

“Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV

“But I didn’t have the courage to tell”: disclosure of serostatus in the love/sex life of people living with HIV

Raul Elton Araújo Borges

Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Faculdade de Ciências da Saúde do Trairí. Santa Cruz, RN, Brasil.
E-mail: raullelton@hotmail.com

Mercês de Fátima dos Santos Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Escola Multicampi de Ciências Médicas do Rio Grande do Norte. Caicó, RN, Brasil.
E-mail: merces.santos30@gmail.com

Lucas Pereira de Melo

Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Escola Multicampi de Ciências Médicas do Rio Grande do Norte. Caicó, RN, Brasil.
E-mail: lucasenf@yahoo.com.br

Resumo

Estudo socioantropológico de abordagem qualitativa que aborda os relacionamentos amorosos de pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) no atual contexto de cronicidade da infecção e de restrição discursiva sobre a epidemia. A partir de narrativas breves em forma de comentários às postagens sobre experiências amorosas de PVHA publicadas em um *blog* pessoal, este artigo objetiva compreender os significados atribuídos às estratégias para revelação da condição sorológica e as formas de enfrentamento das reações dos parceiros amorosos diante dessa atitude. Da análise temática do material empírico emergiram duas categorias: “*mas não tive coragem de contar*” - o desvelar da condição sorológica; e “*e do nada sumiu*” - as (re)ações do outro da relação. As narrativas evidenciaram as experiências na convivência com o segredo em torno de suas condições sorológicas e os sentimentos envolvidos em sua revelação, diante da possibilidade de um relacionamento amoroso. Nesse sentido, o segredo se expressou pela inexistência da “*coragem de contar*” ao(à) parceiro(a). Além disso, destaca-se o significado atribuído às reações do outro perante o conhecimento da condição sorológica, apontado, principalmente, como uma “porta” que se abre e permite (ou não) a experiência amorosa.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Experiência com a enfermidade; Amor; Mídias sociais.

Correspondência

Lucas Pereira de Melo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Escola Multicampi de Ciências Médicas.
Av. Dr. Carlindo de Souza Dantas, 540, Centro. Caicó, RN, Brasil.
CEP 59300-000.

Abstract

This article presents a socio-anthropological study, of qualitative approach, that addresses love relationships of people living with HIV/aids (PLWHA) in the current context of infection's chronicity and discursive restraint on the epidemic. From brief narratives, comments on posts about loving experiences of PLWHA in a personal blog, this study aims to understand the meanings attributed to strategies for serostatus disclosure and the ways of coping with love partners' reactions facing this attitude. From the thematic analysis of the empirical material, two categories emerged: "but I didn't have the courage to tell": the unveiling of the serostatus; and "and all of a sudden disappeared": the other's (re)actions in the relationship. The narratives showed the experiences of living with the secret about the own serostatus, and the feelings involved in revealing it when dealing with the possibility of a love relationship. In this sense, the secret is expressed by the lack of "*courage to tell*" the partner. Moreover, we highlight the meaning attributed to the other's reaction on knowing about the serostatus, which is mainly distinguished as a "door" that opens up and allows (or not) the love experience.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV; Illness Experiences; Love; Social Media.

Introdução

No início dos anos 1980, a epidemia ocasionada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (HIV/aids¹) incidiu sobre a sexualidade e algumas formas de vivê-la. Com isso, a epidemia empurrou para o espaço público sexualidades e práticas sexuais tidas como dissidentes e pervertidas, uma vez que afrontavam a ordem moral da família monogâmica, nuclear, tradicional, heteronormativa e procriadora (Watney, 1997).

Na interpretação da ala conservadora da sociedade da época (notadamente a norte-americana, na qual a primeira pessoa infectada foi identificada), a aids surge como um castigo, numa reação à curta liberalização sexual, às contestações decorrentes do Maio de 1968, ao Movimento Feminista e ao Movimento dos Homossexuais (Camargo Jr., 1995; Watney, 1997; Green, 2000).

Naquele contexto de ausência de verdades sobre o HIV/aids, a produção discursiva sobre a temática ganhou corpo, principalmente na mídia em geral e na "corrida científica" em busca de explicações, de culpados e de tecnologias biomédicas capazes de aplacar a ação do vírus (Daniel; Parker, 1990; Patton, 1990; Camargo Jr., 1995; Czeresnia, 1995; Watney, 1997). Sendo assim, o HIV/aids acionou no imaginário social a metáfora do combate, tão comum nas narrativas médicas ocidentais (Sontag, 1989). No campo de batalha, o inimigo estava bem delimitado e trazia uma "marca de nascença": o homem *gay*, não obstante existissem alvos secundários, como os profissionais do sexo (Patton, 1990).

Diante desse cenário, o pânico sexual criado em torno da aids se espalhou para o mundo, produzindo uma crise social, política e sanitária que imbricava elementos como a morte (biológica e civil), a doença, os fluidos corporais (sêmen e sangue, principalmente), a sexualidade, a família, a moral cristã, a medicina, a mídia etc. Como consequência disso, no campo das Ciências Sociais e Humanas, a epidemia contribuiu para alavancar os estudos sobre sexualidade e comportamento sexual (Vance, 1995), a partir

¹ Usamos a sigla "aids" em letras minúsculas com base na argumentação de Castilho (1997 *apud* Silva 1999), para quem nomes de doenças são substantivos comuns, por isso devem ser escritos com letras minúsculas. Ademais, demarca uma perspectiva crítica diante do pânico sexual criado pela epidemia, principalmente nos anos 1980.

do estudo das diversas facetas da experiência de pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA). Destacamos aqui algumas dessas produções, sem a pretensão de sermos exaustivos na análise.

A aids como tema do dia nos meios de comunicação em massa e o conseqüente pânico sexual foram analisados criticamente por diversos autores, na perspectiva de que tais produções discursivas diziam mais sobre os valores e a ordem social hegemônica do que sobre os aspectos biológicos, epidemiológicos, psicológicos, sociais da aids (Patton, 1990; Watney, 1997; Camargo Jr., 1995; Biancarelli, 1997; Spink et al., 2001; Soares, 1998). O estigma tem sido abordado em inúmeras pesquisas como traço marcante da experiência de PVHA e as estratégias de enfrentamento e administração, tais como: manter o *status* sorológico em segredo; selecionar as pessoas que poderiam conhecer sua condição e atuar como cuidadores; e, entre casais sorodiscordantes, o segredo sobre a sorologia do(a) parceiro(a) permite manter as relações familiares, de vizinhança, no trabalho (Maksud, 2012; Pollak; Schiltz, 1987; Seffner, 1995; Weitz, 1990; Zukoski; Thorburn, 2009). O ativismo em HIV/aids, sobretudo nas décadas iniciais da epidemia, exerceu papel fundamental tanto na ressignificação de identidades soropositivas, na construção de espaços de biossocialidade e, notadamente, na atuação política das organizações não governamentais (ONGs) e associações (Silva, 1999; Valle, 2008; 2015; Pelúcio, 2009; Petrarca; Ribeiro, 2015; Follér, 2010; Barros; Vieira-da-Silva, 2016; Pereira; Nichiata, 2011). A relação entre sexualidade, homossexualidades e HIV/aids também foi consideravelmente investigada (Weitz, 1990; Pelúcio; Miskolci, 2009; Guimarães; Terto Jr.; Parker, 1992; Parker, 1997).

Com a “maturidade” da epidemia, outros objetos têm emergido na produção científica sobre HIV/

aids pelas Ciências Sociais e Humanas, a saber: a experiência de viver com o HIV como uma condição de longa duração (Burchardt, 2010; Abadia-Barrero, 2002; Serra et al., 2013; Cunha, 2012). Por outro lado, as investigações sobre práticas sexuais (como *barebacking*²), o uso de aplicativos para busca de parceiros e outras formas de roteiros sexuais têm demonstrado as ações dos sujeitos frente à noção de risco cunhada pela epidemiologia e os dispositivos³ de controle de suas sexualidades (Santos, Iriart, 2007; Silva; Iriart, 2010; Hull et al., 2016). Conforme se pode observar, esta literatura se coaduna a outros campos de conhecimento (epidemiologia, saúde pública, psicologia, medicina) no intuito de compreender como operaram os determinantes sociais, econômicos, culturais e subjetivos dessa epidemia.

Nessa perspectiva, o presente artigo busca aportar ao debate socioantropológico aspectos sobre os relacionamentos sexuais e amorosos de PVHA no atual contexto de cronicidade da infecção e de restrição discursiva sobre a epidemia. Inácio (2016) denomina de restrição discursiva sobre a epidemia o processo de arrefecimento da aids e do HIV nos discursos culturais mais contemporâneos - na Literatura, no Cinema, nas mídias em geral. Faz isso ao analisar o campo de desinteresse social e estético no qual o tema aids foi lançado, na medida em que se ampliaram as estratégias biomédicas e epidemiológicas de enfrentamento da epidemia (medicamentos, testagem rápida e outras) e que a infecção pelo vírus adentrou o rol dos adoecimentos e sofrimentos de longa duração.

Parte-se do pressuposto de que nos últimos vinte anos está em curso um contínuo processo de positivação das PVHA, que se caracteriza pelo deslocamento da aids como doença fatal para uma condição⁴ *sem cura, mas com tratamento* (Cunha,

2 De acordo com Silva e Iriart (2010), o termo *barebacking* significa, literalmente, *cavalgar ou montar sem cela* e passou a ser usado na comunidade *gay* (norte-americana), em meados de 1990, de forma analógica, para designar práticas de engajamento intencional em relações sexuais sem o uso de preservativo.

3 O conceito de dispositivo é apresentado por Michel Foucault como “um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode tecer entre estes elementos” (Foucault, 2010, p.244).

4 Sobre o termo condição crônica ver o texto de Barsaglini (2013). A autora tensiona as definições de adoecimento crônico e condição crônica como forma de ampliar a compreensão dessas formas de viver com determinadas situações biológicas, psíquicas e/ou sociais que envolvem não só o corpo físico, mas também os valores morais, as redes de apoio social e as relações sociais mais amplas (trabalho, escola, serviços de saúde, previdência social etc.).

2012, grifos da autora). Nesse processo, recai sobre a pessoa a responsabilidade pelo cuidado de si e do outro, ou seja, o imperativo da adesão ao tratamento antirretroviral e da adoção de práticas sexuais consideradas seguras pela política de saúde - leia-se, usar preservativos nas relações sexuais e evitar práticas dissidentes (Zago; Santos, 2013; Cunha, 2012).

Sendo assim, na medida em que o tratamento do HIV/aids possibilita qualidade e ampliação da expectativa de vida e faculta à pessoa vivenciar a condição na intimidade de seu corpo, pode fazer do segredo e do silêncio elementos em torno dos quais se constroem sua experiência com o HIV/aids. Nessa perspectiva, o que se questiona é como as PVHA que mantêm (ou mantiveram) sua condição sorológica em segredo produzem e significam (ou produziam/significavam) estratégias para revelá-la e as formas de enfrentamento das reações dos parceiros amorosos e/ou sexuais diante da revelação.

A partir de narrativas breves em forma de comentários às postagens sobre experiências sexuais e amorosas de PVHA, do autor “*soropositivo*”⁵ de um *blog*, este artigo objetiva compreender os significados atribuídos às estratégias para a revelação da condição sorológica e as formas de enfrentamento das reações dos parceiros amorosos e/ou sexuais a partir dessa atitude. Nessa perspectiva, essas narrativas adquirem dimensão mais ampla, pois na escrita (virtual) de si os seguidores do *blog* reconstroem discursivamente um conjunto de valores, de representações e de imaginários sociais da aids que, em última instância, se entrecruzam e modelam os agenciamentos desses sujeitos em busca de parceiras e relacionamentos sexuais e/ou amorosos.

Metodologia

Trata-se de estudo qualitativo de tipo documental (Prior, 2011), cujo objeto empírico foi os comentários dos seguidores nas postagens feitas pelo autor de um *blog* sobre HIV/aids. A escolha deste *blog* se deve ao fato de ser um dos principais no Brasil a abordar a temática do HIV e manter postagens regulares, bem como um grupo de seguidores assíduos.

Assim, o *blog* foi entendido como um documento que fornece ricas descrições de práticas, costumes e percepções sociais do processo saúde-doença, assim como, rupturas e continuidades nas suas representações ao longo do tempo (Arruda, 2013). O *blog* também caracteriza-se como espaço público e protegido pelo anonimato virtual. Esse documento revela uma escrita de si que atende a uma necessidade coletiva de compartilhamento de saberes e experiências entre pessoas com condições semelhantes de vida.

O *blog* estava organizado em quatro sessões: *Blog*, Artigos, Diários e Notícias. Trabalhamos com as postagens realizadas na sessão “Diários”, entre março de 2011 (criação do página) e março de 2016. Neste período, o autor realizou dezoito postagens, assim distribuídas: 2011 - 01; 2013 - 03; 2014 - 05; 2015 - 06; e até março de 2016 - 03. O autor utilizava os pseudônimos ‘Jovem Soropositivo’ (JS) ou ‘Jovem Paulistano’ (JP) e afirmava ter nascido em 1984 e viver com o HIV desde 2010.

O *corpus* incluiu os comentários dos visitantes em quatro textos do autor do *blog*, que versavam, diretamente, sobre o objeto do estudo: “*Tudo o que você queria saber sobre sexo oral, mas não tinha coragem de perguntar*”, 07/02/2013, 87 comentários; “*O dilema do soropositivo*”, 18/06/2015, 172 comentários; “*Onde está a camisinha?*”, 11/07/2015, 134 comentários; e “*Primavera e Outono*”, 24/09/2015, 102 comentários. Para a composição do *corpus* foram realizadas as seguintes etapas: 1) identificação e localização das fontes no *blog*; 2) arquivo do material em formato eletrônico; 3) construção de um banco de dados com o material, contendo: título, data de publicação, número de comentários e texto copiado do *blog*.

O *corpus* foi analisado por meio da técnica de codificação temática (Flick, 2009) e compreendeu: 1) descrição breve de cada publicação de JS e os respectivos comentários: autoria (JS ou visitante), no caso dos visitantes o *nickname* (apelido) utilizado, data e identificação dos tópicos centrais; 2) aprofundaram-se os comentários relativos à postagem mais antiga de JS para obter a codificação dos dados, tendo como base o tema da pesquisa, os objetivos

5 Como convenção, utilizaremos aspas simples para termos nativos.

e os pressupostos teóricos; 3) análise dos comentários das outras publicações e, posteriormente, a identificação das unidades de sentido, por meio do agrupamento dos códigos comuns e incomuns. Ou seja, nessa etapa fez-se a primeira fase da interpretação, emergindo as unidades de significados; e 4) passagens do texto foram analisadas, observando-se mais detalhes. Analisado todo o *corpus*, produziu-se uma tabela na qual se definiram os núcleos de significados. Por fim, tendo como base os núcleos de significados gerados, foram construídas as categorias temáticas.

Foram observados os aspectos éticos estabelecidos na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde. Nesse tipo de estudo o pesquisador analisa, mas não intervém, o que o configura como de risco mínimo, pois todas as informações já estão publicadas. Além disso, os dados utilizados são de acesso público, estão disponíveis *on-line* no *blog* e protegidos pelo anonimato virtual. Por isso, não foi possível caracterizar socialmente os visitantes. Vale ressaltar que a maioria dos seguidores do *blog* que tiveram seus comentários analisados são sujeitos que vivem com o HIV em segredo, o que não pode ser considerado regra. Pontua-se que as narrativas escritas no *blog*, quando citadas ao longo deste artigo, são identificadas por um nome fictício, de escolha aleatória dos autores, diferente do *nickname* utilizado *on-line*.

Resultados e discussão

Após análise e interpretação do material empírico, emergiram duas categorias: 1) “*mas não tive coragem de contar*”: o desvelar da condição sorológica; e 2) “*e do nada sumiu*”: as (re)ações do outro da relação. O conteúdo êmico de cada uma delas é mostrado a seguir.

“Mas não tive coragem de contar”: o desvelar da condição sorológica

Esta categoria expressa as experiências narradas pelos visitantes do *blog* na convivência com o segredo em torno de suas condições sorológicas e os sentimentos envolvidos na revelação, diante da possibilidade de um relacionamento amoroso. Parte-se

do pressuposto de que tais relacionamentos colocam a pessoa em situação de maior proximidade com o outro, o que pode implicar intimidade. Esta, por seu turno, tensiona o segredo e produz a tentação da revelação (Simmel, 2009).

Nas narrativas das PVHA frequentadoras do *blog*, o segredo se expressou pela inexistência da “*coragem de contar*” para pessoas com quem se mantinha relações interpessoais mais próximas e/ou íntimas. Tal experiência é modelada num contexto em que a história da aids pode ser dividida entre: a “*aids de antes*”, narrada de forma catastrófica, avizinhada à morte, como escreveu Helena: “*confesso que, quando recebi o diagnóstico, a primeira pessoa que me veio à cabeça foi Cazuzu... que eu ia emagrecer... ficar careca... que as pessoas iam me apontar na rua...*”; e a “*aids de agora*”, que ressalta as conquistas do saber médico que foram se acumulando e permitindo crescentes níveis de intervenção sobre a realidade clínica e epidemiológica (Bastos, 2002), conforme se observa no relato de Ariel: “*o HIV tornou-se uma infecção crônica que não diminui mais a expectativa de vida e cujos efeitos colaterais do tratamento são bastante toleráveis*”. Nessa perspectiva, “a contemporaneidade fez da doença um segredo, um horror que instaura o silêncio como forma” (Inácio, 2016, p. 498) e que permite às PVHA livrarem-se de algumas marcas negativas da “*aids de antes*”, em um movimento contínuo e intenso de positivação desses sujeitos (Cunha, 2012).

Se nesse contexto da “*aids de agora*” (Bastos, 2002) cabe à PVHA o silêncio, este último poderia se expressar, segundo alguns dos seguidores do *blog*, como estratégia de enfrentamento do estigma e, ao mesmo tempo, como obstáculo à vinculação com o outro e ao viver o “*para sempre*” da relação amorosa, numa perspectiva romântica (Giddens, 1993), conforme compartilhado por Luiz: “*há poucos dias, apareceu um garoto em minha vida, só que tenho muito medo de criar uma relação com ele, pois sempre penso que estou o enganando por eu ser hiv+ e não ter coragem de contar... Eu vivo me colocando no lugar da outra pessoa. Por exemplo, se eu não fosse positivo e alguma pessoa começasse uma relação comigo e, porventura, descobrisse que ela é hiv+ ou até mesmo se ela me contasse esse fato, eu provavelmente não reagiria bem e acredito que surtaria!*”.

Diante dessas situações, entre os frequentadores do *blog* era comum a criação de estratégias para superar as vicissitudes colocadas pelo segredo, por exemplo, a especulação da reação do outro. Para esses sujeitos, abordar o tema HIV era um meio de sondar o impacto que seu segredo poderia exercer sobre o outro, visando à aceitação de sua condição. A partir dessa abordagem do tema HIV, a PVHA poderia se sentir encorajada, ou não, a desvelar sua condição sorológica. O relato de Dominique demonstra como essa estratégia operava no âmbito do relacionamento: “*durante uma conversa por telefone, abordei o tema HIV, a evolução dos tratamentos, a sorodiscordância entre casais e inúmeras outras coisas que não são mais como nas décadas de 80 e 90. Ele se mostrou curioso, interessado e surpreso com o avanço da medicina. Entretanto, ele me revelou que se tivesse HIV preferia morrer a conviver [com o vírus]. Essas palavras soaram EXTREMAMENTE PERTURBADORAS na minha cabeça, depois fui desviando o assunto lentamente. Já pensei em falar... Mas, não tive coragem de contar*”.

Experiências desse tipo têm sido relatadas em estudos que analisam a divulgação do *status* sorológico em relações amorosas e sexuais entre pessoas sorodiscordantes. Nessas circunstâncias, as PVHA temem que a divulgação de sua condição sorológica possa “matar o humor” do relacionamento, e, a depender da reação do outro, a revelação pode trazer ao cenário afetivo e sexual lembranças indesejadas da doença e da morte (“aids de antes”) (Carballo-Diéguez et al., 2006). “*Com o passar dos dias levei adiante um relacionamento sem expectativas de aceitação e resolvi acabar do nada. Eu ainda sinto algo por ele e percebo que é recíproco. Mas diante disso, não quero sofrer*” (Dominique). Dessa forma, essas influências seriam capazes de transformar um relacionamento afetivo em um relacionamento contratual, com prazo de validade, diante da falta de expectativas de aceitação da condição sorológica pelo parceiro: “*recentemente me envolvi com um rapaz soronegativo. Não cheguei a contar para ele sobre minha soropositividade, mas tive a intenção, sempre tenho. Foi um envolvimento de 40 dias, intenso, com sintonia; e tudo me levava a crer que seria bacana contar a ele. Já havíamos transado, sempre com camisinha*” (Luiza).

Como se pode observar nas narrativas elencadas, ao mesmo tempo em que a “aids de agora” possibilitava às PVHA agenciamentos distintos daqueles que marcaram a experiência com a enfermidade no início da epidemia, uma vez que lhe faculta o direito ao segredo, insere esses sujeitos num mundo do segredo e num mundo oficial (Simmel, 2009). Neste caso, o primeiro envolve a dimensão privada, individual e íntima de quem vive com o HIV e/ou sua rede de suporte social mais próxima; o segundo diz respeito à dimensão pública, social e interacional, na qual o sujeito continua a manter a fachada pessoal da soronegatividade. Ou seja, a PVHA pode lançar mão de estratégias na vida cotidiana para navegar entre esses dois mundos, de forma a manter a coerência entre elementos da representação: papel, desempenho, fachada pessoal, controle expressivo etc. (Goffman, 2011). Além disso, destaca-se que esses mundos e representações não se opõem nem estão dicotomizados. O que há são imbricações, superposições, coexistências e capilaridades.

É importante ressaltar que parte considerável dos seguidores do *blog* vivia essa condição em segredo, porém essa não é uma regra compulsória. Estudos desenvolvidos junto a ONGs especializadas em HIV/aids no Rio de Janeiro demonstraram que o engajamento político e social de PVHA nessas organizações possibilitou processos de subjetivação no qual protagonismo e ativismo se colocaram como vetores de transformação de si, rompendo com narrativas marcadas pelo sofrimento, medo, estigmatização e silenciamento (Pelúcio, 2009; Valle, 2008).

Por outro lado, o mundo do segredo instaura uma contradição na condição de viver com o HIV como uma “*infecção crônica*”, na medida em que a restrição contemporânea dos discursos sobre a doença (Inácio, 2016) traz à tona dimensões simbólicas antes narradas como morte civil por ativistas vinculados ao movimento social em HIV/aids nos anos 1980, principalmente (Daniel, 1989). Hoje essa morte civil se atualiza na doença segredo, implicando nova forma de morte simbólica,

visto que se não mais se morre por HIV, continua-se ainda a morrer no silêncio da impossibilidade de revelação da situação sorológica das pessoas;

na rejeição advinda de uma exposição pública, o que envolveria a morte dos afetos e mesmo, ainda, aspectos como vergonha, silenciamento, abandono, mesmo em se tratando da existência de tratamentos eficazes como os que há hoje (Inácio, 2016, p. 498-9).

É nesse cenário que os relacionamentos amorosos e sexuais podem assumir uma versão contratual em que as principais cláusulas são expressas, de acordo com os seguidores do *blog*: “*faço tratamento antirretroviral, sou indetectável e evito sexo oral*” (Luiza); “*me preservo, uso camisinha sempre, faço tratamento, sou indetectável*” (Pedro).

Por fim, a revelação ou não do segredo conforma-se como um dilema para as PVHA, como discutido na postagem “*O dilema do soropositivo*”, escrita por JS. As narrativas produzidas nos 172 comentários dessa publicação, e em outras postagens, demonstraram a ação criativa e os sentimentos presentes na experiência desses sujeitos que se propõem a viver um relacionamento amoroso. Há, ainda, outra forma de agência, vivida, em geral, no período inicial da vivência com o HIV: abster-se, uma vez que não se relacionar nesse âmbito implica não “mexer” no segredo. Logo, como em uma equação, não “mexer” no segredo pode resultar em não se sentir tentado a revelá-lo; não revelar possibilita não sofrer com a reação do outro, mas, por outro lado, se abstém de viver a experiência amorosa. “*Não tenho coragem de contar pra quem conheço, ainda não me relacionei sexualmente com ninguém. Apesar de sempre querer coisas como namoro sério, casamento e constituir família*” (Henriqueta).

“E do nada sumiu”: as (re)ações do outro da relação

Nesta categoria são destacadas as experiências dos seguidores do *blog* diante das reações do outro, devido ao conhecimento da condição sorológica. Em geral, os comentários analisados apontam para

tais reações, principalmente, como uma “porta” que se abre e permite (ou não) a experiência amorosa. Assinala-se que a discussão do material empírico será feita com base numa sociologia do amor e da intimidade (Giddens, 1993; Bauman, 2004), que, guardadas suas diferenças teóricas, possibilitam compreender o contexto das relações contemporâneas nas quais os seguidores do *blog* engendram suas buscas por parcerias e relacionamentos sexuais e/ou amorosos.

Parte-se do pressuposto de que essas buscas se dão numa sociedade marcada pela fragilidade dos vínculos humanos, pelo sentimento de insegurança que ela inspira e pelos desejos conflitantes de apertar os laços e ao mesmo tempo mantê-los frouxos (Bauman, 2004), como relatou Lúcio: “*acredito no amor romântico e espero, assim como o jovem positivo, encontrar alguém. PS: jovem positivo, sei que vc [você] é heterossexual, uma pena! Mas seria possível fazer aqui no site um link para conhecermos pessoas para relacionamento sério e não sexo descartável?*”. Além disso, destaca-se um conjunto de transformações sociais envolvendo a sexualidade, o amor e o erotismo que vêm se desenvolvendo e se contrapondo (ou não) ao ideal do amor romântico (Giddens, 1993), a exemplo do que narrou Jeferson: “*a única coisa que queria na vida era voltar a amar e ser amado, mas da forma que as coisas evoluíram, cada dia tenho menos esperanças de ter uma vida feliz. Queria conseguir superar isso, redescobrir o amor, redescobrir o sentido da vida*”.

Nesse contexto, compreende-se, a partir da interpretação do material publicado no *blog*, que, se por um lado, não há diferença fundante na experiência amorosa da PVHA que a distinga radicalmente daquela de pessoas soronegativas, por outro, o HIV pode produzir dobras⁶ no relevo da relação que requerem alguns aprofundamentos - como relatado por Pedro: “*desde o diagnóstico, esta sempre foi minha dúvida: contar ou não?*”.

Essas dobras são compostas por duas faces. A primeira é constituída pelo tensionamento do

6 Utiliza-se aqui a metáfora da “dobra” em alusão às contingências colocadas pelo HIV na experiência amorosa e sexual de PVHA, na medida em que tensionam os encontros e os relacionamentos idealizados romanticamente. Diz respeito, portanto, a situações e acontecimentos relacionados à revelação da sorologia que se destacam e perturbam o cotidiano e a rotina das relações amorosas e sexuais dessas pessoas.

segredo e a tentação de sua revelação, na medida em que os contatos interpessoais se estreitam (Simmel, 2009), conforme evidenciado na categoria anterior. Aqui pode existir um momento de escolha e decisão que consiste em “*contar ou não*”, balizado por critérios quantitativos (tempo de relação, por exemplo) e qualitativos (natureza dos afetos, grau de envolvimento, intimidade etc.).

Para alguns seguidores do *blog*, em fase inicial dos relacionamentos afetivos e/ou sexuais, a revelação da condição sorológica não foi considerada necessária, haja vista o direito à privacidade: “*se estou bem e indetectável, não há razão para revelar algo de tamanha intimidade em um primeiro, segundo ou até terceiro encontro*” (Pedro). Para outros, diante da perspectiva de um “*relacionamento amoroso*” que desperte sensações de segurança, confiança e estabilidade, ou seja, deixe de ser um relacionamento de bolso (Bauman, 2004), a PVHA pode se sentir tensionada e impulsionada à revelação do segredo, como observado nos comentários a seguir: “*quando a situação passa para um relacionamento amoroso fica ainda mais difícil. Não sei se eu conseguiria transar com alguém sem contar*” (Giovane); “*Se [eu] perceber um possível envolvimento amoroso, o quadro muda: revelar a sorologia positiva para HIV passa a ser uma questão de confiança no parceiro*” (Pedro); “*Eu contei ao meu namorado porque adquiri uma confiança, um apego gigantesco, um amor que cresce a cada segundo*” (Rebeca).

A outra face da dobra pode ser considerada o eventual campo de reação do outro após a revelação do segredo. Em linhas gerais, no material publicado no *blog* as pessoas narraram o término da relação como o evento mais recorrente e que pode se dar das seguintes formas: sumir (“*fiquei traumatizado, pois a pessoa morria de amores por mim, dizia que me amava, que não viveria sem mim... E do nada sumiu!*” - Heitor); alegar outros motivos para o fim do relacionamento (“*tomei o maior fora e meu mundo desabou. Claro que ele jurou que o motivo era outro, mas eu sei que tudo tem a ver com a minha condição de saúde*” - Noah); não manter contatos, mandar a PVHA sumir, mudar números de telefones e endereços eletrônicos (“*leve [o outro] para fazer o teste, sabendo que iria dar negativo, pois nunca havia me exposto com ele. Desde então ele me mandou sumir,*

mudou os números de telefones, e-mails e nunca mais tive contato...” - Marcela). Essas experiências de rejeição foram relatadas, principalmente, nas seguintes postagens realizadas por JS: “*Primavera e Outono*” e “*O dilema do soropositivo*”.

Tais narrativas corroboram os fatores que influenciam a reação de rejeição da PVHA por parte do parceiro, após a divulgação da condição sorológica, identificados em estudo conduzido na África do Sul: medo de sofrer discriminação; falta de informação em relação às formas de transmissão e proteção ao HIV; desejo de proteger a si mesmo; e não querer ser estigmatizado (Simbayi et al., 2007). Nesse horizonte de possibilidades, o processo de divulgação da condição sorológica torna-se bastante estressante e stressful, even in cases with positive outcomes. angustiante, fazendo que alguns sujeitos revivam o momento do diagnóstico: “*olha, Jovem, esse mês vivi a experiência de contar pra um rapaz por quem estava perdidamente apaixonada! É bem isso: viver o dia do diagnóstico novamente!*” (Marcela).

Em contrapartida, muitos comentários dos seguidores descrevem experiências de aceitação do parceiro após a revelação do segredo. Nessas situações, o amor foi apontado como o grande responsável por ultrapassar as barreiras do estigma em torno do HIV e provocar os sentimentos de compreensão e acolhimento. Essas reações são vistas como demonstrações (“*prova de amor*”) de afeto/amor por parte do outro da relação. “*É um anjo que apareceu na minha vida na hora certa, depois de tantas tentativas frustradas! Só o amor é capaz de romper essas barreiras!*” (Vanessa); “*já acordei com ele chorando por preocupação comigo e, às vezes, ainda me pergunta se quero uma prova de amor... Sempre digo que a maior prova ele já me deu estando comigo*” (Bruna).

Nessa concepção, as experiências desses sujeitos acabaram sendo marcadas muito mais pela força do vínculo afetivo e pela segurança emocional do que por estigmas. Em etnografia realizada junto a membros de uma ONG em HIV/aids no Rio de Janeiro, foram descritos outros agenciamentos de PVHA na busca por parceiros. Naquele contexto, a convivência com pessoas que compartilhavam uma identidade clínica em comum (ou não, pois esta não era condição *sine qua non* para participar da ONG) costumava facilitar, ao menos a princípio, os

contatos sexuais e as buscas afetivas. Porém outros marcadores sociais de diferença, como classe social, cor/raça, gênero e orientação sexual, costumavam informar as interações sociais naquele espaço que poderia ser considerado como um “mercado microfísico”⁷ especializado em possíveis encontros e parcerias sexuais (Valle, 2008).

Sendo assim, nos comentários dos seguidores do *blog*, as pessoas com quem se relacionavam passavam a expressar qualidades de caráter que as caracterizam como “únicas” e “especiais”, ainda mais por se tratarem de indivíduos com *status* sorológico negativo para HIV, como se observa no depoimento de Carlos: “*parece que quando se amadurece a vida vai te trazendo muros mais compridos, mais altos e obstáculos mais difíceis para que você se mostre apto no seu propósito de amar, de mostrar a si mesmo que ‘eu te amo’ não é só um discurso emocionado que se pronuncia à outra pessoa. Por enquanto a gente se denomina um casal sorodiscordante, mas nosso nível de concordância, nossa carga viral de afeto é muito alta e nossos CD4 de incompatibilidade, baixos. Temos um diagnóstico de dar inveja em muitos casais. Estamos completamente infectados pelo amor e pretendemos nunca nos curar!*”.

Diante do exposto, cumpre destacar que a procura por parceiros e por envolvimento em relacionamentos narrados pelos seguidores do *blog* se inscrevem no contexto mais amplo das relações sociais contemporâneas (Giddens, 1993; Bauman, 2004), como assinalado anteriormente. Os relatos que se seguem, em forma de comentários, às postagens de JS dizem respeito, em alguma medida, à necessidade de produção de vínculos mais seguros, duradouros e estáveis. Talvez essa necessidade se acentue para a pessoa que vive com o HIV, haja vista que se trata de condição cujos estigmas e preconceitos recaem, diretamente, sobre aquilo que lhe é mais íntimo: sua sexualidade e práticas sexuais, ou, ainda, suas formas de gozar.

Porém, como evidenciado na categoria anterior, a experiência desses sujeitos que se propõem a viver um relacionamento amoroso é marcada

pela incerteza, comum a qualquer ser humano (independente do HIV), pois, na mesma medida que pode ser o abrigo contra a solidão, a fragilidade e a insegurança, podem, também, ser a estufa na qual esses sentimentos crescem e se desenvolvem (Bauman, 2004).

Considerações finais

Esta pesquisa buscou compreender os significados atribuídos às estratégias para revelação da condição sorológica e as formas de enfrentamento das reações dos parceiros amorosos e/ou sexuais dessa revelação. Assim, o *blog* se mostrou como uma instância produtora de sentidos e significados concernentes às experiências com o HIV e, particularmente, às práticas sexuais e/ou afetivas diante de situações em se que julga necessária a revelação do *status* sorológico a potenciais parceiros. Nesse processo, a pesquisa com/sobre mídias sociais aportou contribuições ao estudo sobre experiências com adoecimentos e sofrimentos de longa duração, por se constituir em um espaço no qual as pessoas podem reconstruir discursivamente os valores, representações, experiências e imaginários sociais sobre uma condição, neste caso o HIV/aids, a partir de seus agenciamentos no universo cotidiano.

Este estudo permitiu apreender a revelação, ou não, do segredo como um dilema para as PVHA, a ação criativa e os sentimentos presentes na experiência desses sujeitos que se propõem a viver um relacionamento amoroso. Ao mesmo tempo, expôs outra forma de agência dos seguidores do *blog*, principalmente no período inicial da vivência com o HIV: o não envolvimento em relacionamentos amorosos e/ou sexuais, geralmente marcados pela proximidade e intimidade com o outro. Trata-se, portanto, de estratégias de enfrentamento de experiências estigmatizantes e produtoras de sofrimento emocional e social.

Nesse contexto, diagnóstico, afeto, sexo, intimidade e HIV se entrelaçam produzindo efeitos

7 Valle (2008, p. 680) utiliza a expressão “mercado microfísico” para se referir ao mundo social compartilhado pelos membros da ONG em HIV/aids que pesquisou. Este mercado compreendia um espaço relacional especializado, no qual era possível ocorrer encontros e parcerias sexuais sem incorrer, à primeira vista, em preconceito e atos estigmatizantes, afinal o princípio de convivência entre os interlocutores do autor era a solidariedade.

diversos no autocuidado, na segurança das práticas sexuais, na identidade e na construção de novos relacionamentos sexuais e/ou amorosos. Além disso, destacou-se o significado atribuído às reações do outro após o conhecimento da condição sorológica, apontado, principalmente, como uma porta que se abre e permite (ou não) a experiência amorosa.

Além disso, pode-se compreender que a sorologia positiva para o HIV pode ou não se constituir como um obstáculo para essas experiências amorosas e sexuais, a depender da biografia de cada sujeito, da singularidade de suas experiências e de suas posições e inserções nas tramas sociais. Por fim, cumpre destacar as limitações colocadas pela impossibilidade de contextualizar as narrativas dos seguidores do *blog* a partir de marcadores sociais da diferença (geração, gênero, orientação sexual, raça/etnia, classe social), bem como de assinalar as singularidades e implicações que estes suscitam. Importa dizer tais aspectos carecem de aprofundamentos teórico-metodológicos e apontam para a necessidade de novos estudos sobre a temática em mídias sociais. Apesar disso, as narrativas produziram um espaço virtual de compartilhamento de experiências, marcado pela construção de relações de ajuda mútua e pela biossocialidade.

Referências

- ABADIA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 55-70, 2002.
- ARRUDA, M. B. “Nesse papel virtual posso extinguir minha dor”: blogs pessoais no estudo de experiências dos adoecimentos crônicos. In: CANESQUI, A. M. (Org.). *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 260-65.
- BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A gênese da política de luta contra a aids e o Espaço Aids no Brasil (1981-1989). *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 50, n. 43, p. 1-12, 2016.
- BARSAGLINI, R. A. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimento e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, A. M. (Org.). *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 70-103.
- BASTOS, C. *Ciência, poder, ação: as respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.
- BAUMAN, Z. *Amor líquido: sobre as fragilidades dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.
- BIANCARELLI, A. Doença em foco: as reportagens sobre Aids publicadas pela Folha de S. Paulo. *Revista USP*, São Paulo, n. 33, p. 137-47, 1997.
- BURCHARDT, M. “Life in brackets”: biographical uncertainties of HIV-positive women in South Africa. *Forum: Qualitative Social Research*, Berlin, v. 11, n.1, p.1-23, 2010.
- CAMARGO JR, K.R. A construção da AIDS. In: CZERESNIA, D. et al. (Org.). *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. Rio de Janeiro/São Paulo: Abrasco/Hucitec, 1995. p. 27-50.
- CARBALLO-DIÉGUEZ, A. et al. Sexual negotiation, HIV-status disclosure, and sexual risk behavior among latino men who use the internet to seek sex with other men. *Archives of Sexual Behavior*, New York, v. 35, n. 4, p. 472-481, 2006.
- CZERESNIA, D. Aids, contágio e transmissão. Relações entre epidemia, cultura e ciência. In: CZERESNIA, D.; SANTOS, E. M.; BARBOSA, R. H. S. et al. (Org.). *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. Rio de Janeiro: ABRASCO; São Paulo: Hucitec, 1995. p. 51-76.
- CUNHA, C. C. Os muitos reveses de uma “sexualidade soropositiva”: o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. *Sexualidad, Salud, y Sociedad - Revista Latinoamericana*, Rio de Janeiro, n. 10, p. 70-99, 2012.
- DANIEL, H. *Vida antes da morte*. São Paulo: Tipografia Jabuti, 1989.
- DANIEL, H.; PARKER, R. *Aids, a terceira epidemia*. Dois olhares se cruzam numa noite suja. São Paulo: Iglu, 1990.
- FLICK, U. *An introduction to qualitative research*. 4.ed. London: Sage, 2009.

- FOLLÉR, M. The politics of AIDS: inclusion and exclusion in the Brazilian aids NGO politics. *Anales - Instituto Ibero Americano*, Gothenburg, n. 13, p. 47-90, 2010.
- FOUCAULT, M. Sobre a história da sexualidade. In: ———. *Microfísica do poder*. 28.reimp. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2010. p. 243-76.
- GIDDENS, A. *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Unesp, 1993.
- GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana*. 18.ed. Petrópolis: Vozes, 2011.
- GREEN, J. N. *Além do carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX*. São Paulo: Unesp, 2000. p. 391-449.
- GUIMARÃES, C. D.; TERTO JR., V.; PARKER, R. G. Homossexualidade, bissexualidade e HIV/AIDS no Brasil: uma bibliografia anotada das ciências sociais e afins. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 151-83, 1992.
- HULL, P. et al. The use of mobile phone apps by Australian gay and bisexual men to meet sex partners: an analysis of sex-seeking repertoires and risks for HIV and STIs using behavioural surveillance data. *Sexually Transmitted Infections*, London, v. 92, n. 7, p. 502-507, 2016.
- INÁCIO, E. C. Carga zerada: HIV/AIDS, discurso, desgaste, cultura. *Revista Via Atlântica*, São Paulo, n. 29, p. 479-505, 2016.
- MAKSUD, I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 6, p. 1196-1204, 2012.
- PARKER, R. G. Reflexões sobre a sexualidade na sociedade latino-americana: implicações para intervenções em face do HIV/AIDS. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 99-108, 1997.
- PATTON, C. *Inventing AIDS*. New York: Routledge, 1990.
- PELÚCIO, L. Ativismo soropositivo: a politização da AIDS. *Ilha: Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 9, p. 119-41, 2009.
- PELÚCIO, L.; MISKOLCI, R. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. *Sexualidad, Salud, y Sociedad - Revista Latinoamericana*, Rio de Janeiro, n. 1, p. 125-157, 2009.
- PEREIRA, A. J.; NICHIIATA, L. Y. I. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3249-57, 2011.
- PETRARCA, F. R.; RIBEIRO, M. R. Carreiras militantes, redes de sociabilidade e formas de engajamento na luta contra AIDS em Sergipe. *Tomo - Revista do Programa de Pós-graduação em Sociologia*, Aracaju, n. 27, p. 169-203, 2015.
- POLLAK, M.; SCHILTZ, M. A. Identité sociale et gestion d'un risque de santé: les homosexuels face au sida. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, Paris, v. 68, n. 1, p. 77-102, 1987.
- PRIOR, L. *Using documents in social research*. London: Sage, 2011.
- SANTOS, C. O.; IRIART, J. A. B. Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, p. 2896-2905, 2007.
- SERRA, A. et al. Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS atendidos em centro de referência estadual. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 37, n. 97, p. 294-304, 2013.
- SEFFNER, F. AIDS, estigma e corpo. In: LEAL, O. F. (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: UFRGS, 1995. p. 391-415.
- SILVA, C. L. C. *Ativismo, ajuda-mútua e assistência: a atuação das organizações não-governamentais na luta contra AIDS*. 1999. Tese (Doutorado em Ciências Humanas - Sociologia) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.
- SILVA, L. A. V.; IRIART, J. A. B. Práticas e sentidos do *barebacking* entre homens que vivem com HIV e fazem sexo com homens. *Interface -*

- Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 739-752, 2010.
- SIMBAYI, L. C. et al. Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviours among HIV-positive men and women, Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, London, v. 83, n. 1, p. 29-34, 2007.
- SIMMEL, G. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis, v. 43, n. 1, p. 219-42, 2009.
- SOARES, R. L. Aids and the press: a narrative approach. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 2, n. 2, p. 47-76, 1998.
- SONTAG, S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- SPINK, M. J. P. et al. A construção da AIDS-notícia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 851-862, 2001.
- VALLE, C. G. O. Apropriações, conflitos e negociações de gênero, sexualidade e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro). *Revista de Antropologia USP*, São Paulo, v. 51, n. 2, p. 200-236, 2008.
- VALLE, C. G. O. Biosocial activism, identities, and citizenship: making up 'people living with HIV and AIDS' in Brazil. *Vibrant*, Brasília, DF, v. 12, n. 2, p. 27-70, 2015.
- VANCE, C.S. *A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico*. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-32, 1995.
- WATNEY, S. *Policing desire: pornography, aids and the media*. 3.ed. London: Cassell, 1997.
- WEITZ, R. Living with the stigma of AIDS. *Qualitative Sociology*, Dordrecht, v.13, n. 1, p. 23-38, 1990.
- ZAGO, L. F.; SANTOS, L. H. S. Os limites do conceito de empoderamento na prevenção ao HIV/ Aids entre jovens gays e bissexuais no Brasil. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 681-701, 2013.
- THORBURN, S.; ZUKOSKI, A. P. Experiences of stigma and discrimination among adults living with HIV in a low HIV-prevalence context: a qualitative analysis. *AIDS Patient Care and STDS*, Oregon, v. 23, n. 4, p. 267-76, 2009.

Contribuição dos autores

Borges desenvolveu a pesquisa, analisou os dados e escreveu o artigo. Silva fez revisão, correção e sugestões no manuscrito. Melo orientou a pesquisa, fez revisão, correção e sugestões no manuscrito.

Recebido: 28/04/2017

Reapresentado: 11/07/2017

Aprovado: 13/08/2017