



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde [ST]

ENVELHECER SEROPOSITIVA HOJE EM DIA NA REGIÃO RHÔNE-ALPES (FRANÇA) ⁱ

MENDES LEITE, Rommel

Doutor

Sociologia e Antropologia da Saúde, da Sexualidade e do Género

Centre Max Weber e Université Lumière Lyon 2

rommel.mendes-leite@univ-lyon2.fr

Resumo

Nossa pesquisa têm como objetivo compreender as representações sociais e as experiências de indivíduos com 50 anos ou mais, portadores do VI e vivendo na região Rhône-Alpes (França), bem como as estratégias que desenvolvem para administrar a saúde e a doença. Ela também aborda os impactos específicos do estigma e da discriminação social, associados ao VIH, na qualidade de vida dos indivíduos. As pessoas soropositivas experienciam a vulnerabilidade como uma consequência da contaminação e como um efeito colateral do tratamento. A esta vulnerabilidade acrescenta-se uma outra: a associada a problemas de saúde, em geral, em consequência do processo de envelhecimento. Esta vulnerabilidade à que os indivíduos com VIH estão sujeitos é o resultado de uma construção social complexa, relacionando-se estreitamente com os processos de estigmatização e discriminação a ele associados. Metodologicamente, a pesquisa têm uma abordagem qualitativa e quantitativa, com 75 horas de entrevistas realizadas. A análise fornece evidências para a avaliação desses efeitos na forma como os indivíduos portadores do VIH experimentam a doença e a qualidade de vida. Além disso, permite a identificação das estratégias que são utilizadas, ou não, para reduzir as vulnerabilidades destes indivíduos (doença, envelhecimento, estigma e discriminação, exclusão social, etc). Para este artigo, tomamos em consideração 8 entrevistas com mulheres de 50 anos ou mais, com relação às duas variáveis: a percepção da imagem corporal e as possíveis modificações nas representações e na vivência sexual-afetiva. Uma tipologia do discurso de nossas entrevistadas com respeito à autoimagem corporal mostra que 3 tipos são mais frequentes: *corpo-doloroso*, *corpo-monstruoso* e *corpo-envelhecido*. 5 mulheres declaram que suas vidas sexuais e afetivas se complicaram depois da contaminação: falta de libido, dificuldades em aceitar a utilização dos preservativos, medo de contaminar o parceiro são alguns dos sintomas de um verdadeiro mal-estar nesse contexto.

Abstract

Our research aims to understand the social representations and experiences of individuals aged 50 years or more, and HVI holders living in the region Rhône-Alpes (France) as well as the strategies they develop to manage health and disease. It also addresses the specific impacts of stigma and social discrimination, HIV-related quality of life of individuals. The vulnerability seropositive individuals experience as a result of contamination is as a side effect of treatment. To this vulnerability adds up another: the associated health problems in general, as a result of the aging process. This vulnerability to individuals with HIV are subject is the result of a complex social construction, and relates closely to the processes of stigmatization and discrimination associated with it. Methodologically, the research has a qualitative and quantitative approach, with 75 hours of interviews. The analysis provides evidence for such effects in the way individuals with HIV experience illness and quality of life. Furthermore, it allows the identification of strategies that are used, or not, to reduce the vulnerabilities of these individuals (disease, aging, stigma and discrimination, social exclusion, etc.). For this article, we consider 8 interviews with women aged 50 years or more, with respect to two variables: the perception of corporal image and possible changes in representations and sexual-affective experience. A typology of discourse of our interviewees with respect to body self-image which shows 3 most common types are: pain-body, body-monstrous and body-aged. 5 women report that their sexual and emotional lives got complicated after infection: lack of libido, difficulty in accepting the use of condoms, fear of infecting their partner are some of the symptoms of a real malaise in this context.

Palavras-chave: seropositividade; mulheres; autoimagem corporal; vida sexual-afetiva; feminilidade

Keywords: seropositivity; women; body self-image, sexual-affective life; femininity

COM0645

1. Introdução

O objetivo principal de nossa pesquisa é compreender as representações sociais e as experiências de indivíduos com 50 anos ou mais, portadores do VIH/sida e vivendo na região Rhône-Alpes (França), bem como as estratégias que desenvolvem para administrar a saúde e a soropositividade. Ela foi realizada graças a um financiamento do COREVIH Lyon-Vallée du Rhône e ao apoio de sua comissão “VIH e envelhecimento.”

Ela aborda, entre outros, os impactos específicos do estigma e da discriminação social, associados ao VIH/sida, na qualidade de vida dos indivíduos, em um contexto em que eles são confrontados com os múltiplos fatores de discriminação relacionados com a soropositividade e com o envelhecimento. Nesse sentido, a autopercepção que eles têm do próprio corpo é importante, não somente com relação ao sentimento de bem-estar físico e psicológico, mas também com respeito ao medo de poder ser identificado e assim ser alvo de discriminações.

Nossa análise fornece evidências para a avaliação desses efeitos na forma como os indivíduos portadores de VIH/sida experimentam a soropositividade e a qualidade de vida. Além disso, ela permite a identificação das estratégias que são utilizadas, ou não, para reduzir as vulnerabilidades destes indivíduos (soropositividade, envelhecimento, estigma e discriminação, exclusão social, etc).

2. O envelhecimento das pessoas soropositivas hoje em dia

A noção de envelhecimento, em si mesma, necessita uma delimitação analítica. A bibliografia à qual tivemos acesso (Capeau, 2011; Eugène, 2010, etc.) define a pessoa como idosa a partir do momento em que ela completa 50 anos.

O envelhecimento das pessoas infectadas pelo VIH – cuja expectativa de vida se prolonga graças aos novos tratamentos médicos (Blanco *et al.*, 2010) – é uma nova realidade nos países desenvolvidos (INSA, 2011) e implica novos desafios clínicos, sociais e políticos. Além disso, este fenômeno é ainda relativamente pouco estudado pelas ciências sociais. A expectativa de vida dos indivíduos soropositivos se prolonga, chegando hoje em dia até os níveis médios da população global (Cazein *et al.*, 2008), o que significa que eles podem chegar até uma idade bem avançada. Este prolongamento, tanto da vida quanto da atividade sexual, das pessoas de 50 anos ou mais, tem também outros custos. Assim, “hoje em dia, no contexto da infecção pelo VIH, os pacientes são frequentemente e cada vez mais confrontados com dificuldades médicas que [...] parecem ser a consequência da toxicidade dos tratamentos antiretrovirais a longo termo e/ou da presença do VIH no organismo” (TRT-5, 2005).

As mudanças corporais consequentes ao envelhecimento vão se sobrepôr às que são causadas pelos tratamentos (problemas renais, osteoporose, perturbações cognitivas, aumento do risco de câncer, etc.) e vão distorcer a imagem corporal e a autoestima (Mendès-Leite e Banens, 2006). E, além dos fatores biológicos, existem também fatores de vulnerabilidade ligados às condições socioeconômicas e culturais (Capeau, 2011; Rayess, 2010).

3. Organização metodológica da pesquisa

Nossa pesquisa utiliza uma abordagem multidisciplinar em ciências sociais e em psicologia clínica, que contribui para desvendar o sentido e o significado que os sujeitos atribuem ao envelhecimento com VIH/sida e para identificar como estas experiências subjetivas são influenciadas pelo contexto cultural, político e econômico.

Seguindo uma metodologia qualitativa, 42 entrevistas (cerca de 75 horas de gravação) foram realizadas em três hospitais e também em um consultório médico privado de duas cidades da região Rhône-Alpes (França), o que nos parece ser um número suficiente para garantir tanto a saturação da informação como sua

diversidade.

Duas populações específicas são as mais representadas pelas pessoas que entrevistamos, de maneira aleatória: os homens homossexuais identitários e as mulheres heterossexuais, dois segmentos da população onde existem as taxas de contaminação mais elevadas na população soropositiva vivendo na França.

As vulnerabilidades biológicas e sociais especificamente femininas, assim como o relativo desconhecimento de suas especificidades no contexto do envelhecimento das pessoas soropositivas, torna seu estudo muito importante, sobretudo quanto às suas experiências relacionadas à sexualidade, às suas percepções e vivências da soropositividade e de suas estratégias em busca da conservação da saúde e da administração do seu estado sorológico.

4. Experiências da soropositividade feminina: vida sexual e afetiva

Como é impossível apresentar aqui os detalhes integrais da análise dos dados que coletamos, mostraremos somente alguns aspectos relacionados com a contaminação e com a imagem corporal de oito mulheres que entrevistamos em 2014, todas nascidas na França e residentes na região Rhône-Alpes (França). Não incluiremos nesta apresentação outras entrevistas realizadas com mulheres imigrantes vindas da África subsaariana porque consideramos que suas especificidades culturais, assim como a travessia do processo de imigração e do de endoculturação, merecem uma análise particular.

Temos que afirmar que, como Thomas, Héas e Thiandoum (2012) não consideramos « as mulheres » como um grupo homogêneo e completamente diferente do dos « homens. » No entanto, nesse artigo, vamos mostrar representações e experiências de vida especificamente femininas, procurando ao mesmo tempo não invisibilizar suas diversidades individuais no contexto da soropositividade.

Nossas oito entrevistas foram feitas com (nomes fictícios): Emmanuelle (50 anos, divorciada, contaminada por seu companheiro); Amélie (53 anos, solteira, contaminada por seu companheiro); Alice (54 anos, viúva, contaminada por seringas); Claude (55 anos, solteira, toxicômana, mas que vivia com um companheiro soropositivo quando se descobriu soropositiva); Charlotte (57 anos, contaminada por via sexual, mas ignora quem a contaminou); Béatrice (58 anos, casada, contaminada por seu marido); Delphine (59 anos, viúva, contaminada por um «amante de passagem») e Marion (84 anos, viúva, modo de contaminação desconhecido).

Com relação à contaminação, cinco mulheres declaram ter sido contaminadas por via sexual, entre as quais três por um parceiro estável; duas têm um passado de toxicomania, das quais uma tinha igualmente um parceiro soropositivo; e uma é viúva e declara desconhecer seu modo de contaminação.

Entre as mulheres contaminadas pelo marido ou companheiro estável, algumas não conheciam a sorologia deles. A descoberta da diferença de um *status* sorológico pode ser sentida como a súbita revelação de uma traição, sobretudo quando ela é consequência de uma «aventura» ou de uma vida sexual extra-conjugal. Além da incompreensão, um sentimento de humilhação e de abandono, o medo, e mesmo o pânico, podem surgir quando a contaminação é descoberta.

Eu confiava nele... Era alguém que saía muito. Ele me dizia que fazia horas extras mas em realidade... Quando ele me deixou, eu descobri que ele tinha uma vida dupla... [...] Eu fui fazer um teste... e pronto ! É horrível ! A gente se sente traída.... (Amélie)

Meu marido teve um grave acidente de moto. Depois ele tem um trauma cerebral, não pode mais trabalhar. E é graças a ele que eu sou soropositiva! [ri baixinho]... Porque ele foi «passear» e não voltou sozinho!... Faz muito tempo, foi em 1986. [...] Eu perguntei como podia ser, pois eu não o traí jamais! Perguntei se tinha sido ele e aí ele me disse que sim. Ele tinha uma «outra.»! [...] Eu decidi ir encontrá-la pra lhe perguntar se ela queria meu marido com as meias e as cuecas sujas, ou se era só pros bons momentos. Ela me respondeu que era somente pros bons momentos. Eu lhe disse que nesse caso ela o deixasse pra mim.... Foi depois disso que eu descobri que eu estava soropositiva.... [...] Mas esta senhora recomeçou a contatar meu marido. Então eu pedi pra ele lhe dizer que ele era soropositivo... E que, por favor, ela nos deixasse tranquilos! Ai ela parou.... (Béatrice)

Outras conheciam o *status* sorológico do cônjuge mas o sentimento amoroso as havia mergulhado em uma denegação. Elas fizeram prova de uma abnegação tão grande que «esqueceram» que poderiam ser contaminadas através das relações sexuais não protegidas com seu marido ou companheiro. Para elas, a saúde deles era o que lhes importava mais. Esta devoção total e cega está provavelmente ligada a um dos estereótipos da feminilidade segundo o qual a esposa deve ser também alguém que cuida do marido, como se elas fossem ao mesmo tempo enfermeiras e às vezes mesmo mãe deles. Muitas vezes elas não se preocupam com elas mesmas, considerando que isso é secundário.

Contaminada por seu marido, que escondia seu estado sorológico e que a traía regularmente, Béatrice ainda viveu mais seis anos com ele, antes de partir de casa. Mas quando o cônjuge sofreu um acidente e ficou semi-invalído, ela se sentiu na obrigação de retornar para tomar conta dele.

As coisas caminharam bem durante alguns anos, mas depois meu marido tornou-se desagradável [...] e eu parti, aluguei um apartamento. [...] Eu não tive nem amantes, nem aventuras... [...] Nossos laços se reataram depois que eu parti. Eu voltava pra ele durante os finais de semana, mas retornava pro meu apartamento no domingo de noite... E aí, aconteceu o seu acidente... Ele não podia mais viver sozinho... [...] Aí eu me disse que eu tinha que cumprir meu dever... E eu voltei!... (Béatrice)

Após a separação, muitas mulheres não conseguem se sentir disponíveis nem para uma outra relação afetiva nem para uma nova vida sexual. Elas se sentem sujas pois nem o seu estilo de vida nem as suas práticas sexuais lhes «prepararam» para a eventualidade de contrair o VIH. Algumas têm tanta vergonha que vão cair na solidão, persuadidas de que a soropositividade vai manchar suas imagens sociais. Como se elas não pudessem ter sido contaminadas por um vírus que, segundo o senso comum, só existe em grupos sociais que têm práticas ou identidades desviadas. Aliás, como afirma Langlois (2006, p. 208), «a história da epidemia (construída em torno da figura do homossexual masculino) e uma certa concepção da sexualidade feminina, baseada na *passividade*, fizeram com que as mulheres tenham sido vistas sobretudo como vítimas da contaminação ou como simples parceira de um indivíduo contaminado.» Théry (1999, p. 113) releva o estereótipo segundo o qual «'uma mulher soropositiva não é mais uma mulher' [...]. Um estigma triplo, o do *corpo suspeito*, o do *corpo perigoso* e o do *corpo estragado*, vai cunhar as mulheres atingidas pelo VIH. Ele está ligado, de uma maneira geral, às representações sociais da feminilidade, mas é igualmente um efeito perverso da construção social dos grupos de risco. O fato de estar «fora desses grupos» alimenta a suspeita de um comportamento individualmente transgressivo à normalidade social, que pesa particularmente sobre as mulheres contaminadas por via heterossexual.» A exclusão das mulheres «comuns» da construção social dos grupos de risco se traduz então pela representação social de que elas não podem ser ou tornar-se soropositivas, a não ser que se enquadrem numa lógica de transgressão.

Uma variável que nos parece pertinente é a antiguidade da contaminação do indivíduo, em relação com a vivência da soropositividade a longo, médio ou curto termo, mas também em relação à história social da epidemia nesses diferentes momentos. Levar isso em consideração em nossa análise faz sentido porque «as mulheres francesas contaminadas precocemente só tiveram acesso a tratamentos eficazes tardiamente, foram intimamente afetadas no seu corpo e apresentam deficiências» (Thomas, Héas e Thiandoum, 2012, p. 135).

Naquela época, nós conhecíamos uma hecatombe! Eu acompanhei dois de meus parceiros ao hospital, eles morreram... Eu acompanhei muitos de meus amigos até o fim da vida deles... Eu tinha entre 25 e 30 anos... (Claude)

Insuportável!... [chora, em seguida fica um momento em silêncio] Sim, eu sou privilegiada... Eu escapei de duas «fornadas»... Dos anos 1980, só me restam dois amigos que sobreviveram... entre meus conhecidos e meus melhores amigos dos anos 1990, muitos também já morreram, mas menos que na década anterior: três quartos ainda sobreviveram... Só me restam dois amigos que escaparam da hecatombe dos anos 1980!... (Charlotte)

Além do fato de que certas diferenças na percepção e na vivência do corpo são muito provavelmente o fruto da diversidade de status socioeconômico, elas são provavelmente também o resultado do abismo existente entre os medicamentos mais recentes, com poucos efeitos colaterais e praticamente nenhuma visibilidade corporal, e as contaminações mais antigas, tratadas por terapias de primeiras gerações, origem de patologias

e modificações físicas – em geral irreversíveis – e frequentemente com efeitos visíveis. As enfermidades contraídas nos inícios da epidemia – e praticamente banidas hoje em dia – constituíam igualmente vivências bem diferentes das atuais.

Antes, os tratamentos não eram o que eles são hoje em dia. Quando eu comecei a tomar o AZT [...] não era brincadeira. [...] Certos tratamentos do início da epidemia deviam ser tomados a cada seis horas; noite e dia. Era realmente difícil a gestão disso aí... [...] Haviam pílulas que deviam ser diluídas... e elas não se diluíam nunca ! ... Além do mais, não é nada fácil fazer isso num copo d'agua quando se está no trabalho. [...] As pessoas soropositivas se queixavam da quantidade de medicamentos a tomar – e é verdade que eu tive até 15 pílulas a ingerir por dia! (Béatrice).

Uma das principais lógicas populares é que a mulher que não preserva sua «escassez sexual», torna-se um objeto sexual acessível a um número de homens que não se retringe ao seu único cônjuge. Estas percepções «se combinam de tal maneira que elas participam diretamente no estigma que pesa sobre todas as mulheres soropositivas, independentemente de sua inserção social e de sua biografia particular» (Théry, 1999, p. 115). No entanto, como Thomas, Héas e Thiandoum (2012, p. 140), pensamos que, mesmo se existem lógicas transversais desse tipo, «elas são ao mesmo tempo matizadas pelas disposições anteriores ao diagnóstico – trabalhadas notadamente pelas relações de gênero, de raça e de classe – e pela experiência específica do VIH vivida pelas mulheres».

Théry (1999) e Langlois (2006) constataram que muitas mulheres se sentiam «sujadas» pela contaminação, sobretudo quando ela provém de uma «traição» de seus maridos. Para certas mulheres, essa impressão de sujeira era também associada à de que teriam se tornado frígidas. Na análise das entrevistas feitas com 15 mulheres soropositivas que realizamos em 2000 (Mendès-Leite e Banens, 2006), havíamos igualmente constatado que muitas delas se sentiam sujas e, em consequência, reduziam a quase nada suas vidas sexuais e afetivas. Algumas delas também afirmavam sentir uma intrusão (imaginária) nos seus corpos : como na época a infecção pelo HIV era identificada como associada sobretudo com homens homo- ou bissexuais, elas viam a soropositividade como uma forma de masculinização. Alguma coisa de masculina teria « atacado » suas feminilidades, o que, aos olhos delas, as tornaram impossíveis de ser objeto de desejo. Em nossa pesquisa atual essa noção de sujeira não reaparece com tanta frequência. Isto é provavelmente o fruto da evolução da epidemia e do fato de que, hoje em dia, ela não é mais percebida socialmente como afetando unicamente aos homens homossexuais. O tema da traição, ele, não desapareceu. Talvez porque os (maus) hábitos da dominação masculina tenham a vida mais dura... Em todo caso, é o que transparece no discurso de Amélie e de Emmanuelle, contaminadas por seus cônjuges.

Depois que eu soube que ele me contaminou, eu não confio em mais ninguém...(Amélie)

Isso acabou com a minha libido ! Eu não tenho mais desejo, isso me enche o saco, mais que qualquer outra coisa.... [...] E eu não confio mais em ninguém! (Emmanuelle).

Cinco mulheres que entrevistamos declaram que suas vidas sexuais e afetivas se complicaram depois que tomaram conhecimento de suas contaminações. Falta de libido, dificuldades em aceitar a utilização dos preservativos, medo de contaminar o parceiro são alguns dos sintomas de um verdadeiro mal-estar nesse contexto.

Depois do que eu conheci e de meus problemas médicos de hoje, eu não posso conceber uma vida sentimental. A vida sempre pode surpreender, mas existe pouca esperança!...(Claude)

Ao conhecer sua contaminação, a vida sexual de Delphine passou a ser muito reduzida porque seu marido, com quem esteve casada durante 18 anos, tinha medo de ter relações sexuais com ela. Depois da morte dele, dois anos antes de nossa entrevista, ela não teve mais nenhuma sexualidade.

Emmanuelle nos explicou que, enamorada daquele que a contaminou, continuou com ele por oito anos mais, até sua morte. Seu último compaheiro a deixou um mês antes de nossa entrevista, e ela considera que «*é uma catástrofe ! Eu não tenho mais vida sentimental.*» Refratária aos preservativos, ela não consegue imaginar uma vida sexual e amorosa onde seu uso seja obrigatório:

Eu não tenho mais vontade de seduzir: [...] por que eu iria seduzir um homem, já que eu sei que não poderei fazer nada com ele?! [...] Se é pra ter uma relação sexual assim, selvagem, com um preservativo, eu não vejo onde está o interesse!»

Amélie tem um amante regular, que recusa igualmente a utilização de preservativos. Em consequência, a sexualidade do casal se resume apenas a carícias e à masturbação mútua:

Isso me cortou a libido... eu não tenho mais desejo, isso [a sexualidade] me enche o saco, me irrita... E tem também o medo de contaminar o outro... [...] Eu não confio mais em ninguém [...] Eu não tenho mais sentimentos... o medo de me fazer embananar uma vez mais!»

Alice procura uma explicação para sua falta de libido, que seria anterior à sua contaminação, aqui sua educação religiosa :

Eu não tenho mais libido! Não sei se isso vem, na verdade, de minha educação... Porque eu sou muçulmana, e nós não somos tão ligadas a «essas coisas», não!...

Marion não teve mais uma sexualidade ativa depois que seu último companheiro faleceu, já fazem quase 18 anos, quatro anos antes dela se descobrir soropositiva.

Béatrice e Charlotte são as únicas que continuam a ter uma vida sexual e afetiva após o conhecimento da soropositividade. Não tendo mais relações sexuais com o marido que a contaminou e de quem ela cuida após o acidente que o tornou inválido, Béatrice tem um amante regular -- já fazem 15 anos -- e ele lhe dá um certo equilíbrio. Ela tem também algumas aventuras passageiras, às vezes com alguns parceiros habituais, entre os quais um homem que «*não quer utilizar preservativos, é um verdadeiro kamikaze!*». Charlotte continua a ter relações sexuais com seu marido, ambos já eram soropositivos quando formaram um casal. Adeptos de uma sexualidade sado-masoquista, algumas vezes eles também têm relações sexuais com amigos de passagem:

Se eu tenho parceiros sexuais atualmente? Não muitos.... Infelizmente!... [risos]. À exceção de meu marido... embora que, não faz muito tempo, houve alguém que passou lá em casa e...

5. Um corpo suspeito e marcado: dores, monstruosidade e envelhecimento

Como afirmam Quéran e Trarieux (1993, p. 07) “o reconhecimento de si mesmo passa pela forma corporal, e a familiaridade de cada um com o seu próprio corpo é a condição obrigatória para a existência de um sentimento de coerência e de unidade interiores”.

Pensar seu próprio corpo – e não somente vivê-lo – não é tarefa fácil. Viver o corpo é coincidir com ele pelos gestos, comportamentos e ações de nossa vida cotidiana e, quando tudo funciona bem, nossa tendência habitual será de “esquecê-lo”, de colocá-lo “entre parênteses” (Le Breton, 1988). Chirpaz (1963) chama a atenção sobre o fato que nosso corpo se confunde com todas as variações de nossa experiência, ao ponto de que nos sentimos existir sem mesmo pensar em analisar ou questionar esta existência. A auto-consciência do corpo só vai se manifestar realmente quando não estamos contentes com alguns de seus aspectos ou quando intervém uma ruptura, como a que traz a descoberta de uma doença. Nesse caso, de quase transparente, o organismo vem a estar ou mesmo ser bem presente.

A leitura fenomenológica distingue “o *corpo-objeto* – forma específica de existência da matéria submetida ao estudo objetivo – do *corpo-próprio*, que nos leva à apreciação subjetiva e íntima ligada à vivência da consciência (Chirpaz, 1963). “Assim, o corpo se encontra situado sob o signo de uma dualidade fundamental que se articula em torno da oposição da coincidência com a alteridade: coincidência no agir e na vivência, alteridade nestes momentos quando o corpo continua a viver, mas numa via que o sujeito não escolheu. O sono, o envelhecimento, a loucura, assinalam esta existência autônoma [...] do corpo, que é fonte de inquietude e que nos conduz a passar da transparência à opacidade, de uma “inconsciência” do corpo a uma procura febril do que pode animar este organismo” (Quéran e Trarieux, 1993, p. 09).

A dimensão corporal da soropositividade e o tratamento que lhe é associado perturbam a imagem corporal. A doença, esta “odiosa falência do corpo” (Quéran e Trarieux, 1993, p. 129), vem questionar

fundamentalmente a própria existência humana. A “apostasia [renúncia] dos órgãos” representada pela enfermidade vai nos trazer à consciência a importância e a fragilidade de nosso corpo, ao mesmo tempo que nos lembra o quanto somos dependentes dele. “A insistência com a qual [esta dependência] se emprega a nos lembrar sua realidade tem alguma coisa de inexorável; nós podemos bem tentar esquecê-la, ela não nos permitirá” (Cioran, 1964, p. 121).

Fonte de inquietude, o cuidado com o corpo se amplifica após o diagnóstico da soropositividade. As partes visíveis, e em consequência expostas ao olhar dos outros, podem perturbar as interações sociais. Uma certa obsessão corporal pode igualmente aparecer. “O corpo torna-se assim um revelador de eventuais sinais da doença, prestar atenção às modificações corporais vem a ser uma maneira de avaliar os efeitos visíveis do VIH, ou simplesmente [uma forma] de assegurar os indivíduos quanto à ausência de marcadores visíveis” (Héas, Guillard, Thomas e Ferez, 2012, p. 67-68).

Tive muitos problemas de lipodistrofia, que eram bem visíveis. Mas fiz algumas operações: me tiraram as papadas, o “pescoço de bisão”, o “avental abdominal”... Eu tenho as pernas que são muito magras, parecem “rabos” de cereja... E os efeitos secundários?!... eu acho que tive todos eles!... Eu tive até as unhas encravadas!... [risos] Minhas coxas estão murchando... [...] Tiraram 600 gramas do meu “pescoço de bisão” e 10 quilos do meu “avental abdominal”. [...] Apesar de tudo, eu me sinto bem no meu corpo!.... (Béatrice)

Meu tratamento me provocou umas fraturas espontâneas... Já fazia algum tempo que eu sofria, que eu me queixava disso e que me respondiam que minhas dores eram de origem psicológica. Pois é, uma fratura na vértebra é muito doloroso!... Eu perdi 15 centímetros de altura, é algo enorme! Eu não posso mais sustentar minha coluna vertebral, preciso de um colete... Sem esse diabo de colete tenho que ficar de cama, não há outra solução!... Mas eu quero guardar minha autonomia... (Claude)

Tudo depende do olhar dos outros!... [...] Eu sempre tenho a impressão que me notam... E, como eu estou traumatizada pelo que eu tenho, isso é muito duro!... Eu o escondo, mas eu tenho a impressão a gente desconfia de alguma coisa... (Delphine)

Rémaury (1998, citado por Théry, 1999, p. 116) afirma que a mulher é diretamente identificada com seu corpo: “sua personalidade, como sua existência, é sempre e talvez mais que nunca, confundida com seu corpo. Se o homem sempre teve consciência de ter um corpo, a mulher talvez ainda não se deu conta até aonde a cultura a destina a ser um corpo, seu corpo.” Mas, «porque a soropositividade atinge gravemente a feminilidade, a pessoa é de uma certa forma despossuída de seu corpo, que torna-se suspeito mesmo a seus olhos» (Langlois, 2006, p. 209).

É duro, é duro! Sobretudo na sociedade atual, [...] que se fixa muito na estética... [...] Eu não tou nem aí!... Eu me digo que as pessoas que se aproximam de mim não o fazem pelo meu físico, é mais pelo meu coração!... (Alice).

Em nosso trabalho, fizemos uma primeira tipologia a partir do tipo de discurso de nossas entrevistadas com respeito à autoimagem corporal. Três tipos são mais frequentes, aos quais se associam as principais autorepresentações da alteridade do corpo-próprio (Chirpaz, 1963): o *corpo-doloroso*, o *corpo-mostruoso* e o *corpo-envelhecido*.

Cinco entre as oito mulheres encontradas apresentam um discurso representando o corpo como uma fonte de dores difusas ou sintomáticas de outros problemas de saúde (psicológicos mas sobretudo físicos), possível consequência da toxicidade dos remédios contra o VIH. Assim mesmo, de um lado, duas dizem *não se sentir doente, é mais emocional do que físico* (Amélie) ou *se sentir bem* (Emmanuelle). Por outro lado, uma outra, numa fórmula lapidar e expressiva de um mal-estar terrível, diz se sentir *prisioneira dentro de meu próprio corpo* [...], *completamente bloqueado pelas dores* (Claude).

São evocados *vômitos e pesadelos, muitas dores sobretudo nas pernas e pés, dores pesadas e insustentáveis, muito cansaço* (Emmanuelle, Amélie, Claude); *dores ligadas a uma infecção pulmonar ou a problemas de intestino* (Emmanuelle); *irritabilidade e apatia* (Amélie); *artrose, problemas neurológicos como as*

miopatias nas pernas (Claude); *dores infernais nos joelhos, problemas ósseos e articulares* (Delphine, Béatrice); *fragilidade, osteoporose, costelas trincadas* (Delphine); *dores musculares* (Béatrice).

Podemos considerar «a dor [como] um modo possível de apreensão de nossa existência» (Quéran e Trarieux, 1993, p. 129). Mas a longo termo e em função de sua intensidade, sobretudo quando vivida na solidão, ela nos mina fisicamente e psicologicamente. E de toda maneira, a vivência da dor é necessariamente uma experiência solitária: “que a dor nos acorde e nos agite, só nós mesmos existimos, a sós com o nosso mal, com os milhares de pensamentos que ela suscita em nós e contra nós” (Cioran, 1964, p. 121)

Mais da metade das mulheres encontradas (05/08) mantêm discursos que entram na categoria *corpo monstruoso*. Essa dimensão corporal parece ser semelhante a um aprendizado simbólico de “viver com um novo corpo.” Da mesma forma que para as pessoas com feridas medulares, “isso não é somente o estado corporal que mudou, mas também a relação com o mundo, com os outros e consigo mesmo, relações para as quais ele é o intermediário necessário” (Gardien, 2003, p. 37). Os discursos de nossas informantes dão conta de uma profunda rejeição das transformações corporais consequentes a uma longa convivência com o VIH e com os tratamentos. Mesmo se todas as mulheres encontradas são medicadas há médio, longo ou até mesmo muito longo prazo, podemos fazer um paralelo entre seus testemunhos e os de alguns homens que encontramos e que, contaminados há pouco tempo, recebem remédios igualmente recentes. Nesse caso, eles não declaram praticamente nenhum efeito colateral, a vivência da soropositividade sendo assim – ao menos do ponto de vista físico – praticamente anódina e, desse fato, quase banalizada.

Um dos problemas maiores com os quais são confrontadas numerosas pessoas soropositivas é a lipodistrofia (má redistribuição das gorduras corporais), consequência de certos tratamentos associados à triterapia. É o caso, por exemplo, de inflamações, de efeitos múltiplos de ordem neurológica, metabólica, intestinal ou sensorial. Além do mais, algumas das transformações são bem visíveis e constituem um obstáculo a uma boa autoimagem, inclusive porque às vezes dão a impressão que a soropositividade poderá assim ser identificada por todos. Às modificações corporais induzidas pelo envelhecimento vão se acrescentar aquelas trazidas pelo vírus ou pelos tratamentos, o que não vai sem dúvida ajudar a gestão e a conservação de uma imagem corporal e de uma autoestima positivas (Mendès-Leite e Banens, 2006). Não é então surpreendente que a lipodistrofia seja evocada por quatro entre as cinco pessoas utilizando este tipo de discurso. São assim mencionadas: *pernas muito finas, barriga* (Delphine, Béatrice); «*corcunda de bisão*», «*avental abdominal*» (Béatrice); *rosto «chupado»* (Claude); *modificações corporais causadas pelos remédios* (Emmanuelle).

Béatrice e sobretudo Claude nos falam também de problemas ósseos; Alice evoca uma surdez persistente; Delphine constata a perda do olfato e do gosto; Emmanuelle nos diz que suas menstruações pararam *de maneira brutal* quando ela tomou conhecimento de sua soropositividade (aos 24 anos; hoje ela tem 50 anos).

Quatro mulheres têm problemas tão graves que são consideradas como fisicamente inválidas pelo sistema de saúde francês: *invalidez entre 50% e 80%* (Emmanuelle); *já faz 10 anos que sou inválida a 80%* (Claude); *inválida a 50%* (Delphine); *eu sou inválida* (Alice).

Apesar de tudo, algumas tentam, de certa maneira, ver o que essa experiência lhes aporta. Por exemplo, para Charlotte, a soropositividade lhe permitiu adquirir uma consciência do seu corpo, ao qual ela não dava muita atenção anteriormente.

Antes, eu penso que eu não tinha consciência de meu corpo... Eu não gostava de mim ... [...] Eu tinha um corpo «legal» quando eu era jovem, mas eu não tinha consciência disso. E quando eu tomei consciência, foi no momento em que eu perdi essa beleza...

Outras delas persistem na vontade de encarar suas vivências repletas de dificuldades com realismo, às vezes até mesmo com humor ou ironia:

Eu não sou normal, sou soropositiva !» [E o físico] não vai tão mal, mas certas coisas se transformaram...(Delphine)

« Eu assumo tudo o que tenho e pronto!» (Marion)

Considero que, apesar de tudo, é positivo, mesmo se não é fácil, [pois é] um passo para a humildade (Claude).

É uma máquina ! Se ela emperra e não funciona...(Amélie)

Eu ainda não sou tão asquerosa para alguém que tem 54 anos [risos]. Comparada a algumas – eu sou malvada, mas eu digo a verdade, francamente ! [...] Eu tento arranjar as coisas para suportá-las melhor. Apesar de tudo, eu sou alguém forte. [Mas] é toda a minha vivência... a gente não fica forte assim, de um dia para o outro ! (Alice)

Cinco das oito mulheres entrevistadas (as mais idosas) entram na categoria *corpo envelhecido*. Para elas, o envelhecimento parece ser a linha principal para a autocompreensão do corpo. Ele é não somente vivido, é igualmente pensado em relação à temporalidade e às suas condições irreversíveis. Todas constatam uma certa diminuição de suas capacidades físicas, mesmo se é difícil de dizer se isso vem da soropositividade, dos tratamentos, do envelhecimento ou de uma mistura dos diferentes elementos.

O VIH é um envelhecimento prematuro ! [...] Interiormente meu corpo tem 20 anos a mais (Claude, 55 ans)

Não posso mais fazer o que eu quiser com o meu corpo... Acho que são os remédios. Eu queria andar de moto, mas não me sinto capaz... São sobretudo os olhos [...] E também o meu peso, os meus músculos ... [...] Eu tentei andar a cavalo mas depois de um momento meus braços doíam... (Charlotte, 57 ans)

Eu engordei um pouco. Eu era pequena... [...] Minha pele, que esta secando, você vê ? Quando eu me expunha ao sol, por exemplo, em princípio isso não me ocorria. Agora, logo a minha pele encolhe. [...] Coisas assim... (Marion, 84 ans).

Envelhecer é uma descida ! E eu estou na ladeira !...(Delphine, 59 ans)

O olhar sobre o próprio corpo das mulheres que encontramos foi transformado pelo diagnóstico e pela experiência do VIH : elas consideram seu físico, no qual elas não se reconhecem, como magro, deformado e, em geral, não sedutor. Elas mostram igualmente uma preocupação muito forte ligada a um envelhecimento acelerado pelo VIH. Isso se traduz, entre outros, pelo sentimento que sua feminilidade se foi, *fugiu*, como dizem algumas.

É o que, segundo Claude, a levou à decisão de abandonar seu cônjuge, *antes que a deformidade de meu corpo se reflita no olhar dele*.

Minha feminilidade? Depois desses últimos tempos, acabou-se!... Eu aceitei perder toda essa parte de mim... Foi por isso que eu me separei, [...] quando eu comecei um tratamento muito pesado. Foi então que eu me dei conta que meu corpo tinha se modificado. [...] Eu tinha um companheiro que era 14 anos mais jovem que eu, que não aceitava ver o fosso que estava sendo escavado entre nós. De todas as maneiras, eu sabia que isso ia chegar. Bem, ele não tinha consciência disso, mas eu, eu já sabia desde o início. [...] Então, fui eu quem partiu... Ele não suportava mais me ver me definhar, isto lhe colocava num estado de ansiedade... [...] Como eu vivo agora a minha feminilidade? Eu faço pintura e escultura... É talvez uma maneira de... sublimar?!... (Claude)

Béatrice é a única que, apesar de constatar sinais de envelhecimento (*cansaço crônico, cabelos brancos, seios caídos, etc.*), diz se sentir *serena, bem no meu corpo* e mesmo sempre desejável: *é no olhar de um homem que se pode dizer se a gente é...*

5. Conclusão

Segundo Lawton (2001), a qualidade de vida das pessoas leva em consideração “o disfuncionamento físico, a dor e o mal-estar limitando os comportamentos quotidianos, as atividades sociais, o bem-estar psicológico e outros aspectos do dia-a-dia dos indivíduos, assim como sua qualidade de vida global, segundo a avaliação efetuada por eles mesmos.”

Os aspectos físicos, psicológicos e sociais da qualidade de vida são modificados pela doença. Estes elementos são avaliados pelo indivíduo em função de seu esquema mental de significados e em relação aos elementos que o cercam. Além do mais, as pessoas soropositivas de 50 anos ou mais são igualmente vítimas de um envelhecimento acelerado. Estas modificações na qualidade de vida vão, entre outras consequências, influenciar a percepção dos significados da corporalidade ligados à auto-percepção do corpo.

As considerações sobre o envelhecimento do corpo são múltiplas, em função, entre outras, das condições físicas mas também subjetivas, da saúde e da doença. As relações sociais (ao nível macro mas igualmente ao nível microssocial) têm também uma influência direta sobre a construção social do corpo (Détrez, 2002). As relações sociais podem ser afetadas pela influência de diferentes fatores que podem conduzir a uma identidade deteriorada (Sontag, 2005) – a doença, o envelhecimento, o estigma (Rosa, 2012; Rueff, 2009). Como afirmam Berger et Luckmann (2011, p. 37), « a realidade da vida quotidiana se organiza em torno do 'aqui' do meu corpo e do 'agora' do meu presente. »

O gênero, masculino ou feminino, é igualmente um aspecto incontornável na construção social do corpo (Détrez, 2002). Esta variável é fundamental em sua relação com a sua autopercepção – inclusive em relação à soropositividade e ao envelhecimento.

As modificações corporais induzidas pelo VIH ou (e mesmo principalmente) pelos tratamentos podem provocar um sofrimento bem real, tanto físico quanto psicológico. Os novos remédios prescritos atualmente são bem mais eficazes e com menos efeitos secundários, mas as numerosas pessoas que foram ou ainda são tratadas pelos medicamentos mais antigos sofrem de problemas algumas vezes muito pesados ou mesmo graves e em geral irreversíveis.

A fragilização das representações do corpo, do narcisismo, da autoestima, das identificações sexuais e das capacidades de investimento dos outros e de si mesmo, se associam ao longo das experiências da soropositividade e do envelhecimento, e dos desafios representados pela redução das capacidades físicas e dos recursos psicológicos, muitas vezes diminuídos pela angústia e até mesmo pela depressão.

Não podemos, entretanto, esquecer que, no contexto de uma pesquisa sobre o envelhecimento das pessoas soropositivas, não é por acaso que as representações de si mesmo, de sua sexualidade e de sua corporeidade são, de uma certa maneira, conduzidas (reduzidas?) por nossa temática. “A obrigação é antes de mais nada discursiva, mas não somente. [...] A pressão é igualmente cognitiva, engajando uma maneira de produzir o conhecimento de si mesmo, sua experiência e sua vivência corporal. Ao focalizar a atenção e o olhar sobre o substrato biológico da infecção ou sobre os efeitos químicos dos tratamentos, finalmente ela orienta as maneiras de se pensar e de se dizer” (Ferez e Thomas, 2012, p.144).

Referências bibliográficas

- Berger, P. e Luckmann, T. (2011) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Blanco Jr, Caro AM, Pérez-Cachafeiro S, Gutiérrez F, Iribarren JA, González-García J, Ferrando-Martínez S, Navarro G, Moreno S. (2010) «HIV infection and aging.» *Aids Reviews* 12(4):218-30.
- Capeau, J. (2011) Vieillesse, complications et inflammation: zoom sur cinq études, *Transcriptase*, 146 : 8-10.
- Cazein F, LE Strat Y, Pillonel J *et al.* Dépistage du VIH et découvertes de séropositivité, France, 2003-2010.
- Cazein, F. *et al.* (2011) «Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2007», *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, Institut de Veille Sanitaire.
- Chirpaz, F. (1963) *Le corps*. Paris: PUF.
- Cioran (1964) *La chute dans le temps*. Paris : Gallimard.
- Detrez, C. (2002) *La construction sociale du corps*. Paris: Seuil.
- Eugene, R. (2010). Vieillesse des personnes infectées par le VIH. *SPECIAL CROI 2010*, 195 (13).

- Ferez, S. e Thomas, J. (2012) «Conclusion. Une corporation sous tension: corporéité, système de contraintes et réflexivité» In FERREZ, S. e THOMAS, J. (dir.) (2012) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris: Téraèdre.
- Gardien, E. (2008) *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble : PUG.
- Heas, S., Guillard, A., Thomas, J. e Ferez, S. (2012) “‘Manager’ la visibilité du VIH” In FERREZ, S. e THOMAS, J. (dir.) (2012) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris: Téraèdre.
- INSA (2011) *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2011*. Lisboa: INSA.
- Langlois, E. (2006) *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes – PUR.
- Lawton, M. P. (2001) “Quality of life and the end of life” In J. E. Birren y K. W. Schaie (eds.) *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic Press.
- Le Breton, D. (1988) *Corps et sociétés*. Paris: Klincksieck.
- Mendes-Leite, R. e Banens, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris: Calmann-Lévy.
- Queran, O. e Trarieux, D (1993) « Introduction » in Queran, O. e Trarieux, D. (org.) *Les discours du corps. Une anthologie*. Paris: Presses Pocket.
- Rayess, E. (2010) Vieillesse des personnes infectées par le VIH: "Ça se confirme", *InfoTraitements*, 195: 13.
- Remaury, B. (1998) *La belle femme en santé : représentations et imaginaire physiologique du féminin*. Thèse de doctorat en Anthropologie Sociale. Paris : EHESS.
- Rosa, M. J. V. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rueff, M. C. (2009). *O segredo médico como garantia de não-discriminação. Estudo de caso: HIV/SIDA*. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra Editora.
- Sontag, S. (2005). *La maladie comme métaphore*. Paris: Bourgois.
- Thery, I. (1999). «‘Une femme comme les autres’. Séropositivité, sexualité et féminité » In Lert, F. et Souteyrand, Y. (dir.) *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris: ANRS.
- Thomas, J., Heas, S. e Thiandoum, B. (2012) «Les' femmes? Le VIH, catalyseur des effets sociaux» In Ferez, S. e Thomas, J. (dir.) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris: Téraèdre.

ⁱ Agradeço à Dra. Claudia Mendes Leite por sua leitura e pelas sugestões e correções que incorporou ao nosso texto. No entanto, é claro que tudo que apresentamos aqui é de nossa inteira responsabilidade.