mais 10, 20, 30 anos de vida aí, e tomara todos eles com qualidade que é o que eu acredito que todo mundo deseja né... então, não é mais aquele patamar de medo e de paúra a até mesmo de se silenciar, é realmente de falar *olha, faz parte de todo ciclo e vai fazer do meu processo*, talvez, quase certeza, eu vou morrer de AIDS, mas também outros fatores aí, já que a vida é tão perigosa, podem acontecer no meio disso tudo né.

Essa sua busca por equilíbrio não corresponderia exatamente ao equilíbrio de estímulos, pois tal equilíbrio representaria a morte, mas a prevalência de sua pulsão de vida sobre a pulsão de morte, como a própria história de vida de Lucas nos mostra. Uma das formas pelas quais a família pode contribuir para que seu filho tenha maior pulsão para a vida é o estabelecimento de limites (SOIFER, 1983). Dada a escolha que Lucas faz pela vida, pode-se dizer que sua família obteve sucesso neste quesito, e mais, graças a isso é que, possivelmente, Lucas é capaz de fazer essa escolha. Seus sentimentos iniciais em relação à doença foram descritos como limitantes. Sendo assim, ao analisar os limites impostos, desta vez, pela doença, Lucas pôde reativar seus aparatos simbólicos no sentido de reconhecer-se castrado para, mais uma vez, a partir daí, poder desejar. É no vazio criado pela impotência que se faz a esperança, esperança essa que impulsiona Lucas para frente, que o mantém no

planejamento de sua vida. Apesar da marca de doente de AIDS, ele se faz igual ao reconhecer-se humano, e portanto, finito.

Anteriormente à doença, Lucas se define como muito inconseqüente. Já descoberta sua sorologia ele passou a refletir melhor sobre o que ele ainda queria da vida.

> ... parecia que a vida era uma linha que não tinha fim no horizonte. A vida parecia infinita, eu era bastante inconseqüente, eu fazia de tudo pra me manter dentro do teatro, das artes cênicas (...) enfim, eu vivia a vida adoidado (...) e como marco da minha sorologia, aí ela acabou me trazendo aí uma grande reflexão *o que que eu quero ainda desse ciclo*.

> comecei a ser um pouquinho mais estratégico, um pouco mais planificador das metas que eu queria alcançar, eu acho que isso também fez parte da maturidade né.

A doença se mostrou para Lucas como uma oportunidade para a reflexão. Uma oportunidade de olhar para traz e avaliar tudo o que havia sido feito e o que ainda valia a pena fazer. Nesse sentido, toda a energia de Lucas foi canalizada para os trabalhos dentro da ONG, para dentro do lugar onde ele havia encontrado suas respostas e se fortalecido para encarar a doença. Depois de alguns meses de silêncio, onde Lucas canalizou suas energias para que ele mesmo pudesse entender o que estava acontecendo, ou seja, depois de recolhidas suas energias para o seu ego, Lucas as investe em algo fora de si mesmo, em um objeto que acaba por compor sua rede social de apoio. O suporte de várias pessoas contribui para que o indivíduo supere o momento de doença e enfrente essa situação com maior controle sobre sua vida (ADAM; HERZLICH, 2001).

Essa questão do controle parece ter sido importante para Lucas, pois, ele relata que sua busca por conhecimento relacionado à enfermidade remetia a um maior controle sobre sua vida e, consequentemente, sobre sua doença. Não era a doença que ditava as regras de sua vida e sim ele próprio, ele pôde se fazer sujeito de si mesmo.

> .... é isso que eu coloco pra você, quanto mais gerenciar e ter esses conhecimentos e poder burlá-los, e poder significá-los o tempo todo, ele

> acaba trazendo aí isso que eu chamaria de um determinado controle da sorologia e da doença. Não deixar ela maior do que o Lucas, indivíduo no mundo. Então esses conhecimentos acaba me dando esse patamar a mais aí, pra poder olhar pra ela e falar olha, você é um vírus que é um cristalzinho do tamanho de não sei o que que não dá pra ver com o olho que, de repente, ele vai me tirar uma série de potenciais e possibilidades que eu vejo no meu projeto ainda de vida. Então, a sorologia pra mim, com todas essas informações, ela acaba me trazendo um controle dela, mais do que a sorologia eu sou doente de AIDS hoje, eu tomo medicação antiretroviral desde 97, então quer dizer... é... eu acabo ficando maior realmente do que muitas vezes as pessoas, na maneira delas olharem porque o estigma existe ainda, a maneira... a ... algumas pessoas ainda tenta... tratam você como se fosse a criatura mais frágil do mundo né, uma coisa que perturba e desagrada bastante a minha pessoa, e aí a gerência desse conhecimento me dá muito mais aporte e fortaleza realmente pra falar olha, tenho essa doença crônica sim mas eu tenho toda uma possibilidade no meu caminho de vida aí que eu sei onde é que pode dá tudo isso né, e o quão importante de repente essas informações...

Seu monitoramento freqüente sobre seu organismo demonstra sua atenção para com o seu próprio corpo e à doença, mantendo-o na concepção de possuir certo controle sobre ela. Através da ONG e de todo o trabalho feito dentro da instituição, Lucas conseguiu reconquistar o controle de sua vida, ele é quem manda. Desta forma, Lucas afirma que ele não é a doença em si, nem o portador da morte como dizia Kübler-Ross (1988), ele é um ser humano, ele é um sujeito. Esse controle também é almejado como forma de dar um sentido para a sua vida. A busca de sentido é a busca por uma nova identidade, ou melhor, por uma identidade ressignificada, dada as circunstâncias. É a busca por novos objetos externos que possam servir de investimentos libidinais para este ego renovado (ROGRIGUES; CAROSO, 1998).

A aquisição de conhecimento passou a ser uma forma de empoderamento[5] do sujeito, uma força a mais em busca de uma reconstrução do narcisismo abalado pelo reconhecimento da própria morte (CABAS, 1982).

> Então essa possibilidade de troca, de informações, de conhecimento realmente, ela acaba se tornando um fator ai de, de, de determinado prestígio né, isso é muito interessante, não tô falando que é a sorologia,

[5] É uma abordagem que coloca as pessoas e o poder no centro dos processos de desenvolvimento. É um processo pelo qual as pessoas, as organizações, as comunidades assumem o controle de seus próprios assuntos, de sua própria vida e tomam consciência da sua habilidade e competência para produzir, criar e gerir (ROMANO; ANTUNES, 2002).

> não tô falando que é o HIV, mas é o Lucas desafiando os limites de sua vida (pausa) em assumir esses desafios, em não vê-los como limite realmente mas como possibilidade de transmutar, de transformar tudo isso, é a parte muito mais interessante.

Com isso, parece que Lucas faz uma tentativa de recuperar a onipotência própria do narcisismo a fim de poder prosseguir com a sua vida com uma postura de sujeito, isto é, não permitindo que o reconhecimento da própria morte o paralise. Dessa forma, ele procura viver uma vida normal, dentro das novas condições em que se encontra. Sonhos? Sim, muitos. Sonho da casa própria, de ser reconhecido como gestor em direitos humanos, enfim, Lucas sonha em ter o tempo suficiente para poder realizar ainda o que deseja, para deixar suas marcas.

4.3 ENTREVISTA REALIZADA COM EDUARDO

4.3.1 Resumo

Eduardo é um homem homossexual de 45 anos, com o 2º grau completo, soropositivo desde 1997 e que durante alguns anos foi travesti e exerceu a profissão de profissional do sexo. Segundo ele, para ser travesti e profissional do sexo tem certo tempo, como a carreira de modelo, depois dos 30 anos fica mais difícil.

Ele foi infectado através de relação sexual sem camisinha, em um relacionamento fortuito com um rapaz em uma festa de rodeio ocorrida na chácara de um amigo. Segundo Eduardo, esse rapaz era o peão mais bonito e flertado da festa, e Eduardo se sentiu privilegiado ao ser paquerado por ele. Quando houve a oportunidade da relação sexual, Eduardo descuidou-se da proteção e, apesar de ter levado camisinha, ela estava longe de seu alcance e Eduardo não quis parar para pegá-la. Algum tempo depois desse episódio, Eduardo ficou sabendo que esse rapaz havia morrido de AIDS. Ele estava em uma roda de amigos onde havia um parente desse peão. Esse parente comentou que o rapaz tinha morrido de AIDS. Foi um silêncio total, Eduardo ainda brincou que ficara viúvo, para aliviar o clima. Quando apenas ele e mais dois amigos ficaram na roda, Eduardo comentou que iria fazer o teste. Um de seus amigos ainda falou que não acreditava que Eduardo não tinha usado camisinha, mas ele respondeu que depois de 3 dias de festa ele já tinha até esquecido onde estava o preservativo. Foi então que ele fez o seu 2º teste de AIDS e deu positivo. O 1º teste ele havia feito quando voltou da Europa e havia deixado de ser travesti, e deu negativo.

É interessante frisar que durante o tempo em que Eduardo foi profissional do sexo, ele nunca adquiriu nenhuma doença sexualmente transmissível, muito menos o HIV. Ele dizia se cuidar muito e que na época em que ele fazia programa era só tomar um banho que estava tudo limpo de novo. Antes da AIDS esta era sua noção de cuidado, após a AIDS ele passou a utilizar o preservativo com todos os seus clientes. Ele alertou para o fato de que a AIDS não tem cara e nem classe social, já que o rapaz com quem havia mantido relação era bonito, parecia saudável e rico.

Na época em que Eduardo se infectou, ele já trabalhava com prevenção e sabia dos riscos que corria mas nunca se culpou ou culpou o rapaz, como ele mesmo disse, '*quando um não quer dois não briga'*. Eduardo conhecia as pessoas que trabalhavam no posto de saúde no qual ele coletou sangue para fazer seu 2º exame. Ele comentou que todos ficaram muito mobilizados e adiaram um pouco para dar o resultado para ele, sempre que Eduardo perguntava do teste o pessoal de lá dizia que estava para chegar. Ele próprio disse não ter ficado chocado, quem mais se apavorou foi sua mãe e seus amigos que sempre choravam quando ele dizia que era soropositivo. Para Eduardo foi mais difícil saber que um grande amigo dele era soropositivo do que a sua própria soropositividade. Ele pensava que a vida tinha que continuar.

Ele nunca teve nenhuma doença oportunista e se sente muito bem, mas já toma medicamento. Trabalha bastante na ONG que fundou depois de ter trabalhado muitos anos em uma outra ONG também bastante atuante no município em relação às doenças sexualmente transmissíveis e AIDS. Diz viver estressado com as questões do município e do estado em relação às DSTs/AIDS. Apesar disso, sua carga viral está sempre em um bom nível, parece até que ele tem que estar sempre estressado e atarefado dentro da militância para manter seu quadro clínico estável. Eduardo acredita que o que lhe dá forças para não se deixar abater pela doença é a militância, é estar sempre ocupado com as questões da doença em âmbito regional e estadual, representando as diversas camadas da sociedade, inclusive travestis, *gays*, lésbicas e bissexuais. No entanto, ter trabalhado com estas questões antes mesmo de saber-se soropositivo não contribuiu para que Eduardo encarasse melhor a doença; ele acredita que tal fato o mantém forte mas não o ajudou a perceber a doença de outras formas, mesmo porque a AIDS era muito recente então e nem sempre o que as pessoas pregavam era na realidade o que elas faziam.

Eduardo pensa que o que o ajudou a enfrentar a doença foi começar a perder os amigos mais próximos e queridos. Soma-se a isso o fato dele ter trabalhado por 5 anos com mães e seus respectivos filhos soropositivos. Na época deste trabalho, era muito difícil acontecer da criança negativar, por isso, muitas morriam. Foi um tempo de sofrimento. Depois disso, ele passou a trabalhar com travestis porque ele achava

que havia muita discriminação da sociedade, e por ser do meio, Eduardo queria fazer alguma coisa para mudar isso. São esses desafios de luta contra a AIDS e a discriminação no município e no estado que dão força para que ele prossiga e possa encarar bem a sua própria enfermidade.

Eduardo freqüentou por muito tempo o setor de Moléstias Infecciosas do hospital do município para cuidar e visitar amigos doentes de AIDS. Ele vivia na capela do hospital rezando por eles. As mortes de pessoas próximas eram tão freqüentes que quando Eduardo passava algum tempo sem ir ao hospital e depois retornava, as moças que serviam café sentiam sua falta. Ele diz ter um álbum de fotografias em sua casa que ele apelidou de 'álbum das finadas' porque só tem ele vivo. Muitas pessoas que ele pensava serem mais fortes fisicamente do que ele próprio, pegaram a doença e morreram em 6 meses. Isso o intriga, afinal, ele já está há 9 anos convivendo com a doença e diz não entender o porquê dessas diferenças.

Logo que Eduardo se descobriu soropositivo, ele falou para a família do seu melhor amigo, para sua mãe e para as pessoas com quem trabalhava na ONG. Ele disse nunca ter tido problemas em relação a isso com nenhuma dessas pessoas. Para contar para a sua mãe ele viajou até a cidade onde sua família morava, reuniu todos (pais, sobrinhos, cunhados) e falou de sua doença. Eduardo diz ter uma ligação muito forte especialmente com a sua mãe. A reação da família foi o choque. Foi feito inclusive um seguro de vida e funeral para Eduardo após a notícia; sua mãe tinha medo que ele morresse em qualquer lugar e fosse enterrado como indigente. Eduardo comenta que já morreram umas 50 pessoas do grupo dele do seguro e ele ainda está aqui. Seu pai ficou neutro nesta história.

Seu pai, Eduardo e um irmão não se davam muito bem desde que souberam que Eduardo era travesti. Mas hoje em dia eles resolveram suas diferenças e mantém um bom relacionamento, não só entre eles mas entre todos da família. Sempre que pode, Eduardo os visita. Após a notícia de sua enfermidade eles passaram a ser mais preocupados com a sua saúde, procuram cuidar um pouco mais de Eduardo. Hoje em dia sua atuação na militância é motivo de orgulho para o pai.

Eduardo lembra dos amigos que perdeu e o sofrimento que eram as doenças oportunistas quando ainda não havia muito que fazer, a doença significava

muita dor. Ele diz não deixar transparecer essa dor para poder passar uma imagem melhor para as pessoas que vivem com AIDS, mesmo porque quando ele deixa aparecer alguma tristeza a produtividade em sua ONG parece diminuir. No entanto, para ele próprio, a doença não significa dor, ela representa a dor pela perda de amigos, mas em sua própria enfermidade ele diz não haver sofrimento. Eduardo disse não se ver naquele 'pijaminha' de hospital sofrendo com as doenças oportunistas advindas da soropositividade, não se vê doente ou morrendo de AIDS, ele sempre diz que morrerá de enfarto.

Para Eduardo é muito suspeito a cura da AIDS ainda não ter sido encontrada. Ele comentou que a AIDS dá muito lucro, portanto, o descobrimento de uma vacina pode estar sendo atrasado justamente para que vários laboratórios ganhem uma fortuna com as patentes de medicamento. Muita gente está sofrendo enquanto outros estão ganhando com a epidemia. Eduardo não sabe se ainda estará vivo para ver o surgimento de uma vacina efetiva contra a AIDS.

Eduardo diz que sua vida melhorou após o descobrimento de sua doença porque antes ele não se preocupava com nada. Veio de família de classe média, sempre estudou em colégios pagos, vivia uma boa vida sem se importar em economizar, em construir família. Hoje ele é mais preocupado com os rumos de sua vida, transformou-se em um profissional respeitado em várias instâncias municipais e estaduais, já tem sua casa própria, não bebe, não fuma, não se droga. Se não fosse isso, Eduardo pensa que ainda estaria dependendo da mesada dada pelos pais, vivendo a vida sem regras, desmedidamente, sem fazer nada produtivo.

Na primeira ONG onde trabalhou, Eduardo foi uma das pessoas à frente dos projetos desenvolvidos. Já na ONG onde está atualmente, ele próprio a fundou. Seus trabalhos dentro desta instituição sempre o mantém ocupado, brigando por seus direitos e pelos direitos de outros cidadãos. Ele sempre foi uma pessoa que expõe o que pensa para quem quer que seja. Dessa forma, ele ganhou o respeito de alguns e a antipatia de outros. Inclusive, a razão que o fez sair da primeira ONG foi justamente uma diferença de objetivos na coordenação da instituição. Seu maior medo em relação ao futuro da ONG que fundou é que em sua ausência ela esmoreça, que não tenha ninguém de pulso firme que possa levá-la adiante. Porém, esta militância interminável

começou a cansá-lo um pouco. Ela tirou um pouco da sua liberdade, do seu lazer. Eduardo gostava de caminhar, sair com os amigos. Hoje em dia está sempre muito cansado para isso, ou então quando sai é abordado na rua para discutir problemas do município. As pessoas pensam que ele resolverá tudo. Isso o incomoda. Tudo que começa a ficar exagerado não é bom.

Apesar disso, sua ONG representa tudo para a sua vida, e seu ideal é permanecer sendo franco no trato com as pessoas e na militância. Para sua vida particular, Eduardo sonha em se tornar vereador do município e viver um grande amor.

4.3.2 Análise

> ... ah, depois de 3 dias de festa, ai não lembrei onde tava a camisinha lá na casa e a casa tava lá onde a festa tava lá e eu não quis... e o rapaz era tão lindo, saudável, dois olhos verdes (risos) aquela coisa de quem vê cara não vê AIDS, que hoje eu sempre né, eu uso isso.

A representação da AIDS no início da epidemia quando se via pessoas extremamente debilitadas, fez com que Eduardo não se preocupasse com a proteção. Além daquele momento de prazer do qual ele não poderia abrir mão, já que o rapaz era tão cobiçado e bonito. Essa experiência serve hoje de aviso em seu trabalho dentro da ONG que fundou e atua.

Pelo discurso de Eduardo, parece não haver sofrimento na vivência de sua enfermidade. Ele trata a AIDS como algo que estava escrito em seu destino e teria que ser vivenciado.

> Não, nada, mas ai eu queria uma hora arrumar um jeito de fazer um sofrimento da minha AIDS mas o povo nem acredita (risos).

> Mas acho que era uma coisa que eu tinha que passar e ai vim ser militante da causa...

> Minha mãe fala que isso não é coisa de se fazer brincadeira, mas eu sempre tive a cabeça muito boa.

A reação que Eduardo teve frente à enfermidade foi surpreendente para muitas pessoas, especialmente, sua família. Desde então, ele sempre trata da própria doença em tom de brincadeira. Mas, apesar disso e sem nunca ter tido uma doença oportunista, Eduardo toma seus medicamentos regularmente. O que nos demonstra que ele não está negando a doença, mas procurando lidar com ela através da militância e, assim, continuar vivendo com o objetivo de realizar seus planos.

> ... na época eu acho que quem mais se apavorou foi minha mãe, meus amigos, e... e eu não (risos) porque quase todo mundo quando eu comentava chorava, e eu assim um dia que eu fiquei assim meio triste mas eu achei que a vida tinha que continuar.

Eduardo não se deixou abater pela notícia. Pelo contrário, se antes ele já estava envolvido com o trabalho em ONGs, depois do diagnóstico seu envolvimento tornou-se sua vida. Ele passou a aceitar uma porção de trabalhos, e até fundou uma nova ONG.

> ... e o meu CD4 é problemático, se eu fico muito sossegado, largo um pouco as atividades, ele abaixa, eu tenho que tá correndo, estressado e brigando né, com Deus e todo mundo, pra que né as pessoas que vivem com AIDS tenha qualidade, e as pessoas do movimento de *gays* e travestis que eu trabalho em (nome do município). Então eu vivo assim. E ai às vezes eu fico indignado com algumas pessoas que adoecem tão fácil, larga, deitam, ai tô com AIDS, nossa! Primeiro, que eu detesto me sentir coitado ou alguém ter dó de mim né...

Parece que a maneira pela qual Eduardo enfrenta sua enfermidade é o trabalho. Seu objeto de investimento libidinal é a militância. Dessa forma, ele parece sustentar-se enquanto sujeito, mantendo a onipotência própria do narcisismo, já que ele se compromete com milhões de coisas diferentes, representando diversas camadas da população e diversas instâncias governamentais. Em sua fala anterior, Eduardo expressa sua dificuldade em se colocar na posição de objeto. Ele está sempre como sujeito e não assujeitado ao desejo do outro (CABAS, 1982). Dessa forma, ele toma as rédeas de sua vida e não permite que a doença o guie.

Em tudo que ele se compromete, ele precisa ser o primeiro, nada de segundo lugar para Eduardo. Tanto que ele comentou que no seu tempo de profissional

do sexo ele nunca pegou nenhuma DST, mas quando pegou também foi o “máximo”, aquela que não tem cura. E ele até brinca dizendo que não o chamem para ser vice, que vice ele não quer ser, se for para representar algo que ele seja o presidente.

> ... é uma coisa super interessante eu também nunca peguei nenhuma DST no meu tempo de profissional do sexo, e assim eu sempre brinco aqui no (nome da ONG) que quando peguei também peguei o máximo do máximo né, aquela sem cura (risos), aquele babado todo, por isso que eu falo pra você que eu gosto de grandes desafios né.

Seu trabalho parece representar esses desafios que Eduardo tanto preza. É por meio do trabalho que ele se realiza, produz. Há uma pulsão de vida em seu interior o sustentando nessa empreitada. Apesar disso, Eduardo não acredita que seu envolvimento anterior dentro de uma ONG/AIDS tenha contribuído para que ele encarasse a doença sem maiores sofrimentos, porque tudo relacionado à AIDS era muito recente naquela época. Ele nos fala de outros possíveis fatores.

> ... eu acho que o que me ajudou é... foi começar a perder pessoas muito queridas...

> eu acho que é os desafios que eu resolvi enfrentar e querer mudar no município, no estado, é que me dá força.

Mais uma vez, o trabalho de luta contra a AIDS é colocado como marco de sua força, além da perda de pessoas próximas. Possivelmente, apesar de Eduardo não ter comentado nada a respeito da idéia de morte e sua própria doença, a perda dessas pessoas queridas poderia remetê-lo a essa questão inominável, como já nos dizia Mannoni (1995).

Quando questionado a respeito da maneira como ele encara a sua doença, demonstrando menos choque, Eduardo responde:

> Cê sabe que é uma boa pergunta e nós um dia vamo estudar isso pra responder também, todo mundo me pergunta a mesma coisa, inclusive a minha mãe que diz que eu não esquento a cabeça nem com isso, mas eu realmente... não sei.

> ... não sei de onde que saiu essa força que eu tenho né, cuidei e perdi muitos amigos dentro daquela MI do Hospital, teve um tempo que, nossa, eu chegava nas capelas, as mulher servem café, o povo dizia nossa, você sumiu (risos) é.

Essa é uma questão também para o próprio Eduardo. Ele nos dá indícios de que a perda de pessoas contribuiu para que ele despertasse a força necessária para enfrentar a doença. Parece ter sido através da morte desse outro próximo que Eduardo pôde olhar para sua própria doença como a possibilidade de sua morte e decidir fazer algo a respeito para retardá-la ao máximo. E assim, ele foi procurando deixar o sofrimento para longe dele, fazendo brincadeiras sempre que possível, numa tentativa de manter-se saudável e não morrer tão rápido como tantos outros. A concretude da doença se presentificou com a perda de pessoas queridas. Foi através dessas perdas que a castração se fez presente, e não através da doença em si. Ao perder o outro, perde-se a si mesmo, uma vez que nos construímos a partir do olhar desse outro (CABAS, 1982).

> ... tinha amigos que era muito mais fortes do que eu, principalmente quando eu era profissional do sexo, nossa que era um pau pra toda obra e descobriram que tavam com HIV e 6 meses, em menos de 1 ano morreu...

Há um espanto por parte de Eduardo de ter visto pessoas que ele considerava tão mais fortes do que ele sucumbirem à doença e ele não. Talvez isso tenha contribuído para que ele se sentisse cada vez mais empoderado, envolvendo-se em mais e mais tarefas, como forma de manter-se vivo. É a tentativa de permanecer onipotente enquanto sujeito para fortalecer-se e lutar contra a doença. Eduardo coloca que apesar de ter o gênio ruim, é uma pessoa de bem com a vida, não se deixa abater.

A postura de Eduardo frente à AIDS não é de alguém que se julga doente, muito pelo contrário, ele não se considera um doente.

> Mas você sabe que eu, Eduardo, não consigo me ver naquele listadinho (roupa do hospital), já avisei quando for vou levar o meu bonitinho que eu tenho lá em casa, que aquilo deixa qualquer um deprimido, mas

> nunca me... nunca me assustou não, só se começar de agora pra frente, até agora eu sempre levei numa boa né, então assim, não me vejo doente, eu sempre falo que eu vou morrer de enfarto.

Essa questão de não se considerar doente é repetida por Eduardo muitas vezes em seu discurso. Ele não nega a doença, mesmo porque toma os medicamentos necessários e milita na área, mas não se deixa levar pelo que a AIDS poderia representar em sua vida. Pelo contrário, ele transforma sua doença em uma causa e prossegue com os projetos de sua vida.

Além de Eduardo não sofrer pela sua própria enfermidade, ele pensa que foi até melhor adquiri-la. Sem ela Eduardo estaria na mesma vida desmedida que sempre levou. Através de sua enfermidade ele tomou maior visibilidade política dentro do município, passou a viver uma vida mais saudável, sem drogas, procurando cuidar de sua saúde. A AIDS significou, para ele, um reencontro de si mesmo, uma possibilidade de construir novos laços sociais (ADAM; HERZLICH, 2001).

> ... eu levei ela numa boa, ela não dói tanto em mim não.

> ... e ai assim as pessoas quando eu respondo que mudou pra melhor as pessoas me olham chocada e não... porque se não tivesse acontecido nada eu continuava o boa vida, bebendo, usando droga, né, então eu acho que... não estaria nem vivo...

A AIDS foi um marco entre sua vida desregrada de antes e os planos que Eduardo gostaria de realizar. Ela representou aquela parada para a reflexão (NIETZSCHE, 2000; FREUD, 1969f; LABAKI, 2001). Uma de suas maiores preocupações relaciona-se a continuidade do movimento em sua ausência.

> ... eu tenho muito medo de um dia eu sair e o movimento não levar adiante, minha preocupação é essa, acho que é por isso que eu tenho tanta força pra mim ai poder ficar o maior tempo ou é... as pessoas que eu acho que tem né, pique, pra, pra tocar isso aqui, estejam já bem estabelecidas pra que eu possa descansar porque já tá me dando um pouco de canseira né.

> ... e hoje o que me preocupa é eu não vê luzes né, porque acha, meu Deus do céu, posso ser esquecido...

Esta preocupação de Eduardo é genuína, já que a ONG *é tudo* em sua vida, é o modo pelo qual ele deseja ser lembrado, mesmo depois de falecido. É o modo que ele encontrou de deixar sua marca.

Em sua trajetória de vida, Eduardo sempre teve muito apoio de sua família. Ele nunca esteve sozinho. Esse apoio incondicional de todos ao longo de sua existência, principalmente de sua mãe, pode tê-lo fortalecido para enfrentar situações como a AIDS. Sua família já havia passado por outras situações conflitantes, como a descoberta da homossexualidade de Eduardo, que conseguiram elaborar. Portanto, de certa forma, as situações de crise anteriores à doença de Eduardo contribuíram para que a família pudesse elaborar melhor a vivência dessa enfermidade, assim como contribuiu para que Eduardo pudesse experienciá-la de forma mais amena, uma vez que havia o suporte familiar para tal (PINCUS; DARE, 1987).

> ... liguei pra minha mãe pra falar que eu tava indo que eu precisava contar uma coisa, a ligação que a gente tem é muito grande, quando um não tá bem a gente se descobre, um liga pro outro sabe, a gente tem esse lado muito forte, sempre desconfiei que eu não era filho da família mas a ligação minha com a minha mãe e uma mancha de família que só meu vô tinha e um tio meu tem e eu tenho chegamos a conclusão que eu sou filho, não tem que fazer teste de DNA, (...) contei pra minha mãe porque eu acho que é família que vem em primeiro lugar, e as pessoas da ONG que eu já trabalhava...

O relacionamento de Eduardo com seu pai era difícil, mas hoje eles se respeitam e seu pai sente orgulho do filho.

> Eu, meu irmão e o meu pai com essa questão da sexualidade a gente tinha umas birrasinha né, de eu ser homossexual assumido, ter sido travesti, mas depois eles foram caindo a ficha dos dois, as minhas sobrinhas começaram a cobrar muito, um tempo ai eu apareci numa matéria em cadeia nacional então o telefone lá de casa começou a tocar muito e meu pai falou pra minha mãe assim, mas como ele nunca deu o braço a torcer, nossa, eu morro de orgulho desse menino hoje, né, vendo eu com essa militância, e ai meu irmão ligou ah, eu vi o Eduardo.

Quando questionado se Eduardo contou para seu pai também, ele respondeu:

> Ficou, não, quando eu convoquei família, quando eu falo... papai, mamãe, irmão, cunhada e sobrinhos, todo mundo junto.

Não foi fácil para a família de Eduardo receber essa notícia, não havia muitos recursos médicos para a doença na época, todos ficaram pensando que ele iria morrer logo, foi um choque, porém, todos olharam de frente a enfermidade de Eduardo e passaram a conviver com ela. Assim como Kübler-Ross (1988) havia dito que muitos dos seus pacientes só encontraram carinho e apoio após a AIDS, parece ter acontecido o mesmo com Eduardo, principalmente em relação ao seu pai. Sua mãe sempre foi presente em sua vida, bem como suas sobrinhas, mas a qualidade do relacionamento parece ter melhorado com o seu irmão e com o seu pai.

Hoje em dia, Eduardo tem a expectativa de duas coisas para a sua vida: um grande amor e ser vereador do município onde mora. E em relação a esse grande amor Eduardo foi bem enfático, insistindo várias vezes nessa questão. Sua busca por um companheiro pode refletir sua solidão. Pode nos dar um indício de que ele reconhece seus limites, já que ele precisa de um outro. Finalmente, depois de se vangloriar tanto em seu discurso por enfrentar sua AIDS de cabeça erguida, sem deixar que ela o derrube, Eduardo se mostra falível. Sua verbalização insistente por um grande amor seria a alternativa que preencheria o vazio deixado pela doença. Um vazio que evidencia a castração, o corte feito no sujeito dizendo que ele não pode tudo. Através do outro foi que Eduardo percebeu seus limites e é através desse outro que ele busca, novamente, reestabelecer-se.

> ... e eu acho que eu tava querendo um grande amor, eu acho que agora chegou a época... sabe, de ter alguém do meu lado pra di...

> ... eu não quero soropositivo não porque eu não quero gente dividindo o meu armarinho com o meu medicamento, ai, Deus me perdoe, eu não quero tra... só se eu achar um com a cabeça igual a minha, ai tudo bem, agora, ah, porque eu falo sempre tem o doente de AIDS e o

> aidético de cabeça é esse que eu não quero lá em casa né, então, nem da minha idade também porque eu não sou previdência social que tá querendo véio lá em casa, eu quero uma coisa mais nova, mais suave, que não fique reclamando de dor, que tem que comer isso, eu tenho que fazer aquilo no cardápio porque os osso dele tá ficando muito fraco eu também... não quero lá em casa, também não quero nenhum moleque, a faixa ai de 25 a 30 né, que é uma faixa boa, ah, e aí tem que ter um cartão de... bom né, porque eu posso tá passando ele em qualquer lugar (...). Então ai você já vê que a gente vai chegar a conclusão que eu vou continuar sozinho (risos). Não mas é brincadeira, mas eu tava querendo alguém, sabe, que não fosse muito tapado também, não eu tenho até arrumado uns namorado mas o meu sucesso incomoda meu namorado lá em casa e eu não sei se... (...). Então não tem dado certo arrumar namorado, mas eu queria sim ter alguém...

Sua vida particular parece não estar casando bem com sua vida profissional. E Eduardo não pretende parar seu trabalho por isso, pelo contrário, ele quer ser uma figura ainda mais importante para o município: vereador. Ele já vem lendo regimentos de partidos políticos para poder escolher outro partido, que não o antigo PT, para se filiar. Filhos não são uma opção, mas ele deseja deixar sua marca na história através do seu trabalho.

4.4 ENTREVISTA REALIZADA COM CRISTINA

4.4.1 Resumo

Cristina é um rapaz homossexual de 41 anos de idade com o 2º grau incompleto, foi travesti por algum tempo e disse, com um sorriso, que seu sexo é indefinido. No decorrer de sua vida ela desenvolveu várias atividades. Já foi cabeleireira, bailarina, enfim, já passou por muitas áreas de trabalho. Atualmente está desenvolvendo um projeto na ONG onde trabalha. Há 10 anos é soropositiva, e há 7 anos passou a fazer tratamento. Sua via de infecção foi a relação sexual desprotegida. Cristina falou que em 1981, ela ainda não era suficientemente informada a respeito da doença, ela sabia sim que era uma 'peste *gay*', que o melhor meio de proteção era o preservativo, mas aí já era tarde, a infecção já havia acontecido. Passou alguns anos sem tratamento e adoeceu.

Mesmo antes de ficar doente ela já se interrogava a respeito de uma possível contaminação. Cristina era profissional do sexo e por mais que se cuidasse, havia sempre um questionamento, uma camisinha que podia estourar, por exemplo. Quando ela trabalhava fazendo programas em 1981 ela não tinha acesso a preservativo, só passou a usá-lo a partir de 1996. Ela se considerava uma criança aprendendo as novidades em 81. Foi muitas vezes para a Europa, e nessas idas e vindas, quando ela se deu conta, já estava infectada.

Descobrir que se tem uma doença que não tem cura foi terrível para Cristina. Ela tinha duas possibilidades: morrer ou viver. Ela optou por viver e começou a tomar os medicamentos. Apesar dos efeitos colaterais dos remédios, Cristina tem uma vida razoável, hoje ela olha para frente e segue seu caminho. Uma vez descoberta uma doença como essa, dali para frente, segundo Cristina, você deseja que sua vida seja útil. Seu trabalho dentro da ONG a ajuda nessa tarefa. Informando outras pessoas a respeito dos modos de contágio do HIV, é uma forma de esquecer um pouco a sua própria doença ajudando os outros a não contraí-la. Quando Cristina fala em esquecer, ela está querendo dizer esquecer de tudo o que ela passou por conta da AIDS e não esquecer do seu tratamento. Não é algo que você possa esquecer, já que se deve

tomar uma porção de medicamentos e cada um na sua hora. Mas o que Cristina deixa para traz são os momentos difíceis que ela enfrentou quando esteve doente de AIDS. As doenças oportunistas quase a mataram. Suas pernas ficaram paralisadas, ela ficou internada por muitos meses até que pudesse ser atendida em domicílio. É por isso que Cristina não quer mais passar. E é por isso que ela aderiu ao tratamento corretamente.

Ao descobrir-se soropositiva, Cristina sentiu-se uma coitadinha, tinha certeza de sua morte. Mas foi quando caiu de cama que ela aprendeu a viver melhor e gostar mais de si mesma. Foi um aprendizado feito no susto, como ela mesma disse. Além disso, o que a ajudou a enfrentar esse caminho árduo foi sua família. Cristina comentou que sem eles não seria possível sobreviver, eles foram uma grande âncora em sua vida. Sua família já tinha conhecimento de seu trabalho na ONG antes mesmo de ser infectada e sempre o apoiou. Durante um tempo em que a ONG não tinha sede, as oficinas eram realizadas em sua casa, junto da família, já que Cristina mora com sua mãe.

Durante sua vida de profissional do sexo, Cristina não parava em casa. Vivia viajando. Quando ela voltou da Europa e conseguiu comprar sua casa, ela a comprou do lado da casa de sua irmã. E após a sua doença, quando Cristina estava bem debilitada, sua mãe veio morar com ela. Desde então, todo cuidado é pouco para a sua família. Eles que a levavam para o hospital e de lá para casa. Foi assim por 3 anos. Quantas vezes eles fizeram esse trajeto! Cristina chegou a ficar desacreditada no hospital, ninguém apostava que ela viveria. Passou por coma, convulsões, paralisia. E sua família sempre por perto. As doenças oportunistas são a parte mais triste da AIDS, segundo Cristina, e ela coloca que sem o apoio de sua família ela não estaria mais aqui. Claro que foi um desespero para todos saber que ela estava doente. Mas todos a acolheram de braços abertos.

Anteriormente à sua doença, Cristina não tinha um relacionamento muito presente com sua família. Ela saiu de casa com 13 anos para dançar balé. Seu professor a ajudava muito com a alimentação. Só não dava um teto para Cristina dormir, de resto ele fazia o que podia. Foi uma época que ela passou a viver na rua. Sofreu muito, mas aprendeu a viver. Apesar das dificuldades, ela sempre pensava em ser alguém na vida e prosseguia. Quando Cristina largou do balé, foi para a Europa e lá

ficou por muitos anos, indo e vindo para o Brasil. Ao se descobrir soropositiva foi que Cristina resolveu permanecer por aqui. Foi quando houve maior aproximação entre ela e sua família. Por isso, Cristina diz que depois da AIDS seu relacionamento com a família melhorou.

Para Cristina o sistema imunológico anda junto com o sistema depressivo, se você está mal da cabeça seu corpo reage, é por isso que se deve trabalhar, fazer trabalhar a sua cabeça para sempre estar bem.

No momento em que Cristina soube de sua doença ela não contou para ninguém. Ela pensou que ia ficar doente, morrer e acabar. Mas não foi assim. Ela teve que continuar. Mesmo sua família só soube de sua doença quando ela ficou doente e eles a ajudaram. Sua escolha por não contar a ninguém passava pelo medo de sofrer discriminação. Na época, o preconceito era enorme, não se tomava nem água do mesmo copo. Ela não queria passar por isso. Mas hoje em dia Cristina diz que sua doença é companheira, está sempre ao seu lado, apenas com a preocupação de não se tornar escrava dessa enfermidade. Sua carga viral está indetectável já há algum tempo e ela se cuida tomando os remédios e as precauções necessárias cotidianamente. Se continuar assim, ela disse poder viver por mais muitos anos. De uma vida sem medidas, Cristina passou a ter uma vida regrada, adaptando-se ao preservativo e aos cuidados necessários. De qualquer forma, mesmo com os efeitos colaterais dos remédios, Cristina não se esquece de viver para si mesma.

Antes de se tornar soropositiva, Cristina já trabalhava em ONG, se envolvia com trabalhos voltados para a prevenção. Na época em que ficou doente, colaborou com a fundação de uma nova ONG, juntamente com algumas pessoas da ONG que trabalhava anteriormente. Ela sente que a instituição é um pedaço dela. Dentro do seu trabalho, Cristina procura estar informando as pessoas, fazendo a sua parte, para que mais adiante ela, assim como outros, não possa ser culpada de não ter feito nada para impedir que a AIDS se alastrasse. É dessa forma que Cristina se insere na sociedade.

Sua maior expectativa na vida é viver o suficiente para ver uma vacina contra o vírus HIV. Mesmo que ela não possa recebê-la. Só o fato de saber que a vacina existe faria com que Cristina morresse feliz.

4.4.2 Análise

Ao se deparar com o fato de ser uma pessoa soropositiva, Cristina ficou aterrorizada. O momento dessa sua descoberta foi também um momento de decisão e aprendizado.

> Terrível (sorriso discreto). Saber que você tem uma doença que ela não tem cura e você tem que opinar por dois lados, ou se tratar ou morrer, ai vamos ter que outra vez um ponto de interrogação, eu optei pra viver.

> ... me senti muito coitadinho sabe, até então, até eu começar a ficar doente mesmo de AIDS aí sim é que eu fui aprender a viver melhor, fui aprender a gostar de mim e da minha vida.

> Foi o susto. Tudo isso, foi o susto. A doença, o hospital, casa, seringa, remédio, nossa, você tem que acordar. (...). É uma decisão muito cruel, mas você tem que opinar porque assim é melhor pra você.

Esse outro ponto de interrogação o qual ela relata na primeira fala acima, refere-se ao primeiro ponto de interrogação que ela tinha sobre ser ou não soropositiva, porque Cristina já suspeitava que poderia ser.

Seu sentimento frente à doença e, principalmente, ao fato de que a AIDS remetia a uma concretização da existência de sua própria morte, criaram um momento crucial na vida de Cristina. Ela precisou parar. Refletir. E optar. A morte é para o sujeito a própria castração de forma concreta (FREUD, 1969). É o fenômeno que põe em cheque toda uma existência, uma construção do sujeito. E por isso, é uma oportunidade de escolha entre permanecer do jeito que está ou lutar pela vida, se isso for possível (KÜBLER-ROSS, 1988; KOVÁCS, 1992; NIETZSCHE, 2000; LABAKI, 2001).

> ... porque quando você chega perto da morte você tem vontade, uma vontade muito grande de voltar, e foi o que eu fiz, quando eu cheguei lá pertinho né... e a família, família também ajuda muuito, muuito né, a família me recebeu de braços abertos.

Cristina optou por lutar pela vida. Sob este ponto de vista, podemos dizer que do choque inicial despertado pela notícia da doença, Cristina passou para a fase de aceitação da doença, como descrito por Kübler-Ross (1977).

> ... mas a cada dia que eu acordo eu olho pro céu e falo ai meu Deus, é mais um dia que eu vivo, vamos lutar né, é assim, começa a minha luta (riso).

Cristina despertou uma sede de viver ainda mais após sua doença, como se essa enfermidade tivesse marcado um tempo que não seria o suficiente. Seu engajamento no trabalho dentro da ONG e sua maior aproximação com sua família demonstram sua tentativa de buscar maior significado para a sua vida e assim possuir um objeto no qual ela pudesse depositar sua libido para ter um sentido em sua vida, um novo sentido (LABAKI, 2001).

Nessa nova fase de sua vida, podemos perceber sua pulsão por viver. Como já vimos, a pulsão de vida é estruturada na criança pelos limites impostos pelos pais (SOIFER,1983). Isso se confirma pela história de Cristina que se mantém na luta contra a doença, porém, não sem o apoio fundamental de sua família.

> Se não tivesse a família por perto eu não sei não se eu tava aqui hoje né, porque já tinha optado por morrer ou largar tudo, abandonar tudo, a família é um grande apoio.

> Eu acho que veio até melhorar né, porque até então não era muito familiar né, hoje não, hoje eu tenho mais tempo pra eles né, você sabe como é mãe né, a gente sai a noite ela já fica preocupada, ai então cê não dorme, fica daquele jeito, ela não consegue mais nem dormi na casa dos outro assim...

Ao começar a apresentar o quadro de doenças oportunistas, a família de Cristina esteve sempre presente fazendo com que ela se sentisse acolhida e mais próxima de todos. Já que é a partir da relação com sua família, mais especificamente com seus pais, que o sujeito vai se constituindo enquanto tal, então, podemos dizer que a partir do momento que Cristina teve a oportunidade de estar mais perto de sua família, esta contribuiu para que ela se reelaborasse enquanto sujeito desejante, ela tinha porque lutar (EIGUER, 1995; CABAS, 1982).

Cristina passou muito tempo internada no hospital até que ela pudesse receber tratamento em domicílio. Segundo ela, tratar-se em casa foi maravilhoso, muito melhor do que no hospital.

> A minha sorte é que isso (tratamento) eu já fazia em casa né, porque se fosse pra fazer no hospital eu já tinha desistido no meio do caminho.

Seu habitat interior, representado pela sua casa, fez com que Cristina pudesse enfrentar o tratamento rígido que ela necessitava por estar em um ambiente familiar, por pertencer a um lugar (EIGUER, 1995).

A ONG na qual Cristina trabalha também é um ponto de apoio, pois é lá que ela pode exercer tarefas que fazem com que ela se sinta útil e que, portanto, dão um novo sentido para sua vida.

> ... quando a gente perde aquele sentido da vida que você descobre, você é portador do HIV, você leva um baque que você quer aproveitar cada minuto da tua vida você quer que ele seja útil. (...) às vezes passando informações para os demais (...) é um modo de eu tá esquecendo um pouco a doença, deixando ela um pouco de lado da cabeça né, eu vivo muito bem assim, né.

> Um pedaço de mim (a ONG). Porque tem uma história que a gente tá acontecendo né...

Suas atividades na ONG garantem sua inserção social. Acolhida pela família e pela sociedade, Cristina tem apoio suficiente para continuar lutando por sua vida. Quando há o acolhimento social e é possível estabelecer novos laços sociais ou não perder os já existentes, a doença pode ser encarada como uma possibilidade para o sujeito reconstruir sua identidade e viver a doença como libertadora (ADAM; HERZLICH, 2001).

4.5 ENTREVISTA REALIZADA COM ROSELAINE

4.5.1 Resumo

Roselaine é uma mulher de 36 anos de idade, com o 1º grau incompleto, que trabalha como agente de saúde na ONG em que atua. Ela é portadora do vírus HIV há 16 anos e tem um filho, também soropositivo, de 9 anos. Roselaine vem de uma família humilde de 6 irmãos, 4 meninas e 2 meninos.

Quando Roselaine descobriu-se soropositiva, em 1989, a AIDS ainda era uma doença pouco conhecida, não havia muitos tratamentos e o preconceito era bastante presente não só na sociedade em geral como, também, nos médicos. Ao receber seu diagnóstico ela disse estar apenas recebendo uma notícia, não tinha noção da gravidade da doença. O conhecimento de seu estado de portadora do HIV aconteceu na época em que ela deu a luz ao seu primeiro filho que nasceu morto, fruto de seu primeiro casamento (morto por conta do cordão umbilical que se enrolou no bebê e não por causa da AIDS). Um casamento ocorrido apenas porque ela estava grávida, e não por desejo.

O médico do pré-natal da Roselaine e da sua irmã era o mesmo. Quando a Roselaine teve seu bebê ele fez o teste HIV nela sem o seu consentimento, e como ele descobriu que ela era soropositiva quando ela já havia saído do hospital, ele começou a questionar sua irmã para saber quantos parceiros ela tinha, se ela era casada, se era prostituta, se usava drogas... Sua irmã respondia que não e que Roselaine era casada. Ela continuava casada com o Pedro, pai do filho que nasceu morto. Pouco tempo depois do parto (uns 6 meses) ele sofreu um acidente de moto e ficou muito machucado. Um caminhão cruzou a frente dele. Mas antes dessa época, alguns dias depois que a Roselaine saiu do hospital e os médicos começaram a questionar sua irmã, eles (médicos) pediam que a irmã falasse com a Roselaine para ela voltar para o hospital porque eles tinham que falar com ela. Eles insistiram bastante nisso mas a Roselaine não ia, até que mandaram uma carta para ela pedindo sua presença. A Roselaine foi. Chegando lá, ela entrou no consultório e vários médicos (estagiários do Hospital) entraram com ela. Um médico começou a questioná-la

rudemente, perguntando se ela tinha vários parceiros, se usava drogas, ela começou a ficar nervosa, mas respondia. Ai ele perguntou: *Sabe por quê? Porque você tem o HIV. O HIV é o vírus que causa a AIDS*. Ela comentou que deu de ombros porque não sabia bem o que era a AIDS naquela época. Depois da notícia o médico e todos os estagiários a deixaram sozinha. Pela reação do médico, falando e depois indo embora sem mais explicações, dizendo *Fique você ai com a sua AIDS*, Roselaine começou a chorar. Nisso entrou outro médico, agachou, pôs a mão no joelho dela (Roselaine estava chorando sentada e de cabeça baixa) e disse para ela que ela não iria morrer. Ela gostava desse médico. Nesse dia ela foi instruída por ele a falar com o Pedro e pedir que ele fizesse o exame. Ela chegou em casa, esperou que o Pedro comesse (o acidente ainda não tinha acontecido) e contou para ele que tinha AIDS. Fora ele, apenas uma amiga, sua melhor amiga, sabia do fato. Ela diz ter contado para ela porque ela era a pessoa que mais confiava na época. Sua reação foi normal. Já a reação da sua família ela temia que fosse diferente. Isso porque sua família não gostava do Pedro, e a Roselaine sabia que ele é quem tinha passado AIDS para ela, então seria mais um motivo para eles o odiarem. Além disso, Roselaine era a 'filhinha do papai', como poderia dar essa notícia pra ele?

Quem ficou sabendo de imediato da sua doença foi seu marido. Ele ficou muito surpreso. Ela disse a ele que só poderia ter pegado dele, afinal, até aquele momento, ela só tinha tido um namorado antes dele, e esse namorado não era soropositivo. Roselaine pensa que ele já devia saber que tinha AIDS mas não acreditou nos médicos, por isso, não contou nada para ela e continuava transando sem camisinha. Isso porque algum tempo depois da morte de Pedro, Roselaine conversou com uma pessoa que diz ter dado o diagnóstico para ele quando ele havia ido doar sangue. Roselaine sabe que deve ter sido o Pedro mesmo, porque a pessoa com quem ela falou disse detalhes a respeito dele, como onde ele trabalhava. Mas isso é o que Roselaine imagina que aconteceu, porque na verdade eles nunca conversaram muito sobre isso. Ela não sabe se ele a traiu ou se poderia ter pegado de outra forma e a contaminado. Mesmo assim, Roselaine disse que o amava muito e cuidou dele durante os 5 anos em que a doença se manifestou e o deixou bastante debilitado. Quando ele

sofreu o acidente de moto ficou muito mal e isso contribuiu para que a doença se manifestasse mais rápido.

Por ser seu marido, Roselaine sentia-se obrigada a cuidar dele, mesmo pensando que ele era um 'cachorro', até porque a própria família do esposo o abandonou. E assim ela se dedicou por 5 anos até que ele faleceu. Durante o período em que Pedro ficou doente, o patrão de Roselaine (ela trabalhava e morava em um motel) disse que ela poderia ficar em casa cuidando dele, recebendo seu salário normalmente. Proposta feita e não cumprida. Roselaine saiu do motel e a convite de sua mãe passou a morar com seus pais, ela e o Pedro. Para se manter, Roselaine tinha o dinheiro recebido da indenização do acidente sofrido por Pedro. Com este mesmo dinheiro Roselaine comprou um carro e uma data na qual construiu sua casa e foi morar com Pedro.

A mãe de Pedro não quis ajudá-lo em nada. Tudo que era feito para ele, foi feito pela Roselaine e pela mãe dela. As duas cuidaram dele. A Roselaine acha que a mãe dele tinha medo de ser contaminada. Mesmo quando elas pediam que ela as ajudasse lavando as roupas dele, ela se recusava. Ela nunca ia visitá-lo em casa, ia apenas quando ele estava no hospital, e poucas vezes.

O dinheiro da indenização recebida por Pedro finalmente acabou, já que Roselaine ficou sem trabalhar, não fez investimento nenhum e só gastou. Foi então que ela passou a trabalhar de empregada doméstica.

Seu marido e sua melhor amiga foram as únicas pessoas que ficaram sabendo de sua enfermidade, na época. Sua família só soube tempos depois. Mas no final das contas, todos ficaram sabendo, e Roselaine pôde contar com a ajuda da sua mãe.

A mãe de Roselaine sempre a ajudou a cuidar de Pedro. Quando Roselaine saiu da casa dos pais para morar em sua própria casa, seus pais a acompanharam pois não queriam que ela ficasse sozinha com Pedro, por conta de seu estado muito debilitado que poderia afetar seu comportamento. Assim, a casa onde seus pais moravam ficou para sua irmã que já estava lá com o marido e suas crianças.

Ainda quando Roselaine morava com os pais ela conheceu o Valter. Os dois passaram a sair juntos e tornaram-se namorados quando o Pedro ainda estava

vivo. Roselaine não queria magoar Pedro, mas sentiu-se atraída por Valter. Pedro estava bastante debilitado pelo acidente e pela AIDS, no final de seus dias ele não podia andar e há muito já não tinham relações sexuais. Assim, Roselaine envolveu-se com Valter e engravidou pela segunda vez. Ela se lembra que mantiveram relações em frente a sua casa, embaixo de uma árvore. Nesse instante, ela sentiu que ficaria grávida. Pedro não sabia de seu envolvimento com Valter. Ele estava acamado e já não podia mais sair para passear. Permanecia sempre em casa. Valter e Roselaine estavam há 3 anos juntos.

Apesar de ambos saberem que Roselaine era soropositiva, eles não usavam camisinha. Tentaram algumas vezes, mas não se sentiam bem, ambos sentiam que a camisinha era como se Valter estivesse com preconceito de Roselaine. Assim, enquanto sua primeira gravidez foi apreciada até o infeliz final, nesta segunda gravidez Roselaine não se sentia feliz, ao menos, de início. Ela tentou abortar seu filho de todas as maneiras. Não queria ter um bebê com AIDS. Ela já tinha noção de que havia a possibilidade de negativar os vírus do seu bebê, de tanto falar com os médicos em suas consultas ela já estava conhecendo um pouco mais da sua doença. Mas, ainda nessa época, não havia remédio e o tratamento existente para negativar não era tão eficiente quanto hoje. Usava-se apenas o AZT. Se ele não negativasse, ela sabia que ele teria que enfrentar muitas coisas na vida por causa disso.

Roselaine se perguntava se Bernardo, seu filho, teria a mesma sorte que ela de encontrar alguém que a ama mesmo com AIDS como Valter, ou se ninguém o amaria por ele ser soropositivo. Apesar das tentativas de aborto e, posteriormente, dos cuidados para que seu filho não nascesse portador do HIV, Bernardo nasceu soropositivo. Roselaine continuou a fazer o tratamento necessário na esperança de que ele negativasse até dois anos de idade. No entanto, ela acha que teve depressão pós-parto. Ela precisou ficar internada um tempo e, freqüentemente, após a internação, ela tinha que ser levada para o hospital para tomar injeções. Ela andava muito agitada, nervosa, descontrolada. Foi então que ela ficou internada no hospital por 7 dias fazendo exames, mas nada foi descoberto e é por isso que ela pensa que teve depressão pós-parto.

E foi nessa época que Roselaine ficou internada que sua mãe cuidou do Bernardo. Um dia ela o levou para uma feijoada, ele tinha 2 meses de vida, e deu feijoada para ele. Depois disso, Bernardo precisou ficar internado porque estava com febre e passando mal. Bernardo ficou junto com Roselaine que já estava no hospital. Porém, ele pegou uma pneumonia e tornou-se doente de AIDS, sem chance de negativar. Essa fase foi muito difícil para Roselaine, ela se sentia muito culpada.

Pedro só ficou sabendo de sua gravidez quando esta completara 7 meses. Isso porque Roselaine fazia de tudo para que ele não percebesse: usava roupas largas, não se trocava mais na frente dele, etc. Ainda assim, eles estavam morando juntos e Roselaine continuava cuidando dele. Vinte dias após Bernardo ter nascido, no dia 27 de junho de 1996, Pedro faleceu. Já no mesmo dia em que Roselaine se internou para ter o seu filho, Pedro foi levado para o hospital muito mal. De lá, do dia 7 até o dia 27, o quadro de Pedro só piorou e ele veio a falecer. Mas quando morreu ele já tinha conhecimento da gravidez de Roselaine, e sabia que o filho não era dele. Roselaine foi quem contou. Pedro disse que não havia reparado e perguntou de quem era o filho. Ela não quis contar porque Pedro era amigo de Valter. Restou a Pedro dizer que ele iria apenas esperar que a criança nascesse e depois iria embora, coisa que Roselaine não entendeu.

No entanto, logo após a fala de Roselaine sobre esse assunto, ela emendou dizendo que se eles, ela e Pedro, não tivessem nenhum herdeiro tudo o que ela tinha iria para os pais de Pedro que nunca o ajudaram com nada. Ela e Pedro não achavam justo que isso acontecesse, portanto, imaginamos que Pedro possa ter esperado essa criança nascer para que Roselaine pudesse permanecer financeiramente segura. Por outro lado, o filho não era dele e sua mãe sabia disso, ele mesmo contou em uma de suas internações no hospital.

Roselaine trabalhou bastante como empregada doméstica e diarista até ir para a ONG na qual é membro até hoje. Ela participava de algumas oficinas de artesanato. Quando soube da sua gravidez resolveu parar de ir a esta instituição por medo de que as pessoas a julgassem por ser uma mulher com AIDS que engravidou, assim como seu médico já havia feito. Quando o Bernardo completou 7 anos, Roselaine

contou a ele sobre sua doença. Ela disse que ele reagiu normalmente, não tem certeza se ele entendeu a dimensão de ser uma pessoa portadora do HIV.

De qualquer forma, ele já sofreu com o fato de ser doente de AIDS. Em sua escola, a professora resolveu perguntar se alguém da sala conhecia uma pessoa com AIDS. A prima de Bernardo levantou a mão e disse que sim. Nisso, o restante das crianças perceberam de quem ela estava falando. Os amigos de Bernardo o questionaram a respeito e começaram a tirar sarro dele. Bernardo começou a chorar e foi correndo para a casa de sua avó. Quando Roselaine chegou eles conversaram. Ela foi à escola falar com a professora. Mas o estrago já havia sido feito. É desse tipo de situação que Roselaine tinha medo por Bernardo.

Roselaine freqüenta a ONG há 9 anos. Desses 9 anos, 6 ela conseguiu viver com o dinheiro que recebia de projetos desenvolvidos na instituição. Ela não se lembra como foi parar nesta ONG nem o porquê, ela imagina que foi uma amiga que a levou. Ela foi indo e acabou ficando. Muita coisa que ela sabe, hoje em dia, a respeito da sua doença ela aprendeu lá. O último projeto pelo qual ela recebia durou 3 anos. Acabou no meio do ano de 2005. Ela diz que a instituição faz bem para ela, fornece informações e dá acesso mais fácil à saúde, exames. Ela cita que tem que fazer exames (2 exames) que custarão 1000 reais e ela não tem como pagar. Ela comentou o fato com a presidente da ONG, que é conselheira de saúde também, e ela disse que irá levar esse assunto para a comissão de saúde e ver o que eles conseguem. Roselaine comenta esse fato como algo que acontece porque ela participa da instituição, se não fosse isso, ela não teria acesso a esse recurso. Dentro da ONG, ela é voluntária, participa na comissão de assistência da instituição, na comissão de prevenção e participava de um projeto que foi encerrado recentemente.

Roselaine só conseguia pensar em morte quando se descobriu soropositiva. Ela tinha certeza que não viveria muito. Mas com o convívio que ela foi tendo dentro da ONG onde trabalha, ela foi mudando seu pensamento. Hoje ela pensa que a AIDS é uma doença crônica que pode ser controlada. No início de sua enfermidade, Roselaine comentou que era só ela e a sua AIDS. Mais ninguém sabia, assim era mais fácil continuar a vida normalmente. Mas quando os efeitos da doença começaram a aparecer foi ficando cada vez mais difícil não saber sobre o seu estado. E

também o nascimento de Bernardo foi bastante difícil para ela em termos de convívio com sua própria AIDS. Ela também sofreu preconceito em relação à mãe de Valter que não queria que seu filho se envolvesse com ela.

Apesar de Valter ser o pai de Bernardo, Roselaine não mora junto dele, nem são casados. Viveram juntos algum tempo mas não deu certo. Eles continuam namorando, Valter a visita sempre, às vezes até dorme na casa de Roselaine, mas, apesar disso, ele não assume o compromisso de permanecer junto dela e do filho. Talvez isso aconteça por pressão da mãe dele que faz questão de mostrar que não gosta da Roselaine e não permite que ele se aproxime mais de sua família. Roselaine se recente por isso. Porém, o fato de manter relações sexuais com Valter sem o uso de preservativo demonstra para Roselaine o amor que Valter devota a ela.

No início do seu relacionamento com Valter eles tentaram usar camisinha mas não conseguiram. Roselaine diz que ele sempre soube que ela tinha AIDS mas ela nunca contou, ele soube através do comentário de outras pessoas. O próprio Valter em uma relação sexual retirou a camisinha e disse que não iria usá-la porque ela atrapalhava. Roselaine nunca ligou para isso. Ela diz que não se sentirá culpada se um dia ele pegar um exame que deu positivo para HIV. Isso porque ela já levou camisinha para casa várias vezes e ele nunca quis usar. No entanto, Roselaine comentou que se eles transam com camisinha ela se sente mal por pensar que Valter está tendo preconceito dela. Assim, ela diz que foi uma escolha dele não usar e que eles não falam sobre esse assunto. A única coisa que já surgiu em uma conversa entre os dois sobre a AIDS aconteceu em um dia que ele estava bêbado e falou que queria pegar AIDS para ser como ela e seu filho Bernardo. A respeito disso Roselaine pensa que se ele assumisse o relacionamento com ela e criasse um vínculo maior ele iria sofrer mais porque poderia perdê-la para a doença, já se ele for soropositivo todos ficam no mesmo patamar.

Apesar das inúmeras vezes que Valter manteve relações sem camisinha com Roselaine, e de Roselaine pensar que ele sabia de sua soropositividade, no dia que Valter ouviu da boca de Roselaine que ela tinha AIDS ele a deixou. Roselaine ainda não estava grávida de Bernardo na época. Ele retornou uma semana depois dizendo que a amava e que ele não se importava dela ser soropositiva. Foi depois disso

que ela ficou grávida de Bernardo. Nesse ponto, Roselaine dizia que não se importava mesmo de transar com ele sem camisinha porque ela estava super magoada pelo abandono de uma semana. Teve épocas de ela desejar que ele contraísse o vírus como uma forma de castigo.

Roselaine comenta que convive bem com a sua AIDS, porém, ela não faz planos, já que é mais fácil de não se desapontar quando você não tem nenhuma expectativa.

4.5.2 Análise

Ao analisarmos suas entrevistas percebemos que Roselaine parece manter o mesmo comportamento antes e depois de saber-se soropositiva. Como ela mesma nos relata, o fato de saber-se com AIDS foi apenas mais uma notícia em sua vida, ela nada sabia sobre o assunto. O que parece tê-la afetado mais foi o comportamento da equipe médica ao dizer o diagnóstico. Eles foram bastante agressivos e julgadores.

Parece que Roselaine nunca quis pensar bem sobre o que estava acontecendo com ela para não sofrer. Mais ou menos um ano depois que ela soube do seu diagnóstico, Pedro sofreu o acidente que o deixou bem debilitado e fez aflorar mais rápido as conseqüências da AIDS. Ela passou 5 anos da sua vida cuidando dele. Cuidar de Pedro poderia ser uma maneira de não pensar em sua própria doença, em sua vida. De fato, quando ela relata algo sobre a AIDS o que vem à tona é seu medo em relação ao Bernardo. Ela mesma diz que vive bem com sua AIDS, e seus 16 anos de enferma comprovam isso para ela. No entanto, nenhum cuidado é tomado para que outras pessoas que passem por sua vida não sejam prejudicadas. O não uso do preservativo demonstra isso. Ela não usava camisinha com Pedro, tanto que contraiu o vírus dele, e não usa camisinha com Valter, que, por sorte, ainda não se contaminou.

> ... a gente começou ele já sabia que eu tinha AIDS sabe e... que que eu posso fazer.

> Então, nessa época, ele sabia que eu tinha AIDS mas ele não tinha ouvido de mim, ele sabia por comentário do povo.

Essa despreocupação em relação ao outro demonstra que há um possível desejo inconsciente de se autodestruir. É como se ela não tivesse nada a perder, o que tinha já foi perdido ao saber-se soropositiva. Através do descaso de Roselaine em relação ao outro podemos notar o seu descaso em relação a si mesma, já que o sujeito se constrói na relação com um outro (CABAS, 1982). Pensando nisso, podemos dizer que a pulsão mais evidente em sua dinâmica estrutural é a pulsão de morte, sua indiferença em relação à vida nos remete a isso.

Como as pulsões são governadas pela função parental (FREUD, 1969d), sabemos que houve um lapso desta função fazendo prevalecer a pulsão de morte ao invés da pulsão de vida. Um exemplo desse lapso da função dos pais na vida de Roselaine foi o fato de sua mãe ter dado feijoada para seu neto de 2 meses de vida, impossibilitando que ele negativasse os vírus HIV existentes em seu corpo. Essa falta de cuidado em relação às pessoas que supostamente devem ser amadas, percebido tanto na mãe de Roselaine quanto nela mesma, evidencia o tipo de movimento libidinal transmitido por sua família e repetido por Roselaine.

A maneira como ela foi infectada pode estar contribuindo para que ela aja dessa forma. Afinal, o homem que ela amava a infectou, sabendo que ele já possuía a doença. Roselaine descobriu que Pedro já havia feito o exame para saber se tinha AIDS quando eles ainda namoravam. Mesmo assim, ele nunca falou nada para ela, e nunca fez questão de usar camisinha. A história que Roselaine imagina que aconteceu é que ele não acreditou no diagnóstico de soropositivo quando este foi descoberto. Para ela, essa é a única explicação por ele tê-la infectado dessa maneira.

A diferença que acompanha o casal, Roselaine e Valter, o fato de ela ser doente e ele não, parece incomodar a ambos, e a camisinha é o símbolo do que os separa, o que pode contribuir para a manutenção de um comportamento destrutivo.

> A gente transava de camisinha ficava esquisito. Ai ele ficava sentindo. Eu ficava sentindo que ele tava com preconceito de mim, sabe assim. E ao mesmo tempo ele sentia a mesma coisa. (...). E assim foi a escolha, sabe assim, foi... a gente tentava usar e não dava certo, tirava e não sei o

> que, então assim, sempre foi uma escolha mais da parte dele, de não usar...

Ela relata que ele parece querer contrair o vírus para ficar igual a ela e ao filho, como se apenas sendo igual a eles Valter pudesse ser da família:

> ... ele fala assim que ele quer ter AIDS, que ele quer ser igual a eu e ao Bernardo sabe essas coisas, que ele não tá junto com a gente porque ele tem medo de perder a gente, acho que ele quer ficar mais afastado, sabe assim não ter um vínculo tão grande porque um dia ele sofre dai não perde muito.

Quando Roselaine soube que estava grávida de Bernardo ela procurou abortá-lo porque não queria se sentir culpada e não queria que Bernardo sofresse. Não queria ter nas costas a responsabilidade de dar à luz uma criança doente, fruto de uma traição.

> ... sofrer porque você sabe que a AIDS é uma doença fudida mesmo, que todo mundo vai morrer mas com AIDS você pode até acelerar mais a sua morte, sei lá eu, essas coisas, fiquei pirada assim e não queria que ele nascesse com AIDS, que eu ia me sentir culpada e coisa e tal, tanto que eu me sinto culpada até hoje.

Os comportamentos de Roselaine estão sempre voltados para a destruição dos laços afetivos. Ela dizia amar Pedro, mas o traiu. Diz amar Valter, mas deseja que ele contraia o vírus como castigo pelo abandono que sofreu. Olhar para o seu filho é ter a todo momento alguém lembrando a ela das escolhas que fez na vida, da sua culpa. Roselaine parece se conscientizar de seu movimento em dados momentos, mas é visível sua falta de desejo em sair desse ciclo destrutivo.

> ... eu acho que se a pessoa não gosta ninguém vai encarar uma AIDS assim e transar sabe, então acho que, que é amor mesmo e que é por isso que ele faz essas coisas. Amor mas ao mesmo tempo não tem amor nenhum né, nem na própria vida. Porque fica fazendo... transando sem camisinha com uma pessoa que tem AIDS, você tá fazendo o que? (pausa) Se matando né. E agora assim, até esses tempo eu não ligava mesmo, que o Valter vinha... porque eu tava muito magoada com ele desde que ele me deixou. Então, às vezes, eu transava com ele assim mesmo pensando *seu filho da puta, tomara que você se infecte*, sabe

> assim, então eu acho que fui muito má, mas continuo transando com ele sem camisinha.

Roselaine se envolve com pessoas que estão no mesmo movimento que ela. Tanto ela não se cuida quanto o Valter que, mesmo sabendo que pode ser infectado, transa sem preservativo. Isso ocorre porque Roselaine se identifica com essas pessoas canalizando sua libido para um objeto destrutivo, obedecendo ao movimento da pulsão de morte, mais forte em sua psique, e criando fantasmas que suportem essa relação, como quando ela diz que ele sabia que ela tem AIDS ou que foi uma escolha dele manter relação sem camisinha (CABAS, 1982).

Parece que os comportamentos de Roselaine não reconhecem um limite. Portanto, a castração não é um elemento internalizado por ela, uma vez que Roselaine está sempre a desafiar os limites da vida. Sendo assim, seu superego também é bastante precário no que diz respeito a sua função. A onipotência narcísica aqui é voltada para a capacidade de destruir os outros e a si mesma.

O medo do abandono também está presente no discurso de Roselaine. De fato, quando ela mesma disse a Valter que tinha AIDS (antes disso, ele sabia pelos outros) ele a deixou por uma semana. Roselaine ficou muito magoada e desejava que ele contraísse o vírus, como uma forma de vingança pelo abandono sofrido. Depois desse abandono, o não uso da camisinha parece ter se tornado uma prova de amor.

A relação com a morte, apesar dos avanços da medicina e dos números de pessoas que estão convivendo há muitos anos com a doença, ainda se faz presente. Parece que a maneira pela qual esta doença é encarada, seja ela morte ou uma oportunidade, faz diferença na hora de lidar com ela e com a própria vida dali em diante. Isso é presente tanto no que Valter fala para Roselaine, como vimos, como em seu próprio discurso quando ela relata o porquê tentou abortar seu filho.

> ... eu não queria que ele sofresse por que... ah, eu tinha sofrido algumas coisas, ah, sofrer porque você sabe que a AIDS é uma doença fudida mesmo, que todo mundo vai morrer, mas com AIDS você pode acelerar mais a sua morte...

A participação em uma ONG ajudou-a a ter acesso mais fácil a medicamentos e tratamentos, além de possibilitar um emprego diferente daqueles aos

quais ela estava acostumada, mas parece que o contato com essa instituição não contribuiu para que ela enxergasse a doença de outra forma.

O medo de não ser amada por ter AIDS é presente no discurso de Roselaine. Quando ela fala dos sofrimentos que seu filho vai enfrentar por ser soropositivo, um de seus medos é que ele não encontre alguém que o ame como ele é, com AIDS. Ao falar sobre esta preocupação, ela compara essa possível situação com a sua própria, onde ela parece ter encontrado alguém que a ame.

> Eu fico imaginando nessa pergunta tua o que o Valter pensa que ele não usa camisinha, mas assim (pausa) ai eu vejo isso e penso no Bernardo, sabe assim, será que alguém vai gostar dele, é... igual todo mundo que sabe que o Valter não usa camisinha fala assim “ele deve gostar muito de você se não ele não fazia isso”. Tipo, porque você tem AIDS é... é mais difícil que uma pessoa goste de você? Sabe.

Pode ser que ingressar em uma instituição como uma ONG onde há mais pessoas na mesma situação de soropositiva, possa aplacar um pouco esse medo de não ser amado, de ser rejeitado. Estar entre iguais traz certo sentimento de conforto, é como se estivessem em família. O discurso de Roselaine nos remete a pensar que ela só pode ser amada em um lugar onde a maioria é soropositiva, como na ONG onde Roselaine atua. E mesmo quando ela se relaciona com pessoas que não têm AIDS, seu desejo é que elas se infectem.

Tudo começou com um engano por parte de seu primeiro marido, o Pedro. Roselaine foi ludibriada por ele, seja conscientemente ou não, o fato é que ele já sabia que poderia ter AIDS e não se importou. Roselaine parece manter o mesmo movimento com o Valter, pai de seu filho e seu namorado. Parece que ela ainda se recente por Pedro tê-la infectado, não houve uma elaboração do ocorrido, portanto, ela mantém o mesmo comportamento que a contaminou. O que não é elaborado é repetido (FREUD, 1969E). E já que não há elaboração, torna-se difícil a possibilidade de que aconteça uma transformação para a vida.

5 DISCUSSÃO DAS ANÁLISES

Ao analisarmos as entrevistas realizadas, percebemos que o reconhecimento da possibilidade da própria morte é um ponto de fundamental importância para que haja uma nova visão da própria vida. Tal ponto já havia sido explorado no primeiro capítulo do presente trabalho quando tratamos especificamente da historicidade da morte no ocidente, sugerindo que a maneira como uma pessoa conceberia a morte definiria seu modo de viver. Olhar a possibilidade da própria morte fez com que o comportamento de muitos dos nossos entrevistados se modificasse. Houve maior reflexão sobre suas vidas e o modo como eles a estavam conduzindo. Alguns pararam de se exceder em comportamentos que não seriam saudáveis para a manutenção de um equilíbrio corporal que os fortalecesse. Outros passaram a ser mais próximos de suas famílias, e olharam para isso como um ganho advindo da doença. Houve, também, mudanças na concepção de vida de alguns.

Num primeiro momento, a morte não tem sentido para o sujeito já que sua representação lhe falta. Ao saber-se soropositivo e ter imposta essa condição mortal, o sujeito se depara com o questionamento de si mesmo, de sua identidade enquanto ser de desejo. Para que o sujeito encontre uma saída para essa situação ele precisa simbolizá-la de acordo com os aparatos psicológicos já existentes em sua estrutura. A única representação que o sujeito possui do que poderia se assemelhar à morte, vem da época em que o sujeito encontrava-se indiferenciado de sua mãe e da onde ele precisou retirar-se para originar-se. Então, essas experiências de fusão e separação e suas respectivas representações que apontam em uma direção e buscam figurá-las, são estruturantes para o Eu. São elas que servem para pôr um sentido tanto em sua origem quanto em seu fim.

É nesse ponto que entra a relevância da família, pois, é a convivência familiar que capacita o sujeito a possuir representações dessas experiências. Portanto, são os fantasmas partilhados com a família e seus mitos que irão ajudar o sujeito a integrar os limites expostos pela enfermidade numa racionalidade capaz de incluí-lo enquanto sujeito. Assim, se utilizando de fantasmas originários como esquemas de ordenamento e sentido o sujeito procura imaginar o término de sua vida de acordo com

os modelos de nascimento, sedução e castração, por exemplo, fundindo-se com este ou aquele fantasma para receber uma encenação aceitável de sua morte. Nesse caso, o fantasma cumpre exatamente o seu dever de fornecer ao sujeito o que lhe escapa.

Apesar da própria fantasia do nascimento ser algo que escapa ao sujeito, ela já foi suficientemente trabalhada no inconsciente para servir de molde para encenações futuras que auxiliem o sujeito a preencher seus vazios. Sendo assim, um retorno do sujeito a essas fantasias como forma de compreender o seu presente é justificável à medida que ambas, fantasias de origem e de finitude, representam uma experiência limite e que, por isso, podem partilhar os mesmos operadores. Mas é preciso ressaltar que esse retorno não é puramente regressivo e sim elaborativo (BIANCHI, 1993).

Na busca de um novo sentido para o Eu, o sujeito se coloca em um trabalho incessante que consiste em construir uma identidade ressignificada que comporte uma continuidade ideal sobre um real descontínuo. O sujeito caminha sempre entre sua origem (vida) e finitude (morte), dois grandes enigmas não representáveis, mas que, por isso mesmo, mantém o sujeito caminhando movido por suas pulsões em um trabalho constante para mascarar suas faltas. E pensamos ser nesse raciocínio que a AIDS passa de uma doença mortal para uma doença crônica, onde ainda há algo porque se lutar (BIANCHI, 1993).

Assim como Bianchi, Kóvacs (1996) também escreve sobre a existência de um jogo constante de vida e morte no sujeito. Ela relata que estamos sempre passando por diversas fases em nossa vida onde devemos fazer o luto da fase anterior para construirmos uma nova identidade. E foi isso que aconteceu com nossos entrevistados. Houve a necessidade de fazer o luto de um narcisismo onipotente para reconhecer seus limites e poder dar um novo sentido para si mesmo frente à nova experiência de vida. Esse novo sentido encontrado por Silvia, Lucas, Eduardo e Cristina não necessariamente os melhorou enquanto seres humanos, mas pode tê-los aprofundado, tornando-os mais conscientes de si.

Ainda segundo Kóvacs (1996), para que cada crise advinda das fases pelas quais o sujeito passa sejam resolvidas de forma satisfatória, é necessário que elas sejam solucionadas em sintonia com o ego. Ou seja, inicialmente o organismo

começa negativo para, mais tarde, gradativamente, com o fortalecimento do ego, vá ocorrendo um equilíbrio. Lembrando do discurso de alguns de nossos entrevistados, como Lucas e Silvia, percebemos que eles precisaram de um tempo para si antes de poder compartilhar sua enfermidade com a família. Somente quando a AIDS pôde ser elaborada internamente é que o sujeito buscou alternativas de suporte externo (CARTWRIGHT; CASSIDY, 2002).

Como já nos afirmava Lacan (1978), não há sentido nenhum que se mantenha sem o seu oposto, isto é, sem o reconhecimento da morte a vida não faz sentido. Parece que, ao contrário da maioria de nós que pensa que nossa morte está num tempo longínquo, para os participantes dessa pesquisa ela se fez muito próxima. Com isso, podemos dizer que houve um retorno à concepção de morte semelhante àquela da Idade Média. Nesse período, havia uma consciência acentuada da morte, de que ela poderia chegar a qualquer momento e, portanto, as pessoas tinham uma paixão forte pela vida (ARIÉS, 2003). Parece que ocorreu o mesmo com alguns de nossos entrevistados. Eles passaram a viver suas vidas da melhor maneira que podiam, procurando dar um novo sentido para ela, fazendo coisas úteis que não se perdessem no tempo.

O reconhecimento da própria morte passou a ser o melhor momento para tomar consciência de si. A morte tornou-se um fenômeno de conhecimento pessoal e, por isso mesmo, pôde ser encarada como um momento de 'ruptura' onde se abre a oportunidade para reflexão (ARIÉS, 2003). Percebemos isso na fala dos sujeitos entrevistados. Muitos deixaram de fazer coisas que pensavam prejudicar sua saúde ou, simplesmente, coisas que não faziam mais sentido serem feitas. Do momento do diagnóstico em diante, passou-se a refletir mais sobre o que de fato valia a pena ainda ser feito. E essa morte reconhecida de nossos sujeitos trouxe consigo uma novidade do século XVIII que perdura até os dias atuais: o envolvimento da família. Além de reconhecer-se finito, como na Idade Média, a pessoa doente obteve, ao longo do século XVIII, o apoio da família. Dessa forma, a dor sofrida por tudo que a doença pode representar é compensada pelo suporte emocional dos mais próximos e queridos. Esse suporte da família tem como objetivo manter a coesão familiar (MARTINS, 1983).

O avanço da medicina tornou distante a morte e a substituiu pela doença. No entanto, no caso da AIDS, ainda que os medicamentos contribuam para um status de doença crônica e possamos falar em 'pessoas vivendo com AIDS', por ser uma doença incurável, ela trouxe a morte para perto, não sendo mais possível escamotear a finitude de nossa existência (MARTINS, 1983). Assim, necessariamente, todas as pessoas entrevistadas, tomaram consciência da morte próxima, de uma forma ou de outra. Ao contrário dos séculos XVI e XVIII, onde a morte era expressa em obras de arte mas estava longe do imaginário social, no século XX, a AIDS escancara a morte, aproximando temas tabus, como a morte e o sexo. Por conta do medo da morte nos séculos XIX e início do XX, suas imagens foram desaparecendo e não se falava mais nisso. Até que no final do século XX, a morte tomou a cara da AIDS.

Para a maioria dos entrevistados, a materialização dos seus limites, o corte da castração, contribuiu para a modificação do modo como eles subjetivavam suas experiências. A proximidade da morte à castração se dá porque a morte impõe um limite ao sujeito, assim como, na relação edipiana, o pai impôs um limite ao seu filho. Dessa forma, a morte acaba por preencher o lugar do pai e, tendo sido aceita a sua lei por parte do sujeito, pode-se encontrar aí novamente um sentido para a sua vida e uma identificação, isto é, pode-se restaurar o narcisismo marcado pela finitude e direcionar sua libido, novamente, para um objeto, trazendo um novo sentido para vida do sujeito (BIANCHI, 1993). Um exemplo desse novo sentido é evidente quando pensamos na relação que os participantes desta pesquisa desenvolveram com o tempo.

Para Silvia, Lucas, Cristina e Roselaine o tempo passou a ser curto, mesmo que eles não saibam exatamente quanto. A marca do tempo tornou-se o fio condutor de suas vidas, dando um novo sentido para ela. Silvia espera viver apenas mais 5 anos, e reza para que esse tempo seja suficiente para a realização de seus últimos sonhos: tornar sua ONG uma instituição horizontalizada e ver os filhos maduros o suficiente para viverem sem ela. Todas as atividades de Lucas levam o selo do tempo, não há espera, o que pode ser feito hoje é feito sem demora. Ele pôde olhar para traz, analisar o que havia feito de sua vida e, a partir daí, pensar no que ainda valia a pena ser feito, isto é, não havia tempo para ser perdido, todas as suas atividades tinham que ter um bom motivo para serem realizadas.

Os mesmos paradigmas estão presentes na forma de condução da vida por Cristina. Saber de sua própria morte fez com que ela se agarrasse ainda mais à vida. Ela deixou de cometer os excessos de antes e passou a ter uma vida mais saudável. Aproximou-se de sua família. Hoje em dia, seu convívio com sua mãe, cunhados, sobrinhas (os) é mais intenso do que antigamente. Tal fato é apontado por ela como um grande ganho da sua doença. E ela desfruta desse convívio com alegria. A proximidade da morte fez surgir o desejo de ter uma vida com maior sentido, útil. Sem que houvesse o desperdício de tempo que lhe resta.

Já para Roselaine, a doença foi encarada com muita tristeza, e o tempo que a presença da morte marcou é sentido com muito pesar e não como uma oportunidade para realizações ou planos. Pelo contrário, a marca do tempo fez com que Roselaine não projetasse seus sonhos por medo de que eles nunca pudessem ser realizados. Sua dinâmica é completamente diferente dos demais já citados.

Podemos dizer que o apoio que a família, o companheiro, os amigos, dão à vida de Silvia, Lucas e Cristina fez a diferença para enfrentar a doença, que inicialmente, foi concebida como a representação da morte. Os três encontraram novos sentidos para temperar suas vidas, ao contrário da Roselaine. Segundo Rodrigues e Caroso (1998), encontrar um sentido para sua experiência é fundamental para que o indivíduo viva sua doença como libertadora, principalmente, quando há o apoio social, como Adam e Herzlich (2001) já nos alertaram.

No caso dos três entrevistados citados, o apoio não veio apenas do social mais amplo, como a ONG, mas também e, particularmente, dos familiares, pessoas tão próximas e queridas. Na verdade, esse apoio familiar possibilitou que a ONG fosse uma porta para a dor, para o portador do HIV. Isso é possível pelo modo como a família trabalha com seus afetos e crises.

Ao longo da vida familiar ocorrem várias fases (casamentos, nascimentos, mortes, etc.), e cada uma delas vai contribuindo para que a família se adapte às novas circunstâncias que vão surgindo. O organizador familiar proposto por Eiguer (2000), é um dos responsáveis por manter a coesão familiar e permitir que o grupo vá superando suas crises, distribuindo e redistribuindo os investimentos libidinais dos sujeitos dentro do seu meio. Momentos de crise reatualizam os antigos problemas

familiares, despertam emoções, implicam um certo luto pela experiência passada e provocam uma modificação das regras permitindo uma definição de novas perspectivas.

Conforme a família obtiver sucesso ao encarar suas crises, compartilhando-as e acomodando-as dentro de uma representação comum, o sujeito, inserido na dinâmica desta família, também estará preparado para enfrentar situações diversas, como uma doença. Assim, as reações familiares diante dos traumas são fundamentais para a introjeção da experiência pelo sujeito. E é nesse sentido que a família abre o caminho para a ONG, possibilitando que ela seja uma saída para o sujeito.

Quando pensamos em como Eduardo encara o tempo, notamos que ele faz questão de dizer que não se preocupa com isso. Ele vai vivendo sua vida sem pensar que o reconhecimento de sua própria morte escancarou seus limites. No entanto, ele também reconhece que houve uma mudança. Eduardo parou de viver só de festas e badalações, começou a tratar de si com mais respeito, querendo viver saudavelmente. Então, ao mesmo tempo em que há um desejo de não encarar seus limites, ele os reconhece em suas atitudes ao parar de usar drogas, por exemplo. Por conta de sua vivência na militância, Eduardo também se aproximou mais de sua família, mais especificamente de seu pai e de seu irmão. Ambos, pai e irmão, não conversavam com Eduardo por conta de sua homossexualidade. Porém, ao ver seu filho se destacando através de suas atividades dentro da ONG, o pai de Eduardo passou a respeitá-lo e admirá-lo, reconhecendo-o enquanto filho. A necessidade de união do grupo familiar parece ter sido importante para essa reconciliação que só foi possível quando o filho tornou-se sujeito de si e o pai pôde verificar sua autonomia e seu sucesso. A partir daí, não era mais o espelho do pai e sim um outro sujeito, reconhecido em sua unidade. A doença trouxe uma outra representação de quem era Eduardo, e com essa nova identidade seu pai pôde conviver. Neste sentido, podemos dizer que a doença traz uma nova identidade para o sujeito a partir da reelaboração de sua vida (ADAM; HERZLICH, 2001).

Com exceção de Roselaine, todos os entrevistados tiveram o apoio de suas famílias, compartilhando quaisquer problemas que houvesse antes da doença e, posteriormente, unindo-se para lutar contra ela, fornecendo o suporte afetivo necessário

para o enfrentamento dos problemas advindos com a AIDS (reconhecimento da própria finitude, cuidados exigidos pela doença, limitações impostas pela mesma) e reavaliando as relações de afeto.

Ao contrário do que ocorria na segunda metade do século XX, quando a família buscava poupar seu ente enfermo dos detalhes de sua enfermidade, com a AIDS foram os próprios doentes que sentiram a necessidade de poupar suas famílias até que eles próprios estivessem melhor preparados para enfrentar sua soropositividade e compartilhá-la com a família. Sob este ponto de vista, o enfermo assume sua provação (ÁRIES, 2003). O acolhimento recebido por suas famílias nos demonstra a boa capacidade simbólica das famílias envolvidas no sentido de compreender e internalizar os eventos acontecidos na mesma.

Os mitos familiares parecem ter dado conta do recado quando preencheram os vazios surgidos na convivência. Afinal, são os mitos os responsáveis por estrategizar os elementos simbólicos no manifesto (CABAS, 1982). Assim, a família manteve seu papel organizador no momento de crise (EIGUER, 2000).

Sendo famílias capazes de dar esse suporte para os seus, podemos entender que, ao contribuir na estruturação do psiquismo do bebê, elas o fizeram acertadamente, assim como acertaram no que diz respeito à imposição de limites para seus filhos, já que é isto que constitui a pulsão de vida, tão representativa do processo de transformação vivido pelas pessoas entrevistadas (SOIFER, 1983). A família tem suas estratégias específicas para lidar com vários tipos de situação. No caso da morte, ela dispõe de rituais como as sepulturas, funerais, religião, que dão suporte para que o indivíduo preencha o vazio deixado pelo ente querido e se mantenha a coesão e solidariedade familiar (MARTINS, 1983).

Parece que, como Sontag (1984) já havia escrito, para alguns dos participantes nesta pesquisa, enfrentar uma doença como a AIDS fez com que eles se tornassem mais conscientes de si à medida que confrontaram a morte. Assim como se tornaram vítimas do que eles próprios fizeram consigo mesmos e com os seus mundos. Eduardo e Cristina, por exemplo, verbalizaram que sempre cometeram muitos excessos sem pensar muito nas conseqüências. Dessa forma, a representação de que a AIDS é

uma doença onde o próprio doente é responsável está presente nos discursos analisados. Lucas foi um que falou exatamente isso, que só pega AIDS quem quer.

No caso das antigas epidemias, como a Peste e a Hanseníase, também se achava que a doença podia ser castigo de Deus por todos os excessos cometidos. E o medo do desconhecido, juntamente com a angústia pela morte, fez com que muitas atrocidades fossem cometidas contra os enfermos. Não estamos muito longe dessa época quando pensamos que, também no século XX, havia pessoas que acreditavam que os soropositivos deviam ser banidos da sociedade.

Ainda aproximando a AIDS do imaginário social da Hanseníase, ambas tinham o peso da sexualidade sobre suas costas, pois, acreditava-se que a Hanseníase também se transmitia por via sexual. A AIDS teve sim um impacto social muito grande, como as epidemias acima citadas, e, com o passar dos anos, ela foi se tornando mais branda como a Tuberculose. Há os que pensam que a AIDS passou a ser uma doença crônica. Mas ainda assim, saber-se soropositivo ou saber de alguém que se contaminou com o vírus HIV, parece reativar todos os nossos medos, principalmente porque essa epidemia vem acompanhada de uma marca estigmatizante (SOURNIA; RUFFIE, 1984).

Kóvacs (KÓVACS apud BROMBERG, 1996) apontou que o doente passa a ser culpado, seja pelo seu modo de viver ou pelos seus excessos. E essa culpa foi vivida por Lucas, Cristina e Eduardo. Já Silvia não se vê como culpada porque acreditava que seu marido não tinha nada, e também não o vê como culpado porque pensa que ele também não sabia que era soropositivo, afinal, se soubesse, não a teria exposto à doença. Roselaine simplesmente não fala de culpa, seu descaso com a vida, mesmo antes da doença, demonstra que não há uma noção de responsabilidade que faça emergir uma culpa.

Para Kübler-Ross (1988), as pessoas com AIDS não têm apenas que passar por todos os estágios discorridos por ela frente à eminência de morte, elas precisam enfrentar problemas que, normalmente, a sociedade recusa, como a homossexualidade e a infidelidade. Mas, para ela, as pessoas que se unem se fortalecem para passar por esta tarefa.

Silvia, Lucas, Cristina e Eduardo uniram-se a ONGs e às respectivas famílias. Encontraram nesses ambientes o suporte necessário para viverem com esta

doença. Já Roselaine não teve a mesma sorte; apesar de sua família parecer estar sempre ao lado dela, é clara a evidência da falta de preocupação em relação às pessoas que os cercam, haja visto o fato da mãe de Roselaine ter dado feijoada ao seu neto de dois meses de idade, contribuindo para que ele se tornasse doente de AIDS. O bebê estava em processo de tratamento para tornar-se soronegativo, todos os cuidados em relação a sua saúde deveriam ter sido tomados no sentido de evitar, a todo custo, que ele contraísse uma infecção nesse período. Isso porque se ele pegasse qualquer doença neste período, uma gripe, por exemplo, o vírus da AIDS iria se aproveitar desta fraqueza momentânea do sistema imunológico da criança para se reproduzir. E foi o que aconteceu. Quando ele foi alimentado com um tipo de comida tão forte para alguém que possui apenas 2 meses de vida, seu sistema reagiu e ele contraiu uma infecção que deu espaço para o vírus HIV atuar. Também é evidente no comportamento de Roselaine sua falta de cuidado consigo mesma e com as pessoas que a cercam. Ela mantém relações sexuais com o pai de Bernardo sem camisinha, mesmo sabendo que ele não é soropositivo e sabendo dos riscos dele ser infectado, sem contar que, mesmo que Valter também fosse soropositivo, o uso da camisinha não se torna indispensável já que haveria troca de fluídos, tornando os vírus de ambos mais fortalecido.

A maioria de nossos entrevistados apresenta, em seus discursos, uma militância muito intensa em relação às questões que envolvem a AIDS não só deles mesmos, mas também da comunidade. Silvia, Lucas, Cristina e Eduardo apresentaram formas ativas de enfrentamento da doença se colocando como protagonistas de suas vidas. Segundo Rodrigues e Caroso (1998), essa forma de enfrentamento da doença, por sua característica, dá ao sujeito uma nova identidade, dotando-o de um *status* social diferenciado. Um exemplo disso é a clara visibilidade política que eles obtiveram em seus respectivos trabalhos. Dessa forma, eles puderam conquistar um lugar de destaque na sociedade, amenizando o caráter negativo da enfermidade. Assim, ao mesmo tempo em que a AIDS pode representar uma experiência negativa, ela ofereceu uma oportunidade de reconstrução de uma identidade social.

Ao buscar respostas para sua doença, o sujeito busca, na verdade, um sentido para a sua experiência. Ao enfrentar a doença de cabeça erguida, unindo-se a

grupos para lutar por uma causa, tal experiência de enfrentamento ganha um caráter de superação da mesma, como se houvesse um controle sobre a enfermidade (BORGES, 2001; ADAM; HERZLICH, 2001). Muitas vezes, Lucas verbalizou sua necessidade de manter a doença sob controle. No entanto, essa capacidade de superação está ligada às experiências anteriores do sujeito. Sendo assim, voltamos a dizer o quanto é importante a história familiar das pessoas, uma vez que é nela que temos nossas primeiras experiências de vida, aquelas que servirão de molde para experiências futuras.

No que diz respeito à transformação vivida pelos sujeitos entrevistados neste trabalho, parece que Roselaine é a única que não se encaixa no perfil necessário para que uma transformação aconteça. Mesmo antes de sua enfermidade, a relação que ela tinha com a vida não era das melhores. Ela manteve, após o conhecimento de sua doença, a mesma posição frente à vida, ressaltando sua pulsão de morte. Ao contrário dos demais que, mesmo antes da enfermidade, tinham uma estrutura psíquica mais voltada para a pulsão de vida.

Eles já possuíam uma vida cheia de sonhos, o que a doença trouxe foi uma possibilidade de colocar todas as suas potências em direção a um ideal, o de alcançar seus objetivos sem perder tempo, de curtir a vida com uma outra concepção dela, de tomar maior consciência sobre si mesmo. Pareceu-nos claro que a família teve um papel essencial nessa transformação, já que é ela a responsável por constituir o psiquismo do sujeito alavancando sua pulsão de vida, pulsão esta que foi utilizada da melhor forma possível quando aconteceu de se descobrirem com AIDS.

No segundo capítulo deste trabalho, quando fizemos algumas considerações teóricas a respeito de nosso objeto de estudo, foi indagado se a ONG não seria um mecanismo de enfrentamento da doença. Pensando sobre a análise das entrevistas realizadas, não parece que seja esse o caso, ao menos não inteiramente. Inicialmente, pode ter sido um mecanismo de enfrentamento da doença no sentido de regular o desespero emocional que a AIDS causava. Porém, conforme nossos entrevistados foram acomodando a experiência de ser soropositivo, a ONG tornou-se uma nova forma de agir adaptada à nova experiência, uma vez que é o outro que suporta a identidade ressignificada de cada sujeito (WAIDEMAN, 2003).

Após o choque inicial da doença, o sujeito sai de uma relação consigo mesmo para uma relação com o mundo, assim como, na infância, a relação com os pais retirou o sujeito de um estado narcísico para ser integrado à vida em sociedade. Ao identificar-se com uma Organização Não Governamental, o sujeito está tentando sobreviver a si mesmo, identificando-se com uma entidade mais durável do que ele próprio. Essa identificação não serve somente para equilibrar os estímulos advindos do saber-se soropositivo, mas, mais que isso, o sujeito se remete para a vida através da ONG, indo contra o desejo do organismo por estabilidade (Princípio de Nirvana) e, portanto, abrindo espaço para que a transformação aconteça.

Ao engajar-se em uma instituição, a vida enquanto projeto volta a ser possível e a sensação de aniquilamento causada pela idéia da própria morte é suprimida, restaurando a ilusão de relativo controle. Por isso a necessidade da busca por um sentido que, quando descoberto, serve de resposta para a pulsão, afinal, enquanto há algo em que se investir, há vida.

O desamparo sentido ao ver-se obrigado a reconhecer seus limites, foi vencido pela militância que contribuiu para que as pessoas entrevistadas pudessem organizar simbolicamente a experiência da soropositividade, sob um aparato simbólico inicialmente abalado, mas existente desde os investimentos familiares no sujeito. Assim, a superação do desamparo, como Labaki (2001) já havia alertado, foi estabelecida através do outro que investiu de afeto o sujeito. Daí que podemos dizer que o lugar onde o sujeito recebeu seus primeiros investimentos foi na família.

Então, os investimentos familiares possibilitaram que os sujeitos em questão se fortalecessem enquanto seres do desejo do outro e pudessem se colocar na posição de investir em um objeto (ONG) que os ajudasse a acomodar a nova experiência. E, como o objeto é revelador das pulsões (LABAKI, 2001), o modo como os 5 participantes deste trabalho se relacionam com a ONG demonstra qual pulsão é mais presente em suas vidas.

Para Silvia, Lucas, Eduardo e Cristina a ONG faz parte de seus planos e projetos de vida. Silvia deseja que ela se torne acessível a várias camadas da população. Lucas encontrou na instituição um espaço de luta e trabalho. Eduardo não vive sem o agito que suas atividades na organização exigem. Cristina enxerga suas

tarefas na ONG como um meio de prevenir que outras pessoas se infectem e como uma ocupação que mantém os pensamentos negativos longe.

No entanto, enquanto para eles a ONG é um objeto da pulsão de vida que os leva sempre a trabalhar, planejar, sonhar, para Roselaine a instituição não possui os mesmos significados. Ela não se lembra de quando entrou na organização, nem o porquê, e, na verdade, ela não mencionou a ONG na qual é voluntária antes que fosse questionada a respeito, ou seja, a instituição não faz parte de sua vida de forma essencial. Seu interesse nela está voltado aos privilégios de ser voluntária em um lugar onde há pessoas que lutam por ela. Um exemplo disso é exposto por Roselaine quando ela disse que, por estar na ONG, ela poderia conseguir fazer os exames que precisava gratuitamente ou mais barato. Então, a instituição é um recurso imediato e não fruto de uma elaboração, de um trabalho que a faça planejar sobre sua vida e ter sonhos. Por isso, podemos dizer que a pulsão de morte se faz mais presente para ela, uma vez que ela se coloca em uma posição de assistida dentro da organização e não de protagonista, como os demais.

Kübler-Ross (1977) escreveu sobre as várias fases que um indivíduo pode passar ao vivenciar uma doença que remete à morte: choque, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Pensamos que de todas essas fases, vividas de forma diferente para cada sujeito e não necessariamente nessa mesma ordem, a única que os entrevistados parecem não passar é a fase de negação. Todos eles, inclusive a Roselaine, não parecem ter negado a AIDS. Ao contrário, foi pelo extremo choque que a representação de morte vinda com a doença acarretou que eles puderam parar para refletir e abrir caminho para a transformação.

No caso de Roselaine não aconteceu da mesma forma, ela simplesmente não parece se importar com a doença, mas isso não quer dizer que ela a negue. O que acontece é que ela não elaborou sua vida após a AIDS. A doença se faz presente de forma contundente todos os dias para ela. Quando ela transa sem camisinha, quando ela vê o filho sofrer discriminação por causa da AIDS, quando ela sofre os efeitos colaterais dos remédios. Enfim, seus comportamentos destrutivos em relação a ela mesma e aos outros demonstram que ela não nega sua enfermidade, mas também não trabalha com ela. Roselaine não possui os mesmos recursos psíquicos

que os demais que a ajudariam a elaborar esta situação e criar suportes simbólicos ressignificados. Isso porque houve alguma falha em sua constituição enquanto sujeito, algo faltou em sua vida familiar e, por isso, não a equipou com os operadores necessários para que uma transformação fosse possível. Talvez sua pulsão de morte seja mais presente justamente porque a dor de saber-se enferma e finita é tão insuportável que, inconscientemente, ela está sabotando seu organismo para que ele encontre um fim, e assim, sua dor cesse. Sem recursos simbólicos para dar um novo sentido para a sua vida, nos parece que a única saída seria entregar-se a falta absoluta.

Pensando em todas as análises feitas, percebemos que a maioria das pessoas entrevistadas conseguiu dar um contraponto à dor que sentiram ao reconhecerem sua finitude. Esse contraponto é o sentido dado pelo sujeito para sua experiência. Esse sentido precisa, necessariamente, ser compartilhado, fornecer um novo investimento, ser falado, isto é, sua dor precisa ser contada e compreendida, de forma que o sujeito possa reconhecer-se nela.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desse estudo, fizemos uma trajetória que nos ajudasse a compreender a transformação vivida por alguns soropositivos participantes ativos de ONGs. Para tanto, escrevemos um capítulo sobre a morte, por pensarmos que o reconhecimento da mesma foi decisivo para que o sujeito refletisse sobre sua concepção de vida. Dentro deste capítulo, inserimos dois subitens que nos auxiliaram a entender as diversas epidemias ao longo da história e as representações das mesmas, assim como a representação do doente enquanto um ser em sofrimento. A seguir, elaboramos um texto a respeito das várias contribuições teóricas que embasaram a questão principal deste trabalho, isto é, analisamos alguns referenciais psicanalíticos que poderiam nos explicar qual dinâmica de sujeito poderia estar em jogo quando este estivesse acometido por uma doença. No terceiro capítulo, falamos do método em si, dos instrumentos utilizados na coleta de dados e análise das entrevistas. Então, partimos para o quarto capítulo, onde apresentamos um resumo de todas as entrevistas realizadas e suas análises. No quinto capítulo, fizemos uma discussão dos resultados encontrados de acordo com as teorias apresentadas anteriormente.

Apresentaremos agora, algumas considerações finais a respeito do processo de transformação vivido pelos participantes desta pesquisa sem, no entanto, ter a pretensão de esgotar o assunto. Sabemos que o tema da transformação explorado no presente trabalho pode ser abordado de diversas formas e sob vários aspectos, por isso, salientamos a importância do desenvolvimento de outros trabalhos nesta área buscando compreender os dinamismos que nela acontecem para, com isso, fornecer subsídios importantes para um possível trabalho de intervenção.

A transformação vivida pelos soropositivos participantes desta pesquisa foi possível por conta do aparato simbólico que os estruturou enquanto sujeito. Sob este ponto de vista, mesmo deparando-se com a morte, fator tão presente em seus discursos, eles puderam olhar para si mesmos, fazer da doença um momento de reflexão para ressignificar suas vidas.

A família foi crucial no que diz respeito ao suporte simbólico necessário para que esta transformação ocorresse porque, afinal, é ela a responsável por constituir

o sujeito e colocá-lo em uma posição de sujeito desejante através de sua dinâmica relacional.

Não há um suporte simbólico específico da morte, por isso, no momento que os participantes desta pesquisa se defrontaram com ela ficaram, momentaneamente, sem referências possíveis. A família, nesse caso, cumpriu o seu papel oferecendo outras possibilidades de representação, por tudo o que a própria família representa na vida do sujeito, ela foi o porto seguro em meio à tormenta. Dessa forma, a família contribuiu para que o indivíduo transformasse o sofrimento em uma experiência capaz de conceder reforço e proteção à vida (LABAKI, 2001). E já que os mitos são os grandes organizadores da vida simbólica (ANDOLFI; ANGELO, 1988), podemos dizer que os mitos familiares, componentes de cada sujeito, eram consistentes o suficiente para manter o grupo familiar unido, impedindo que houvesse um desmoronamento simbólico irreversível.

No momento em que as pessoas entrevistadas souberam de sua enfermidade, cada um ao seu modo, precisou de um tempo consigo mesmo para elaborar a situação, acomodá-la à sua estrutura, ressignificando uma série de conceitos antes estabelecidos. Na busca por um sentido, a ONG foi importante para que os indivíduos pudessem reorganizar suas vidas dentro de novos parâmetros, parâmetros voltados para essa nova experiência. A procura pela razão dos acontecimentos envolve vários aspectos da vida pessoal do sujeito (RODRIGUES; CAROSO, 1998).

Sendo assim, a ONG e a família garantiram que os aspectos psicossociais constitutivos de cada indivíduo fornecessem suporte a essa nova vivência que se apresentava. A ONG pelo suporte social que representava frente ao conhecimento da doença. Falar de sua doença dentro de uma ONG faz com que a experiência do sujeito seja uma passagem, isto é, só podemos falar daquilo que já passou, que já foi elaborado.

Muitas vezes, o conhecimento fornecido pela ONG e as experiências ali vividas foram sentidas como um controle sobre a enfermidade, devolvendo o sentimento de autonomia para cada participante dessa pesquisa. Portanto, a doença não se manifestou apenas em um nível privado, mas também no social, obtendo apoio de várias pessoas com as quais os participantes deste trabalho mantiveram contato, se

unindo a elas por um ideal comum, enfrentando a AIDS com maior controle, tornando-se protagonista de sua própria vida.

Um fator essencial para que o indivíduo consiga enfrentar a doença dessa forma relaciona-se à rede social na qual ele está inserido. No caso desta pesquisa, nossos participantes puderam contar com suas famílias, que possibilitaram que uma instituição como uma ONG/AIDS pudesse se transformar em mais uma rede de suporte (ADAM; HERZLICH, 2001). A família foi imprescindível para que o sujeito, diante da enfermidade tão séria, se voltasse para a vida, uma vez que ela é responsável, também, por instaurar a pulsão de vida.

Os vínculos familiares, seus organizadores psíquicos, são peças fundamentais na constituição de um sujeito. O sucesso ou falha nas relações existentes dentro do seio familiar, repercutirão na vida do sujeito no que diz respeito aos seus investimentos libidinais futuros e perspectivas de vida. Desta forma, destaca-se a extrema relevância, no processo de transformação, da vida familiar, uma vez que é a partir dela que o sujeito se constitui enquanto tal.

Porém, sabemos que uma pessoa entrevistada não conseguiu transformar seu sofrimento em uma oportunidade. Sua rede social de apoio não era consistente para que isso acontecesse. Não havia uma integração social e, portanto, não havia aparatos simbólicos suficientes que pudessem ser utilizados a seu favor. Com isso, esta participante não tinha instrumentos necessários para criar uma nova identidade frente à enfermidade. Consequentemente, não pôde haver um momento de reflexão que pudesse ressignificar sua vida dentro da experiência da doença (ADAM; HERZLICH, 2001).

Diante de um quadro como este, onde alguns conseguem fazer da doença um momento de transformação enquanto outros não conseguem, o papel do psicólogo clínico, para os casos onde o sujeito não consegue enxergar sua experiência de outra forma que não destrutiva, seria o de fornecer acolhimento à dor sentida. Fornecer uma escuta capaz de perceber onde houve uma falha na constituição do sujeito que o impede de prosseguir. Sabemos que a relação desse sujeito com sua mãe ainda nos primórdios de sua vida o capacita ou não a ser um sujeito desejante, com uma identidade separada dessa mãe. E que é a capacidade simbólica da mãe,

juntamente com o papel castrador do pai, que ajudará o bebê a investir em outros objetos libidinais dirigindo-se para a vida. Por isso, investigar essas relações através dos investimentos do sujeito parece ser um caminho para ajudar o paciente a encontrar novos sentidos para as suas experiências.

Toda experiência humana remete-se a um passado e a um futuro. Seu passado concede significado, e seu futuro lhe traz sonhos, projetos, esperança. Dar à doença um sentido é remeter-se ao futuro, é resgatar uma continuidade, mesmo que ilusória, imaginária.

Encarar a morte é deparar-se com o real. Um real insuportável para o qual é necessário um aparato simbólico. Depois de elaborado esse real, através da simbolização, o imaginário adquire novos significados que permitem a vida do sujeito. É através de um sofrimento que o sujeito reorganiza sua realidade psíquica. Foi assim desde a tenra infância quando, através dos investimentos fragmentados da mãe, o bebê pôde constituir-se. Desde a infância, o corpo do bebê está a mostrar sua vulnerabilidade e necessidade de um outro que o invista e signifique. A constituição de um corpo faz com que o sujeito esteja sempre atento a uma falta e, por isso mesmo, procure algo que preencha esta falta, voltando-se, assim, para a vida. E, é nesse sentido que uma doença que remete à morte pode trazer vida.

Outras questões também importantes foram levantadas no decorrer deste trabalho como, por exemplo, se a exposição ao risco de contrair o HIV não partiria de um desejo do sujeito. A maioria dos nossos entrevistados já possuía informação a respeito dos meios de contágio da AIDS. Mesmo assim, continuaram tendo relações sexuais sem o uso do preservativo. O caso mais curioso, no meu ponto de vista, foi o de Lucas que, várias vezes, chegou a fazer o exame para saber se (já) havia contraído a AIDS mas, mesmo assim, continuava tendo relações sexuais sem camisinha. É algo a se pensar. Será que essa exposição não faz parte de uma busca do sujeito? Parece estranho falarmos de uma pessoa que parece querer se contaminar. Mas é uma questão muito intrigante que me fez indagar sobre outros processos de subjetivação dentro do ser humano. Por que alguém procuraria se infectar com uma doença incurável? Que tipo de satisfação se busca aí?

São questões que me deixaram inquieta, mas que, por não fazerem parte dos objetivos desse trabalho e por sugerirem uma nova investigação, não foram aqui explorados. Entretanto, nem por isso, serão deixadas de lado. Uma semente foi plantada e, quem sabe, poderá dar frutos em um outro tempo. Um doutorado talvez...

REFERÊNCIAS

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru : EDUSC, 2001.

ANDOLFI, Maurizio; ANGELO, Cláudio. *Tempo e mito em psicoterapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

ARIÉS, Philippe. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BERNARDET, Jean-Claude. *A doença:* uma experiência. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BIANCHI, Henri. *O eu e o tempo*: psicanálise do tempo e do envelhecimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.

BLEGER, José. *Temas de psicologia:* entrevista e grupos. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
_____. *Psico-higiene e psicologia institucional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

BORGES, Zulmira Newlands. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: LEAL, Ondina Fachel (Org.), *Corpo e significado*: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2001. p. 357-371.

BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISF7202394PTBRIE.htm>. Acesso em: 31 jul. 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <www.aids.gov.br/tabcgi.exe?tabnet/pr.def> e <www.aids.gov.br/tabcgi.exe?tabnet/aids.def>. Acesso em: 01 ago. 2006b.

BROMBERG, Maria Helena Pereira Franco (Org.). Luto: A morte do outro em si. In: _____. *Vida e morte*: laços da existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p. 99-122.

CABAS, Antonio Godino. *Curso e discurso da obra de Jacques Lacan*. São Paulo: Moraes, 1982.

CARTWRIGHT, Duncan; CASSIDY, Michael. Working with HIV/AIDS sufferers: when good enough is not enough. *American Journal of Psychotherapy*, New York, v. 56, nº 2, p. 149-166, 2002.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. *AIDS, a terceira epidemia*: ensaios e tentativas. São Paulo: Iglu, 1991.

DUARTE, Luiz Fernando. Doença, sofrimento, perturbação e pessoa. In: SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 2003, Londrina. *Anais*... São Paulo: Fiocruz, 2003. p.108-115.

EIGUER, Alberto. *Um divã para a família:* do modelo grupal à terapia familiar psicanalítica. Rio de Janeiro: Contracapa Livraria, 2000.

_____. *O parentesco fantasmático:* transferência e contratransferência em terapia familial psicanalítica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995.

ENCICLOPÉDIA online. Disponível em: <enciclopédia.tiosam.com/enciclopédia/enciclopédia.asp>. Acesso em: 03 out. 2006.

FREUD, Sigmund. *Além do princípio do prazer (1920)*. Rio de Janeiro: Imago, 1976. (Obras Completas, v.18).

_____. *Conferência XXIV:* o estado neurótico comum (1916-1917). In: SALOMÃO, Eduardo (Coord.). Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de janeiro: Imago, 1969a. (Obras Completas, v. 16). CD-ROM.

_____. *O estranho* (1919). Rio de Janeiro: Imago, 1969b. (Obras Completas, v.17).

_____. *Inibições, Sintomas e Ansiedade (1925-1926)*. In: SALOMÃO, Eduardo (Coord.). Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de janeiro: Imago, 1969c. (Obras Completas, v. 20). CD-ROM.

_____. *O Instinto e suas vicissitudes (1915)*. In: SALOMÃO, Eduardo (Coord.). Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de janeiro: Imago, 1969d. (Obras Completas, v. 20). CD-ROM.

_____. *Recordar, repetir e elaborar*: novas recomendações sobre a técnica da psicanálise II (1914). Rio de Janeiro: Imago, 1969e. (Obras Completas, v.12).

_____. *Sobre o narcisismo:* uma introdução (1914). In: SALOMÃO, Eduardo (Coord.). Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de janeiro: Imago, 1969f. (Obras Completas, v. 14). CD-ROM.

HUBERT, Lepagneur. *O doente, a doença e a morte:* implicações sócio-culturais da enfermidade. Campinas: Papirus, 1987.

KOVÁCS, Maria Júlia. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. A morte em vida. In: BROMBERG, Maria Helena Pereira Franco. *Vida e morte*: laços da existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *AIDS:* o desafio final. São Paulo: Best Seller, 1988.
_____. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: EDART, 1977.

LABAKI, Maria Elisa Pessoa. *Morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

LACAN, Jacques. A instância da letra no inconsciente ou a razão desde Freud. In: _____. *Escritos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1978. p. 223-259.

_____. *O seminário, livro 5:* as formações do inconsciente. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

LANGDON, Esther Jean. Cultura e processos de saúde e doença. In: SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 2003, Londrina. *Anais*... São Paulo: Fiocruz, 2003. p. 91-107.

MANNONI, Maud. *O nomeável e o inominável:* a última palavra da vida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

MARTINS, José de Souza. *A morte e os mortos na sociedade brasileira*. São Paulo: Hucitec, 1983.

MICELI, Ana Valéria Paranhos. Dor crônica e subjetividade em oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm. *Humano, demasiado humano:* um livro para espíritos livres. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

_____ . *A gaia ciência*. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

PAIVA, Vera (Org.). *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992.

PINCUS, Lily; DARE, Christopher. *Psicodinâmica da família*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

PRADO, Danda. *O que é família*. São Paulo: Brasiliense, 1981.

RODRIGUES, Nubia; CAROSO, Carlos Alberto. Idéia de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação*: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 137-149.

ROMANO, Jorge O.; ANTUNES, Marta (Org.). *Empoderamento e direitos no combate a pobreza*. Rio de Janeiro: ActionAid Brasil, 2002. Disponível em: http://www.actionaid.org.br/ img/publics/empoderamento.pdf Acesso em 31 jul. 2006.

SOIFER, Raquel. *Psicodinamismos da família com crianças:* terapia familiar com técnica de jogo. Petrópolis: Vozes, 1983.

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984. (Tendências, v. 6).

_____. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOURNIA, Jean-Charles; RUFFIE, Jacques. *As epidemias na história do homem*. Lisboa: Edições 70, 1984.

TRONCA, Ítalo A. *As máscaras do medo:* lepra e aids. Campinas: Ed. da Unicamp, 2000.

WAIDEMAN, Marlene C. *Adolescência, sexualidade e aids:* na família e na escola. São Paulo: Arte e Ciência, 2003.

ANEXOS

ANEXO A
ITENS NORTEADORES DAS ENTREVISTAS

ITENS NORTEADORES DAS ENTREVISTAS

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

NOME:
IDADE:
SEXO:
ESCOLARIDADE:
PROFISSÃO:

2. HÁ QUANTO TEMPO VOCÊ É SOROPOSITIVO (A)?

3. COMO FOI, PARA VC, QUANDO VOCÊ DESCOBRIU?

4 VOCÊ CONTOU PARA ALGUÉM QUE VC ESTAVA DOENTE NA ÉPOCA? PARA QUEM? POR QUÊ? QUAL A REAÇÃO DAS PESSOAS PARA AS QUAIS VC CONTOU?

5. FALAR SOBRE A FAMÍLIA: RELAÇÃO COM A FAMILIA **ANTES**, COMO FOI **APÓS** O DIAGNÓSTICO (COMO A FAMILIA LIDOU E LIDA COM A SITUAÇÃO) E COMO ESTÁ **AGORA.**

6. O QUE SIGNIFICAVA A DOENÇA PARA VOCÊ NAQUELA ÉPOCA? E HOJE? MUDOU ALGUMA COISA? SE SIM, QUAL FOI O MOTIVO PARA A MUDANÇA?

7. COMO ERA SUA VIDA ANTES DA AIDS? E DEPOIS, MUDOU ALGUMA COISA? SE SIM, O QUÊ? (importante pedir que discorra sobre as mudanças ocorridas).

8. COMO VOCÊ CHEGOU A ESSA INSTITUIÇÃO?

9. O QUE ESTA INSTITUIÇÃO SIGNIFICA PARA VC?

10. COMO VOCÊ AVALIA SEU TRABALHO DENTRO DESTA INSTITUIÇÃO?

11. COMO VOCÊ AVALIA SUA VIDA HOJE? QUAIS SUAS EXPECTATIVAS NA VIDA?

ANEXO B
TERMO DE CONSENTIMENTO UTILIZADO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução 196/96
AIDS X Vida: a doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito

Data: ___/___/___

Caro Senhor ou Senhora,

Se você concordar em tomar parte neste estudo, eu pedirei que participe como voluntário (a) nesta pesquisa que se preocupa em saber como uma pessoa soropositiva inserida dentro de uma Organização Não Governamental lida com a doença. As pessoas que pretendo entrevistar são aquelas que, como você, trabalham mais frequentemente em uma ONG/AIDS, geralmente, pessoas dirigentes de projetos na instituição. Meu intuito é poder contribuir com os avanços do conhecimento em relação a essa epidemia e as interações humanas.

Para realizar essa pesquisa pretendo agir da seguinte maneira:

Farei entrevistas que serão gravadas. Durante um ano após a execução da pesquisa, as fitas cassetes contendo as gravações das entrevistas, ficarão em local reservado, lacradas e de acesso restrito à minha orientadora e a mim. Todas essas fitas cassetes serão destruídas transcorrido o período de um ano.

Para algumas pessoas, o tema desta pesquisa pode ser interpretado como muito sensível e de difícil discussão. Lembro a você, portanto, que é facultado-lhe o direito de abandonar este processo de pesquisa em qualquer momento e ponto que bem desejar. Sua retirada do processo não implicará em nenhum prejuízo à sua pessoa. Tampouco você terá que me fornecer explicações ou me avisar acerca de sua saída.

Devido ao caráter voluntário de sua participação, nenhum pagamento, nem ajuda ou seguro transporte lhe será oferecido.

Finalmente, eu gostaria de lhe dizer que esta pesquisa será transformada em uma dissertação de mestrado e, possivelmente, seu conteúdo pode vir a ser publicado em forma de tese, livro e/ou artigos incluídos em revistas e/ou jornais científicos, bem como divulgados em congressos especializados.

A fim de garantir sua confidencialidade e discrição, eu me comprometo a:

1) modificar ou omitir seu nome, lugar de trabalho e profissão. Esses dados ou alguns deles somente aparecerão se você (participante) desejar.
2) modificar o nome, idade e número de outros membros da família mencionados nas narrativas.

Estou disponível para responder todas as questões e dúvidas que você tenha em relação a esta pesquisa, antes que você tome sua decisão. Caso você decida participar

nesta pesquisa, pedirei que confirme este seu desejo assinando o formulário de aceitação que está incluso neste Termo. Uma cópia assinada deste formulário de aceitação ficará comigo e outra com você. Em momento oportuno, eu lhe precisarei o endereço, dia e horário das entrevistas.

Antecipadamente agradeço a sua atenção.

Sinceramente,

_____

Karolina Reis dos Santos

(pesquisadora responsável)

ENDEREÇO E TELEFONE DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL:

Rua Antero de Quental, 52 – Conjunto Vivendas do Arvoredo

CEP: 86047-560 - Londrina/PR - F: (43) 33418130 ou 91244909

ENDEREÇO DO COMITÊ DE ÉTICA RESPONSÁVEL PELA APROVAÇÃO DA PESQUISA:

Protocolo da Faculdade de Medicina (FAMEMA)

Av: Monte Carmelo, 800 – CEP: 17519-030

Marília/SP F: (14) 34021827

II – Formulário de Aceitação

Título do projeto: AIDS X Vida: a doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito	
O participante, quando maior de dezoito anos e letrado, deve completar esta folha por si mesmo, sem a ajuda de outra pessoa	Por favor, faça um círculo na alternativa escolhida
Você leu a folha de informação sobre a participação na pesquisa?	SIM – NÃO
Você teve a oportunidade de esclarecer dúvidas acerca de sua participação na pesquisa antes de esta ter sido iniciada?	SIM – NÃO
Você recebeu respostas satisfatórias para todas as questões e dúvidas que apresentou ao pesquisador antes de iniciar a pesquisa?	SIM – NÃO
Você recebeu informações suficientes sobre a pesquisa antes de inciá-la?	SIM – NÃO
Você compreende que é livre para retirar sua participação deste estudo: a qualquer momento que desejar; sem ter de fornecer nenhuma razão por ter decidido não mais participar; e sem que esta sua decisão acarrete qualquer tipo de prejuízo para a sua pessoa?	SIM – NÃO SIM – NÃO
Você concorda com o fato de que alguns trechos das entrevistas que sejam relevantes para essa pesquisa serão divulgados na forma de dissertação, livro e/ou artigos incluídos em revistas e/ou jornais científicos, bem como divulgados em congressos especializados?	SIM – NÃO
Quais dados da sua identificação você prefere que sejam omitidos ou modificados? (em relação aos dados que não forem assinalados entenderei que podem ser divulgados)	Nome Local de trabalho Profissão
Você concorda em tomar parte nesta pesquisa?	SIM – NÃO

_____

Nome do **Participante**

_____

Assinatura do **Participante**