

REPRESENTAÇÕES DE CORPO DE PESSOAS COM HIV/AIDS: ENTRE A VISIBILIDADE E O SEGREDO

BODY REPRESENTATIONS OF PEOPLE WITH HIV/AIDS: BETWEEN VISIBILITY AND SECRECY

REPRESENTACIONES DEL CUERPO DE PERSONAS CON VIH/SIDA: ENTRE LA VISIBILIDAD Y EL SECRETO

Ana Mônica Serakides Ivo¹
Maria Imaculada de Fátima Freitas²

¹ Profissional de Educação Física. Mestre em Enfermagem e Saúde. Professora adjunta da Faculdade Pitágoras de Betim, Betim, MG – Brasil.

² Enfermeira. Pós Doutorado em Sociologia da Saúde. Professora Titular da Escola de Enfermagem da UFMG, Belo Horizonte, MG – Brasil.

Autor Correspondente: Ana Mônica Serakides Ivo. E-mail: amsivo@hotmail.com

Submetido em: 20/03/2014

Aprovado em: 05/12/2014

RESUMO

Muitos avanços ocorreram no campo das políticas públicas e do tratamento da aids, porém, do ponto de vista das PVHAs, poucas mudanças foram percebidas em relação ao estigma da doença, que pode, por meio das transformações corporais devidas ao uso da TARV, torná-la visível, modificando suas relações sociais e a vivência da corporeidade. Compreender, do ponto de vista da pessoa infectada, como as mudanças corporais são percebidas e vividas pela PVHA é o objetivo deste estudo de caso. A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista aberta em profundidade que, depois de transcrita, foi analisada, utilizando-se o método de análise estrutural da narrativa. As representações identificadas e organizadas resultaram em duas categorias: a) corpo em tratamento e visibilidade da doença; b) segredo e preconceito na vivência da corporeidade. Ambas se sustentam pelas representações relativas à visibilidade e segredo, que se constituiu na categoria teórica deste estudo. O segredo é central na vivência da corporeidade da entrevistada. A educação para a saúde na prevenção secundária nos serviços de saúde, com a realização de ações fundamentadas na construção de uma imagem corporal valorada das PVHAs, pode trazer qualidade e suporte de vida plena a essas pessoas, com a melhoria da qualidade de suas interações sociais e afetivas.

Palavras-chave: Imagem Corporal; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Preconceito; Assistência à Saúde; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Major advances have been made in public policies for the treatment of AIDS; however, from the point of view of PLWHA, there were few changes in relation to the stigma attached to the disease. Physical changes due to the use of multi antiretroviral drugs (ARV) make the disease visible and, in consequence, change people's social relations and the experience of corporeity. The present study aims at understanding how those body changes are perceived and experienced by PLWHA. Data was collected through in-depth open-ended interviews that were afterwards transcribed and analyzed using the structural analysis of narratives. The representations identified were divided in two categories: 1) body being treated and visibility of the disease; 2) secrecy and prejudice in the experience of corporeity. Both are supported by representations concerning Visibility and Secrecy, which constituted the theoretical categories of this study. Secrecy is central to the interviewee's experience of corporeity. Health education in secondary prevention through the promotion of actions based on building a positive body image can improve PLWHA quality of life, as well as their social and affective interactions.

Keywords: Body Image; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Prejudice; Delivery of Health Care; Nursing Care.

RESUMEN

Últimamente ha habido muchos avances en el campo de las políticas públicas y del tratamiento del sida. Sin embargo, desde el punto de vista de las personas que viven con sida, se han constatado pocos cambios en relación al estigma de la enfermedad que puede, por medio de transformaciones corporales debido al uso de la TARV, hacerla visible, modificando sus relaciones sociales y la vivencia de la corporeidad. El objetivo de este estudio de caso es entender cómo las personas que viven con sida sienten y manifiestan dichos cambios corporales, desde el punto de vista de la persona infectada. La recogida de datos se llevó a cabo por medio de entrevistas abiertas en profundidad que, después de transcritas, fueron analizadas, utilizando el método de análisis estructural de la narrativa. Las representaciones identificadas y organizadas resultaron en dos categorías: a) cuerpo en tratamiento y visibilidad de la enfermedad; b) secreto y prejuicios en la vivencia de la corporeidad. Las dos categorías se basan en las representaciones relativas a la visibilidad y al secreto, que se constituye en la categoría teórica de este estudio. El secreto es central en la vivencia de la corporeidad de la entrevistada. La educación para la salud en prevención secundaria en los servicios de salud, mediante acciones que ayuden a construir una imagen corporal valorizada de las personas que viven con sida, puede brindarles calidad de vida y respaldo para una vida plena, mejorando sus interacciones sociales y afectivas.

Palabras clave: Imagen Corporal; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Prejuicio; Prestación de Atención de Salud; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

Muitos avanços ocorreram no campo das políticas públicas e do tratamento da aids, porém, do ponto de vista das pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), poucas mudanças foram percebidas em relação ao estigma da doença.¹

O fato de a doença ter sido logo associada à sexualidade, a determinados grupos sociais e a valores morais, além de relacionada à morte iminente, favoreceu o surgimento de estigmas e, juntamente com eles, o preconceito com as pessoas soropositivas. O medo do preconceito trouxe mudanças nas formas de viver e nas relações sociais dessas pessoas, que podem prejudicar a qualidade de suas vidas.²

A infecção pelo HIV expressa-se no corpo de forma invisível, para depois tornar-se visível para a pessoa infectada, por meio dos sinais e sintomas, também em função do tratamento. No surgimento da doença sem possibilidades de tratamento ou cura, essa visibilidade era caracterizada pela perda de peso e magreza, refletindo a sua fase aguda associada à morte rápida.¹

A partir de 1998, com a distribuição gratuita da terapia antirretroviral (TARV) no Brasil, a aids tornou-se uma doença crônica, possibilitando tratamento e melhor qualidade de vida às pessoas infectadas, além de esperança em relação aos avanços científicos que podem resultar em sua cura. Porém, a cronicidade da doença trouxe desafios para as PVHAs, como transformações corporais percebidas que podem se tornar um aspecto dificultador do tratamento.

Uma dessas transformações é a lipodistrofia, caracterizada por alterações no metabolismo glicêmico, resistência à insulina e dislipidemia, além da distribuição anormal da gordura corporal, percebida visualmente pelo afinamento dos braços e pernas e acúmulo de gordura na região central e dorsal.³ Esta última é considerada, pelas PVHAs, visibilidade da infecção no próprio corpo, o que define a lipodistrofia como um marcador da aids, causando impacto no bem-estar psicossocial, explicitado em problemas nas relações pessoais e familiares e no comprometimento da adesão ao tratamento, em alguns casos.³

A imagem de corpo, construída socialmente pelo sujeito, implica diferentes tipos de relações e interações estabelecidas pelas pessoas em seus contextos familiares, de trabalho e nas relações afetivas e constitui sua corporeidade.⁴ Le Breton⁵ apresenta essa imagem como uma representação que o sujeito faz de seu corpo que pode ser mostrado mais ou menos a partir de seu contexto social e cultural e particularizado por sua própria história, explicitando uma visão de mundo que o define como pessoa e oferecendo suporte à identidade do sujeito, definindo-se como corporeidade. Esta se impõe como verdade de si e se desvela nas interações sociais, considerando o corpo um elemento indissociável em toda a relação consigo mesmo, com outros corpos e com os objetos do seu mundo.⁴

As PVHAs constroem estratégias de estar no mundo, em um jogo de esconder e mostrar, explicitar ou calar sobre a infecção, o adoecimento e as mudanças corporais causadas por

esse processo. Esconder o corpo e o que ele pode tornar visível é a forma que as PVHAs têm, muitas vezes, de preservar o segredo sobre a infecção, além da própria negação da doença, evitando atitudes de preconceito em relação à sua condição. Desta forma, o sujeito convive com o estigma da aids e de ser uma pessoa desacreditável, tanto pela percepção corporal da doença quanto pelos valores morais que a cercam.⁶

Como vive o sujeito que traz no corpo marcas visíveis que podem revelar sua condição de pessoa infectada pelo HIV a qualquer momento? Neste estudo de caso, pretende-se compreender como as mudanças corporais são percebidas e vividas pela PVHA, considerando-se a narrativa como base para a compreensão da construção social da saúde e da doença, em especial a aids, incluindo-se a construção de estratégias de reorganização da vida, do ponto de vista da pessoa infectada.

MÉTODOS

Trata-se de estudo de caso, de abordagem qualitativa, ressaltando-se a possibilidade de se aprofundar a compreensão de um evento, fato ou experiência social, pela experiência particular dos sujeitos e pela interpretação do significado que as pessoas dão a ele.⁷ Está apoiado na perspectiva de que os sujeitos reconstruam representações de determinado objeto em suas práticas cotidianas e nas relações estabelecidas. As representações são como o ponto de vista sobre o objeto vivido e sentido pelo indivíduo em sua complexidade, singularidade e contradições e se desvelam como forma de explicação, justificativa e compreensão do mundo do sujeito, por meio de sua narrativa.⁸

O estudo é parte da pesquisa intitulada "Representações de pessoas com HIV/aids sobre corpo: a construção da corporeidade", que teve como cenário um serviço público municipal de referência para o controle e tratamento da aids em Belo Horizonte. A pesquisa foi realizada com 14 pessoas maiores de 18 anos, que aceitaram participar após esclarecimentos e assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por meio de entrevista do tipo aberta e em profundidade, gravada em áudio, com a seguinte questão norteadora: **Gostaria que me contasse como você percebe seu corpo, antes e após a infecção pelo vírus do HIV.**

Questões de relance sobre a vida amorosa, sexual, familiar e interações sociais permitiram aprofundar o processo narrativo, para trazer à tona as representações de corpo e de vivência da corporeidade das PVHAs. Foi preenchida uma ficha de identificação global contendo dados pessoais, sexo, idade, condição conjugal, familiar e de renda, além de dados sobre a descoberta da infecção e do uso da TARV para subsidiar a análise da narrativa sobre o contexto material de vida e que poderiam contribuir para melhor interpretação das representações sobre o corpo. Os prontuários foram consultados para complementar as informações objetivas da clínica do tratamento, bem como de confirmação de diagnóstico de lipodistrofia.

A pesquisa foi autorizada pelo referido serviço e teve a aprovação dos comitês de ética da Prefeitura de Belo Horizonte e da Universidade Federal de Minas Gerais, nos Pareceres nº 0555.0.203.410-10 e nº 0555.0.203.000-10, respectivamente. Foram seguidos os preceitos previstos na Resolução 196/96, vigente à época da coleta de dados. O anonimato foi garantido, sendo os participantes identificados por código. A entrevista da apresentada no presente estudo foi nomeada pela letra M.

A análise dos dados fundamentou-se em Demazière e Dubar⁹, que propõem o método da análise estrutural de narração (AEN). Esse método fundamenta-se no princípio de que tudo tem sentido na fala do sujeito que a constrói, na relação com o entrevistador, em idas e vindas, disjunções e conjunções sobre os objetos. Ao narrar, o sujeito apresenta os fatos, julgamentos e explicações sobre eles, além de pessoas e instituições que fazem parte de seu contexto, permitindo traduzir suas visões de mundo e desvelando representações sobre os objetos em pauta.

A interpretação do pesquisador inicia-se pela “reconstrução: da teia argumentativa do sujeito, para chegar à construção de categorias teóricas desveladas pelas situações narradas, como o percurso sugerido pela *grounded theory*.^{10,11} Para isso, é fundamental acordar primazia aos dados de campo, neste caso à linguagem que revela a formulação e a categorização que o próprio entrevistado realizou, o que define uma postura analítica do pesquisador. Afasta-se, portanto, de posturas do tipo ilustrativas ou restitutivas, presentes em outros tipos de pesquisa.¹²

Para tal, em um primeiro nível de análise, são identificadas as sequências (S) pelos objetos agregadores do discurso, nas quais estão presentes os casos, as histórias, os fatos (F) relata-

dos. Em cada sequência há um segundo nível, o das ações, com identificação dos personagens (P) explicitados pela importância que o entrevistado acorda a cada um. No terceiro nível de análise, dentro de cada sequência encontra-se ainda o chamado “nível da narração”, no qual o sujeito apresenta suas argumentações para convencer o interlocutor: são as explicações sobre os fatos, suas visões de mundo e justificativas (J).

O presente estudo de caso propicia a explicitação dessa vertente de análise de narrativa, que possibilita a investigação de um fenômeno social complexo dentro do contexto de vida “real”.⁷

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Trata-se de mulher atendida no serviço de saúde e recrutada aleatoriamente em dia de atendimento mensal de acompanhamento clínico. Foi selecionada para o presente estudo de caso após a análise final das entrevistas, por representar o conjunto das entrevistas realizadas como um “tipo ideal”, conforme sugerem Demazière e Dubar⁹ na proposta de análise estrutural de narração (AEN), utilizada para este trabalho. A entrevista de M., 51 anos, após transcrição, permitiu realizar o sequenciamento da narrativa (Tabela 1), identificando-se as situações e fatos (F), os personagens (P), além de justificativas (J) sobre as formas de agir e pensar da entrevistada em relação a cada uma das situações relatadas.

A partir desta análise foi possível realizar a síntese da narrativa da entrevistada, que possibilitou o desvelamento das representações de M., organizadas nas Figuras 1, 2 e 3.

Tabela 1 - “Desconstrução” por sequências da entrevista de M. sobre corporeidade e infecção pelo HIV/AIDS, com fatos, personagens e justificativas apresentadas na narrativa

Fatos (F)	Personagens (P)	Justificativa (J)
F1- 51 anos. Aparência: detesta seu corpo atualmente.	P1- Narradora	J1- Gostava do corpo antes da descoberta da infecção e tratamento. J2- Era “gordinha”, mas se achava “bonita”. J3- Agora considera seu corpo disforme e feio, porque tem as pernas finas e é “magra demais”.
F2- Segredo sobre a doença	P2- Mãe/Família P3- Colegas de trabalho	J4- Medo de preconceitos J5- Proteção em relação ao sofrimento que o conhecimento sobre a doença pode causar.
F3- Lipodistrofia	P1- Narradora	J6- Visibilidade da doença
F4- Afastamento social e familiar	P3- Colegas de trabalho P2- Mãe/Família	J7- Medo de ser descoberta J8- “Dor”, ao ser identificada como mais magra do que antes.
F5- Frequência à academia de ginástica	P1- Narradora	J9- Justifica a suposta magreza.
F6- Sem parceiros sexuais desde a morte do marido	P4- Marido falecido há 15 anos	J10- Mágoa sobre a traição e transmissão da infecção HIV
F7- Sentimento de tristeza sobre a doença	P1- Narradora	J11- Lipodistrofia e mudanças corporais
F8- Origem da infecção	P4 – Marido	J12- Único parceiro sexual na vida
F9- TARV	P5 - Filhos/neta	J13- Trouxe a possibilidade e esperança de vê-los crescer
F10- Revelação da doença	P6- Irmã /confidente	J14- Precisa de alguém para desabafar

Fonte: Entrevista de M., mulher, 51 anos, HIV positivo – estudo de caso.

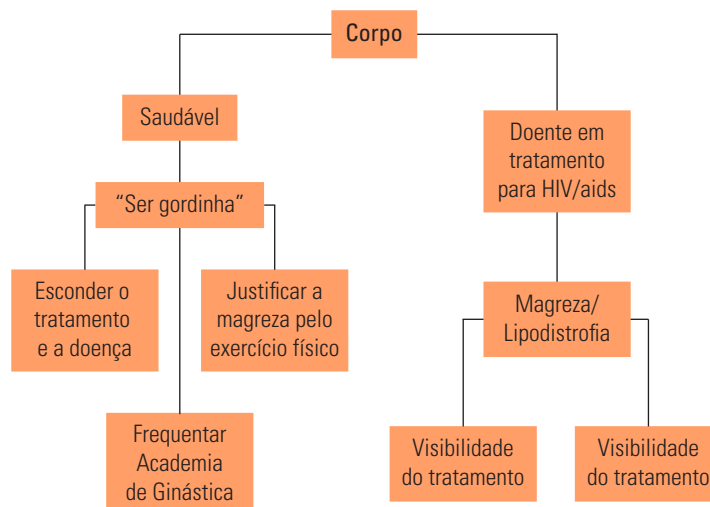


Figura 1 - Representações de corpo de PVHA, em tratamento ARV.

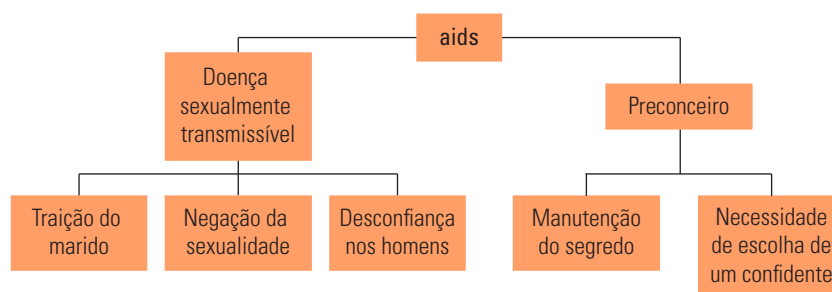


Figura 2 - Representações da aids de PVHA, em tratamento ARV.

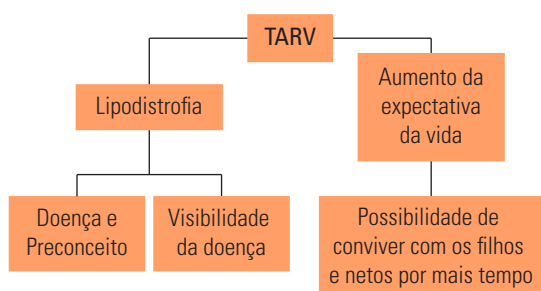


Figura 3 - Representações da TARV de PVHA, em tratamento ARV.

As representações identificadas por meio da AEN resultaram em duas categorias: a) corpo em tratamento e visibilidade da doença; b) segredo e preconceito na vivência da corporeidade, as quais possibilitaram a compreensão e discussão de como o medo do preconceito pela visibilidade da doença é vivido no cotidiano, modificando as interações sociais e a vivência da corporeidade. Essas categorias sustentam-se pelas representações relativas à *visibilidade e segredo*, que se constituem na categoria teórica deste estudo.

CORPO EM TRATAMENTO E VISIBILIDADE DA DOENÇA

Desde a confirmação da infecção pelo HIV, M. começou a fazer uso da terapia antirretroviral (ARV) e as mudanças corporais foram percebidas quase que de forma imediata. O medo de ser descoberta pela visibilidade da doença passou a “aterrorizá-la”:

[...] muita diferença depois que eu comecei a usar o medicamento. O músculo, o braço começou a afundar, a perna, então! Os braços e as pernas afinando e o meio engordando. [...] Então pra mim é um desespero total [...] como eu tenho muito medo do preconceito, tenho medo das pessoas verem pela minha magreza... pensar que... já descobrir logo o que eu tenho. Então, para mim, é um desespero total! (M.).

Mudanças corporais em decorrência do uso da TARV foram percebidas por pessoas em tratamento, sendo essa preocupação com a aparência associada a quadros de ansiedade e depressão.¹³

Para M., os valores e padrões de corpo começaram a mudar ao longo da vida. Obesa na adolescência, ser chamada de

magra, o que poderia ser um elogio, tornou-se fonte de tristeza após a descoberta da infecção:

[...] antes de ter o vírus, de usar o medicamento, quando a pessoa chegava e falava assim: nossa, você está magra! Ah, para mim era uma coisa maravilhosa! Hoje em dia se falam comigo que eu estou magra, para mim é o fim do mundo [...]. Se uma pessoa chega perto de mim e fala "nossa você está muito magra", para mim é morte! (M.).

O uso dos ARVs e a infecção modificaram seu corpo, que se tornou uma vitrine da doença, o que ela tenta esconder pelo medo do preconceito. Estudo realizado por Blashill¹³ revela que a PVHA tem sua qualidade de vida ameaçada pela lipodistrofia, sendo que as que são diagnosticadas têm duas vezes mais receio de serem reconhecidas como soropositivas para HIV devido à sua aparência física.

A lipodistrofia define-se como um evento central nas questões psicossociais relacionadas aos efeitos colaterais do uso dos ARVs. Mudanças corporais percebidas na vivência da infecção pelo HIV e suas implicações na vida das pessoas foram relacionadas ao medo do preconceito¹³ e mudança nas interações vividas pelo sujeito.¹⁴ As pessoas preferem se afastar do convívio social, pelo medo de serem descobertas a qualquer momento. Além disso, há não aceitação dessa condição do corpo porque gera preconceito, vindo, muitas vezes, do próprio sujeito: "não concordo com o meu corpo, eu me acho horrível!" (depois do uso de TARV) (M.).

A lipodistrofia vem sendo associada pelas PVHAs a uma autoimagem corporal negativa que modifica seus modos de interagir, podendo levá-las ao isolamento social e familiar pela vergonha de expor o corpo. Os sentimentos em relação às mudanças corporais percebidas mudaram o jeito de M. se vestir, por constrangimento em relação ao corpo e pelo que ele pode revelar, e conjugam-se em retraimento e tristeza.

Hoje, eu não coloco uma saia, só calça, até na academia eu não faço de bermuda. No dia que vou fazer a reavaliação e a professora me pede para colocar bermuda para mim é o fim do mundo, eu acho que está todo mundo reparando, acho que estou com a perna muito fina. [...] eu me sinto triste! Às vezes, as pessoas falam: você está triste, eu estou vivendo assim, eu não estou triste, eu sou triste... Justamente por causa disso, acho que o medo me fez retraindo tanto, que aí acabou virando tristeza (M.).

Essa percepção negativa da autoimagem corporal e a representação de um corpo que pode revelar a doença trouxeram, no caso de M., a necessidade de retardar e até mesmo de reverter mudanças corporais causadas pela lipodistrofia, por meio

da prática de exercício físico. Os benefícios da atividade física às PVHAs, tanto em relação aos aspectos fisiológicos, como aos psicológicos e sociais, já são conhecidos.¹⁵ Porém, nesse contexto, a busca de atividade física está associada não somente à melhor condição de saúde e qualidade de vida, mas, principalmente, à possibilidade de esconder-se, tornar imperceptíveis ou justificar mudanças corporais que podem ser percebidas pelos outros. Estar com mais peso é, para M., disfarçar a existência da doença, inclusive para si mesma: "Eu gostava de ficar com 59 kg. Depois que começou a "lida" [uso dos ARV], eu gosto de 61, mas tem anos que eu não consigo mais chegar no 61, eu fico tão triste" (M.).

O uso da TARV é representado por M. como um mal necessário e vivido de forma paradoxal: há sentimentos de tristeza e de alegria; a perspectiva de continuar a vida e desfrutar das interações estabelecidas nos núcleos mais próximos de convivência.

O ponto negativo desse efeito colateral, que dói muito na gente, é a mudança no corpo, a mudança do rosto e com isso vem a tristeza, o medo das pessoas descobrirem. [...] Eu vi meus filhos crescerem, formar, meu filho casou, já tenho uma neta, então isso é um ponto positivo do medicamento, que se não tivesse eu não estaria aqui, tenho certeza! (M.).

A vivência da lipodistrofia trouxe, portanto, a diminuição do convívio social e tristeza, com isolamento social e dificuldades na adesão ao tratamento, um panorama comum às pessoas em tratamento com os ARVs.^{3,16}

SEGREDO E PRECONCEITO NA VIVÊNCIA DA CORPOREIDADE

A opção de guardar segredo e a restrição do convívio social mostram o medo que M. tem de ser rejeitada e desacreditada como profissional, mãe e pessoa, pois o corpo doente acaba recebendo julgamentos de valor como um corpo nocivo, indesejado e desvalorizado.⁶ É possível perceber o afastamento social como forma de manutenção do segredo, revelado a apenas uma pessoa devido à necessidade de compartilhar o sofrimento. Esse fato demorou dois anos para acontecer.

[...] quando saiu [o resultado positivo do exame diagnóstico de HIV] desespera! Fiquei quase dois anos com aquilo só para mim, sem contar para ninguém, quando eu vi que eu não aguentava mais, aí eu contei para minha irmã [...] Só ela sabe. No dia que eu quero me desabafar, eu ligo para ela [M.].

O afastamento do convívio social por medo da identificação de sua condição sorológica e consequente discriminação foram identificados em estudo de Renesto¹⁷ com mulheres in-

fectadas que, mesmo sem diagnóstico de lipodistrofia, temiam ser estigmatizadas se identificadas como tal.

Estigma, termo criado pelos gregos, evidencia um *status* moral de quem apresentava sinais corporais que o marcavam como diferente dos demais.⁷ Evitar ser estigmatizado, discriminado ou diminuído socialmente cerca, a todo tempo, a vida de pessoas com HIV/aids, principalmente por ser uma doença contagiosa e associada a determinados comportamentos e grupos sobre os quais o estigma e atitudes preconceituosas prevalecem¹⁶, como identificado nesta fala:

[...] eu fiquei internada [durante] 11 dias e o médico falou comigo que ia fazer o exame [para diagnóstico de HIV]. Fique tranquila, pois eu não tinha parceiros, não tinha feito transfusão, não era usuária de drogas, para mim eu não era do grupo de risco, entre aspas, né? Acho que agora nem existe isso mais (M.).

O fato de ter tido um único parceiro sexual na vida, o marido, a quem atribuí a origem da infecção, fez com que M. negasse qualquer possibilidade de vivência da sexualidade após a confirmação de soropositividade para HIV, deixando de viver uma importante dimensão de sua corporeidade. Ao falar sobre o desejo atual de relações sexuais, a explicação remeteu a uma das formas ilícitas de segredo presentes nas interações, a traição do marido. A mágoa de M. justifica sua postura de rejeição às relações sexuais: “Não. Traumatizei! Tomei raiva total! Se meu marido falecido fosse vivo eu matava ele! Uma mágoa imensa que eu tenho dele, muita mágoa [...]” (M.).

O impacto da doença apresentado pela negação de uma vida sexualmente ativa após a descoberta da infecção pelas mulheres adultas foi analisado também em outro estudo, porém, diferentemente do presente caso que relaciona o ato sexual com parceiro fixo à origem da infecção, é justificado pelo estigma da doença, preocupação com a imagem corporal e dilema na divulgação de sua condição.¹⁸

O segredo sobre a infecção para M. passa, portanto, pela não aceitação da vida conjugal anterior. A partir disso, contar sobre a aids representa fazer revelações sobre um relacionamento considerado negativo e vergonhoso com o marido.

A manutenção do segredo é também, na representação de M., uma forma de preservação dos familiares, pois o conhecimento de sua situação seria um sofrimento para eles: “Quando eu vi o sofrimento dela [da irmã] eu falei: ‘imagina se eu conto para minha mãe e para o meu pai?’ Para que eu vou contar agora? Eu acho que não tem necessidade” (M.).

A possibilidade de sofrimento familiar foi identificada em estudo de Surkan¹⁹, o qual revela que os estigmas da doença não foram somente com a pessoa infectada, mas também com seus familiares. O segredo, mantido como forma de proteção,

é revelado somente quando se considera necessário para se receber apoio nos adoecimentos. “[...] na saúde eu não escondo de ninguém, todo médico que eu vou eu falo o que eu tenho. E já aviso logo para o médico: minha família não sabe e eu quero que por enquanto não fique sabendo” (M.).

O dito e o não dito das representações fazem a mediação do visível e invisível, como forma de proteção em torno do segredo.²⁰ Guardar segredo sobre a infecção torna-se legítimo para essas pessoas, que se sentem protegidas do preconceito social em relação à doença, permitindo-lhes, assim, uma possibilidade de relacionar-se e conviver socialmente e no núcleo familiar, mesmo que de forma reduzida. A preservação do segredo, interpretada neste estudo de caso como uma questão central para a vivência da corporeidade, não foi mencionada como aspecto determinante em outros estudos em que as pessoas soropositivas, que revelaram sua condição sorológica para familiares e amigos, mostraram-se mais aderentes ao tratamento, não se arrependeram da revelação e puderam ainda usufruir de benefícios como melhor rede de apoio social.^{21,22}

As categorias teóricas surgidas deste resultado sobre as representações focadas na experiência do sujeito são relativas à *visibilidade e segredo*. A visibilidade apresenta-se como estigma da doença, mesmo que esteja associada à “possibilidade de reconhecimento”, transformando-o em uma pessoa desacreditável⁷, com traços que podem afastar as pessoas que o identificarem como um corpo infectado, atrelando esse corpo a um julgamento de valor que o define como nocivo e desvalorizado socialmente. Nesse sentido, o segredo é visto como forma de proteção legitimada pela zona de intimidade da pessoa que o mantém.²⁰

Nessa abordagem, M. constrói sua argumentação e a expressa em forma de representações, em torno do que pensa sobre si mesma e do que imagina que as pessoas possam pensar sobre o seu corpo, a partir das mudanças sofridas desde a confirmação do diagnóstico e início da TARV.

O corpo mostra-se como resultante das influências sociais e culturais e da história pessoal do sujeito, o que pode determinar as interações por ele vividas⁵, sendo, portanto, imagem, vista e enxergada pelos olhos dos outros, pela representação que o sujeito faz do que imagina que o outro pensa dele.

As mudanças corporais percebidas pelas PVHAs dão um significado social à doença, pois revelam a ambivalência da visibilidade não somente como um meio de estigma e preconceito, mas também de um corpo indesejável ou não admirável. A disponibilização, nos serviços de saúde, de ações voltadas para a redução de mudanças corporais, bem como a criação de espaços para a expressão do temor das possíveis mudanças na vivência da infecção, com o apoio dos profissionais de saúde, pode contribuir para diminuir ansiedades e sofrimentos, pois a visibilidade da situação, mesmo que somente virtual, tem sentido para o sujeito infectado ou com aids.

O segredo se define, então, como desdobramento final da dicotomia entre visibilidade e invisibilidade da doença, que inclui formas de negação da própria doença para muitas pessoas infectadas, o que, segundo Taylor²³, representa uma maneira de manter segredo para si mesmo. No caso de M., o segredo mantido preserva sua autonomia de sujeito social, mesmo que, para mantê-lo, deixe de viver importantes aspectos de sua corporeidade.

CONCLUSÃO

A utilização da AEN para buscar as representações sobre a saúde e a doença e o tratamento em HIV/aids mostrou-se pertinente para o presente estudo de caso, pois permitiu que a interpretação ocorresse de forma aprofundada, abrangendo os diversos aspectos psicossociais em torno da experiência do sujeito.

Os resultados revelam que a vivência da corporeidade vai se modificando, pois as interações vividas são alteradas de forma significativa, tanto no contexto social e familiar como no das interações sexuais. Mostram que o corpo é objeto que identifica as pessoas e, como tal, é uma vitrine de suas vivências.

As mudanças corporais sofridas e percebidas foram identificadas neste estudo relacionadas diretamente à lipodistrofia. Esta é representada como visibilidade corporal da doença que, ao ser enxergada pelos outros, pode acabar por apresentar o sujeito como ser diminuído, passível de estigmas e discriminação e, portanto, desacreditável socialmente.

O segredo torna-se, então, central na vivência da corporeidade do sujeito e mediado pelo revelar e não revelar que marcam o conflito em preservar sua identidade ou mostrar-se como pessoa doente, transmissora e passível de ser confundida com aqueles considerados como tendo vida sexual desregrada. Assim, pode-se afirmar que, mesmo representando o corpo como fonte de denúncia de sua condição, é a palavra que define de fato essa revelação.

Ações fundamentadas na construção de uma imagem corporal valorada das PVHAs são fundamentais para a reconstrução da cultura na qual a corporeidade é vivida e expressa. A educação para a saúde na prevenção secundária nos serviços de saúde, com enfoque nas representações, realizada por profissionais capacitados pode trazer melhor qualidade de vida e suporte para uma vida plena a essas pessoas, com a melhoria da qualidade de suas interações sociais e afetivas.

REFERÊNCIAS

- Alencar TMD, Nemes MIB, Velloso MA. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008; 13(6):1841-9.
- Cardona-Arias JA. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev Salud Pública*. 2010; 12(5):765-76.
- Fernandes APM, Sanches RS, Mill J, Lucy D, Palha PF, Dalri MCB. Lipodystrophy syndrome associated with antiretroviral therapy in HIV patients: considerations for psychosocial aspects. *Rev Latino-Am Enferm*. 2007; 15(5):1041-5.
- Santin S. Corporeidade. In: González FJ, Fensterseifer PE. *Dicionário crítico de educação física*. Porto Alegre: Unijuí; 2005. p.103-4.
- Le Breton D. *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis: Vozes; 2011. 407 p.
- Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
- Chizzotti A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. *Rev Port Educação*. 2003; 16(2):221-36.
- Giami A, Veil C. *Enfermeiras frente à aids: representações e condutas, permanência e mudanças*. Canoas: Ulbra; 1997. 333 p.
- Demazière D, Dubar C. *Analyser les entretiens biographiques, l'exemple de récits d'insertion*. Paris: Nathan, Coll. Essais & recherches; 1997. 287p
- Denzin NK, Lincoln YS. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006. 432p.
- Cassirer E, Lacoste J, Hansen-Love, O. *La philosophie des formes symboliques, tome 1: le langage*. Paris: Editions de Minuit; 1972.
- Barthes R, Greimas CB, Eco U, Gritti J. *Análise estrutural da narrativa*. Petrópolis: Vozes; 2008. 300p.
- Blashill AJ, Gordon JR, Safren AS. Appearance concerns and psychological distress among hiv-infected individuals with injection drug use histories: prospective analyses. *AIDS Care*. 2012; 24(9):557-61.
- Cabrero E, Griffal, Burgus A. Prevalence and impact of body physical changes in hiv patients treated with highly active antiretroviral therapy: results from a study on patient and physician perceptions. *AIDS Care*. 2010; 24(1):5-13.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. *Recomendações para a pratica de atividades físicas para pessoas vivendo com HIV e AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. 86 p.
- Grov C, Golub SA, Parsons JT, Brennan M, Karpiak SE. Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS Patient Care STDs*. 2010; 22(5):630-9.
- Renesto HMF, Falbo AR, Souza E, Vasconcelos MG. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. *Rev Saúde Pública*. 2014; 48(1):36-42.
- Pсарos C, Barinas J, Robbins GK, Bedoya CA, Safren SA, Park ER. Intimacy and sexual decision making: exploring the perspective of hiv positive women over 50. *AIDS Patient Care STDs*. 2012; 26(12):755-60.
- Surkan PJ, Mukherjee JS, Williams DR, Eustache E, Louise E, Jean-Paul TL, et al. Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. *AIDS Care*. 2010; 22(7):803-15.
- Petit A. *Segredo e morfogênese social*. In: Petitat A. *Secret et formes sociales*. Paris: PUF; 1998. Cap. IV.
- Santos WJ, Drumond EF, Gomes AS, Corrêa CM, Freitas MIF. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral na ótica de pessoas que vivem com HIV/Aids em Belo Horizonte, Minas Gerais. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64:1028-37.
- Serovichi JM, Mc Dowell TL, Grafsky EL. Women's report of regret of hiv disclosure to family, friends and sex partners. *AIDS Behav*. 2008; 12(2):227-31.
- Taylor SE. *Positive illusions: creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books; 1989.