

Identidades dos portadores do vírus da Sida — Reconstrução das identidades sociais e formas de inserção social dos portadores do VIH*

Paulo Caldeira**

Resumo: Este artigo tem como objecto os processos de reconstrução das identidades sociais e as formas de inserção social dos portadores do vírus da Sida. Trata-se de uma análise estratégica, na medida em que se pretende captar as lógicas e as estratégias desenvolvidas pelos actores sociais que experimentam a seropositividade. Releva-se o papel das Ong's nos processos de reconstrução da realidade social e na adopção de posturas típicas face à seropositividade. Os contextos organizacionais surgem como promotores de quadros culturais próprios: "a cultura da seropositividade".

Introdução

A pertinência da realização de pesquisas que abordem fenómenos relacionados com a Sida, poderá ser justificada como contributo para uma melhor compreensão e clarificação dos fenómenos sociais suscitados pela doença. Não sendo a Sida uma doença própria da cidade, é precisamente nas cidades, pelo facto de existir uma maior densidade demográfica, que se registam as maiores percentagens de casos notificados; no distrito de Lisboa ascendem a mais de 50% dos casos registados em todo o país.

Consequentemente, é também na cidade que se multiplicam os problemas que são colocados aos indivíduos portadores do vírus da Sida. A seropositividade passou, actualmente, a fazer parte da vida de muitos "urbanitas".

* Este artigo procura sintetizar os principais resultados de uma pesquisa desenvolvida pelo autor no âmbito do seminário de Sociologia Urbana do ISCTE sob a orientação da Prof.ª Doutora Isabel Guerra, no ano lectivo de 1993-94.

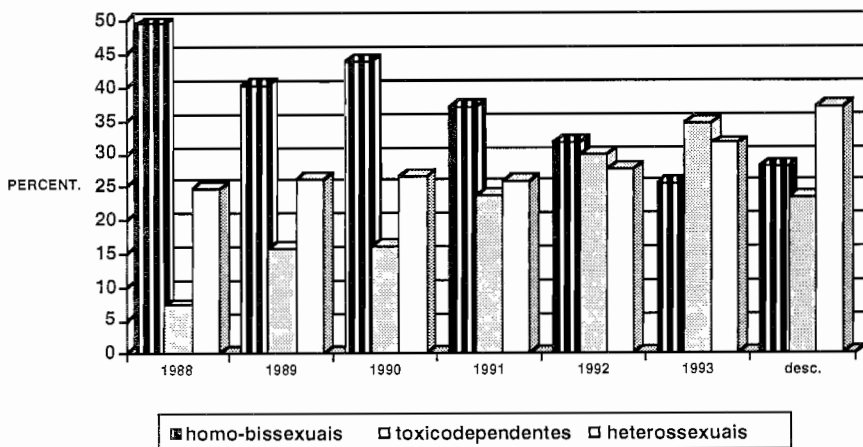
** Licenciado em Sociologia pelo ISCTE.

A Sida, inicialmente considerada um fenómeno médico (as primeiras descrições sobre a doença surgem nos hospitais), passou, posteriormente, quando se percebeu que estava em jogo a maneira de actuar dos indivíduos em sociedade, a ser considerada um fenómeno social, pois veio pôr em causa valores e práticas sociais.

Apesar de ser um fenómeno recente, o anúncio oficial da doença ocorreu em 1981 através da publicação médica editada pelo Center for Disease d'Atlanta - "o Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)", atinge todos os países do mundo. Contrariamente ao que se pensou no início, a doença não se circunscreve a grupos restritos. Qualquer indivíduo que se encontre em "situação de risco" pode contrair o vírus VIH. Acresce-se que o conceito de "situação de risco" ao contrário de "grupos de risco" ou "comportamentos de risco", terminologia usada nos primeiros anos de evolução da epidemia, releva a importância dos factores sócio-culturais na evolução da situação epidemiológica.

Em Portugal, e atendendo a factores também de ordem cultural, vive-se frequentemente em situações de risco de infecção pelo VIH. Estudos sobre a sexualidade dos portugueses¹ revelam a existência da prática de uma "sexualidade desprevenida", isto é, sem o uso de meios preventivos à contaminação. Completados 10 anos sobre a data de diagnóstico do primeiro caso da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida) registado em Portugal², embora a situação epidemiológica, não seja alarmante, os técnicos de saúde e os membros de Organizações Não Governamentais relacionadas com a problemática mostram-se preocupados com o evoluir da epidemia, pois os 1641 casos acumulados até Dezembro de 1993 constituirão uma pequena parcela da população infectada. É neste sentido que "algumas previsões apontam para a existência de aproximadamente 20 a 30 mil casos"³.

A estrutura da população seropositiva portuguesa tem variado ao longo dos anos de evolução da epidemia; assim, do total de casos acumulados até 1993 a estrutura da população é composta essencialmente pelas categorias de transmissão: Homo-bissexuais - 36,87%, Heterossexuais - 27,73% e Toxicodependentes - 22,18%⁴. Porém, a estrutura da população tem sofrido alterações de ano para ano como se pode ver no gráfico.



Fonte: dados fornecidos pelo CVEDT.

Gráfico 1: Evolução temporal das categorias de população seropositiva.

O número de casos notificados em 1993 revela alterações na estrutura que até então caracterizava a população. Deste modo, a categoria que apresenta maior percentagem é a dos Toxicodependentes, com um peso relativo de 34,60%, seguindo-se-lhe a dos Heterossexuais com 31,49% e a dos Homo-bissexuais com 27,91%.

Procedendo-se à caracterização sociográfica da população em análise, há que referir que se trata de uma população heterogénea, quer pela proveniência interclassista, quer pela pertença a contextos sócio-culturais específicos.

A especificidade do universo populacional sobre o qual incide esta pesquisa empírica assenta no facto de os indivíduos que o constituem estarem associados a Organizações Não Governamentais de solidariedade social, donde não é possível, até pela natureza qualitativa do próprio estudo, extrapolar ou generalizar os resultados desta investigação para todo o universo populacional dos portadores do vírus da Sida que residem em Lisboa.

A selecção da população realizou-se através de algumas Ong's⁵, por intermédio de "informantes privilegiados" contactados pelo investigador. Desta forma realizaram-se 14 entrevistas semidirectivas que foram submetidas a uma análise de conteúdo. Os entrevistados perfizeram critérios previamente definidos em perfis-tipo. Assim, e atendendo-se à composição heterogénea do universo, fixou-se a seguinte distribuição atendendo aos factores de causalidades atribuídos à infecção: 5 à homossexualidade,

5 à toxicod dependência, 3 à heterossexualidade e apenas um indivíduo que alude a contactos com produtos derivados do sangue. Apesar de inúmeras diligências, não foi possível entrevistar indivíduos incluídos no perfil hemofílico.

1. A construção social da realidade

Processos de socialização, representações e práticas sociais, interações sociais, estigmas, são conceitos teóricos que, relacionados à dinâmica subjacente “ao vivido dos actores sociais”, permitem compreender os processos complexos da construção das identidades sociais.

A objectivação de tais processos só foi possível com a construção de um modelo conceptual adequado e no qual se recorreu aos quadros teóricos da sociologia cognitiva, interaccionista e do simbólico que, conjuntamente a conceitos importados das teorias sociológicas mais recentes, permitiram perceber a dinâmica processual que se estabelece entre sistemas e actores sociais. Para se compreender os processos de reconstrução das identidades sociais teve de se recorrer aos pressupostos teóricos que regem uma análise estratégica.

Deste modo, o conceito de actor social foi imprescindível para a compreensão das lógicas e das estratégias subjacentes aos indivíduos e para relevar o “papel criativo” dos actores na relação gnoseológica que estabelecem com o real e da qual advém a inteligibilidade da realidade social. Actor social é o indivíduo ou grupo que, motivado por interesses próprios, actua segundo lógicas e estratégias específicas conferindo níveis de significância à realidade social.

A noção de que a realidade social é resultante de processos de construção que os indivíduos desenvolvem ao nível do quotidiano foi um dos pressupostos que orientaram a análise estratégica. Do mesmo modo que a realidade social é construída pelos actores, assim também as identidades sociais decorrem de processos similares.

Ao abordar os processos de reconstrução das identidades sociais houve a necessidade de se referenciar que, a par das lógicas estratégias, ou seja, as que advém dos actores, coexistem as lógicas sistémicas, ou seja, as que se desenvolvem nos sistemas sociais. As lógicas sistémicas, apesar de divergirem na multiplicidade de contextos sociais onde ocorrem, apresentam-se sob um “fundo estrutural comum”, o qual se designou por “cultura dominante”, ou seja, uma forma cultural padronizada que, através do poder simbólico que detém, funciona como referencial de distinção em relação a outras formas culturais específicas.

2. Os estigmas e a ruptura com o social

Atendendo-se aos referenciais da cultura dominante, poder-se-á compreender a influência que os estereótipos sobre a Sida têm nas reconstruções das identidades sociais dos indivíduos que experimentam a seropositividade.

A Sida, para além de ser uma doença que tem consequências nefastas ao nível da saúde, quer física, quer psicológica, constitui actualmente um fenómeno social caracterizado por processos de segregação social, sendo que na base de tais processos encontram-se estigmas socialmente consituídos sobre a doença.

Pensar que o medo do contágio de uma doença mortal é responsável pelo surgimento de processos de segregação social é uma noção demasiado simplista do problema. Nas questões que a sociologia coloca sobre os fenómenos há uma tentativa de reequacionar a questão e de desmistificação sobre o que a Sida e a seropositividade representam.

A seropositividade constitui, actualmente, um estigma que afecta os portadores do vírus, tanto ao nível das interacções sociais, como ao nível das relações familiares, das redes de amizades e das relações laborais. Alguns autores referem que os efeitos dos estigmas são mais “contagiantes” do que o próprio vírus.

Segundo Goffman, as características sociológicas dos estigmas são: *“um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana, possui um traço distintivo que se pode impôr à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”* (Goffman, 1988). Os estigmas são traços distintivos, geralmente com conotações negativas, que funcionam como factores de “descrédito” ao indivíduo que os possui, conseqüentemente, passam a definir as situações de interacção social onde os indivíduos se inserem.

Para se compreender os estigmas é necessário abordar os processos da sua formação o que equivale de certo modo, à alusão dos processos sociais de construção da realidade social. Enquanto “traços distintivos”, os estigmas circunscrevem-se em vários critérios classificatórios que aludem a diferentes níveis de ruptura com o que é socialmente aceite.

De entre os factores que contribuíram para a construção de estereotípias sobre a Sida ou a seropositividade, destaca-se o modo como a epidemia e a doença foi publicitada pelos órgãos de informação social. As sociedades modernas caracterizam-se por serem sociedades mediatizadas onde existe uma ubiquidade informativa. Assim, as primeiras notícias veiculadas sobre a doença para além de reflectirem as incer-

tezas da medicina na explicação da origem da doença, associam-na a práticas consideradas em ruptura com o social; inicialmente o grupo visado foi o homossexual, donde as nomenclaturas: Cancro gay e GRID (imunodeficiência gay), posteriormente, a toxicodependência, a prostituição e as minorias estrangeiras - é o caso dos haitianos nos E.U.A., constituíram os então designados "grupos de risco". Deste modo, os estigmas preexistentes sobre os referidos grupos serviram de base para a construção dos estigmas sobre a doença.

Mas é simplista "responsabilizar" os órgãos de informação social pela formação dos estereótipos acerca da Sida, a par da difusão das notícias veiculadas pelos "media", há a considerar todo um processo complexo de veiculação da informação, quer através de líderes de opinião, quer através das relações interpessoais. Consensual é o facto de que os estereótipos formados acerca da Sida assentam em aspectos comportamentais que se apresentam em ruptura com o social.

Mas os sistemas simbólicos das conotações negativas atribuídas à doença não se cingem ao facto de estar associada a grupos que são considerados em ruptura com o social, adquirem particular significado ao serem conhecidos os meios de transmissão do VIH: o sémen e o sangue, que simbolicamente a cultura ocidental associa "*à ambiguidade entre a fertilidade e a morte, a força e a debilidade, a virtude e o vício, a limpeza e a poluição*"⁶. Na cultura ocidental estabelece-se a relação entre estes elementos e a noção de "pecado", logo, a doença ou a situação de seropositividade adquire novos contornos e as metáforas que se construíram adquirem significados de ruptura com a própria "moral".

3. Os processos de construção das identidades sociais

A identidade tanto pode ser considerada um fenómeno psicológico como sociológico. Enquanto fenómeno sociológico, a identidade resulta de uma dialéctica que se estabelece entre os indivíduos e a sociedade, ou seja, constrói-se no decurso das interacções sociais que ocorrem ao nível do quotidiano dos actores sociais, donde se designam por identidades sociais.

A grande dificuldade da utilização deste conceito em sociologia resulta precisamente da "*difícil distinção do que é construído pelo indivíduo e aquilo que ele integra como característica do meio exterior*" (Guerra, 1993).

Goffman distingue dois tipos de identidades sociais: a identidade social virtual e a identidade social real. No que concerne à primeira,

ção de grupos de pertença. Para além disto, a atribuição social de um estigma a um grupo de indivíduos promove, por via da comparação, a construção de uma identidade social própria, como refere Tajfel, a identidade social é entendida “*como aquela parcela do auto conceito dum indivíduo que deriva do conhecimento da sua pertença a um grupo (ou grupos) social, juntamente com o significado emocional e do valor associado àquela pertença*” (Tajfel, 1982). A pertença à categorial social “seropositivos” e a partilha da seropositividade entre indivíduos origina a constituição de grupos de pertença que promove o surgimento de processos de construção das identidades sociais.

Os processos de reconstrução das identidades sociais ocorrem a três níveis distintos, o **nível praxeológico**, que incide particularmente nas práticas sociais dos indivíduos, o **nível representacional**, referente aos quadros de representações e valores sociais e o **nível do imaginário**, ou seja, o domínio prospectivo da realidade social aonde se recriam os projectos de futuro.

3.1. A experimentação

A abordagem da problemática “experimentação da seropositividade” decorre da necessidade de se realizar uma análise diacrónica da quotidianidade dos actores sociais e pretende relevar o seu importante papel na construção das identidades sociais.

A realidade social é construída pelos indivíduos, não é uma realidade estática, mas sim dinâmica, que se vai construindo ao longo do tempo, ou seja, está sujeita a processos de estruturação que se desenvolvem através da experimentação. Em analogia, os processos de construção das identidades sociais estão sujeitos a uma estruturação, donde se releva uma dimensão de temporalidade que lhes é inerente.

Através de uma análise tipológica constatou-se que há vários tipos de experimentação da seropositividade: “múltiplas fases”, “pelo menos duas fases” e “continuidade”. Na generalidade, a seropositividade é experimentada através de “múltiplas fases” que vão desde a “rejeição” da ideia de que se é portador do vírus à “aceitação”.

O confronto com a ideia de morte e a noção de uma esperança de vida mais curta predominam nas primeiras fases de experimentação o que provoca, a nível psicológico, o surgimento de períodos de desequilíbrio emocional e onde se opera uma tendência para o “fechamento” (o indivíduo fecha-se sobre si mesmo) donde é possível a referência a uma ruptura na vivência do quotidiano. Esta ruptura, podendo não se realizar

A experimentação da seropositividade é um processo dinâmico e desenvolve-se por fases, é na experimentação que ocorrem os processos de reconstrução das identidades sociais. Às lógicas de “desespero” e de “derrota” que caracterizam as primeiras fases, sucedem-se as “lógicas de aceitação” e de “dar a vota à questão pela positiva”.

Nos processos de experimentação intervêm um conjunto de variáveis das quais se destaca o tempo, uma variável estruturadora que permite o desenrolar de processos de aprendizagem:

“Depois há o tempo, como se costuma dizer vai matando tudo e vai ajudando.” (Ent. 1, p.1)

“A primeira sensação que se tem quando se sabe o resultado do teste é que vamos ter um período de vida muito curto, depois não é verdade. Eu sou seropositivo há 4 anos e tem-se vivido um dia atrás do outro e cada vez são mais com certeza.” (Ent. 5, p.1)

“foi um período bastante difícil a... pronto, para me habituar à nova situação (...) mas eu posso dizer que ao fim de 4 anos houve coisas na minha vida que mudaram bastante porque também fiquei muito mais atento à vida e aprendi a aproveitá-la de uma forma mais positiva.” (Ent. 6, p.1)

O apoio familiar e de amigos são variáveis muito importantes para a experimentação da seropositividade.

“problemas propriamente ditos não tive a minha família é uma família... são pessoas mais ou menos são pessoas cultas, são pessoas informadas, são pessoas com uma formação.” (Ent. 7, p.3)

“eu ao contrário de muitos seropositivos, alguns dos quais eu conheço, não tive o mínimo problema de aceitação por parte da família, aliás, a minha família são pessoas que têm alguma informação e as que não tinham procuraram uma forma de a ter.” (Ent. 6. p.2)

Os recursos culturais dos indivíduos funcionam também como uma variável que dá “colorido” à problemática experimentação da seropositividade. Dispondo de amplos recursos culturais, o indivíduo, enquanto actor social, disporá de meios que lhe darão a possibilidade de melhor compreender a situação e adoptar “lógicas pela positiva”.

Também as representações sociais que se constroem sobre a doença ou a seropositividade têm grande importância no desenrolar de processos

era um castigo de Deus... que só aparecia em "maricas"... ora eu não sou maricas, nem toxicod dependente..." (Ent. 8, p. 1 e p. 4)

"porque nós temos mesmo que nos fechar porque socialmente, se a coisa não é aceite, é considerada como algo imoral e essa imoralidade é-nos dada por padrões sociais e por muito que a gente não queira, estamos condicionados a esses padrões." (Ent. 1, p.7)

A "letalidade" ou a noção de esperança de vida mais curta é uma das representações sociais interiorizadas pelos portadores do VIH e é referida por 12 indivíduos.

"tive uma reacção muito... pronto, muito brusca porque... pronto, percebi... pronto, que tinha a morte muito próxima." (Ent. 10, p.1)

"nós seropositivos temos, em princípio, menos tempo de vida do que qualquer outra pessoa, embora qualquer outra pessoa possa morrer primeiro que eu atropelada, mas pronto, a pessoa é confrontada com a morte." (Ent. 3, p.1)

A "longevidade", ou melhor a possibilidade de vida dos seropositivos é referida por 4 dos entrevistados e indicia uma reorganização dos quadros de representações e dos valores relativos à doença, somente um dos indivíduos refere a crença na descoberta da cura para a doença.

"Hoje em dia com os meios que existem as pessoas sabem que são seropositivas muito cedo e a longevidade e a sobrevivência dos seropositivos está a ser cada vez maior, portanto as pessoas não têm que ter medo de morrer amanhã consegue-se viver muito se se conseguir uma qualidade de vida muito boa, vamos ter esperança que vamos conseguir viver muitos anos e que com a ciência a avançar desta maneira rápida, como avança, vamos todos conseguir estar vivos durante muito tempo à espera que a cura aconteça." (Ent. 5,p. 9)

3.3. As estratégias e os actores

É no cruzamento dos quadros de representações e valores sociais com as práticas sociais que se enquadram as estratégias dos actores sociais, só atendendo a estes dois níveis se poderá compreender as respectivas lógicas de actuação. Nesta pesquisa constatou-se uma multiplicidade

de estratégias e lógicas de actuação que os actores adoptam em virtude da sua seropositividade.

O conhecimento de que se está seropositivo origina o surgimento de um novo campo psico-social no qual se constroem novas formas de organização da realidade social e é precisamente ao nível das situações sociais (no vivido dos actores) que se constata a adopção de múltiplas estratégias de gestão do próprio estigma.

Os tipos de estratégias relevadas nesta pesquisa são: a de “derrota”, a de “união”, a da “adopção de uma boa qualidade de vida”, a de “camuflagem” e a de “investimento em novos saberes”.

No que respeita às estratégias de “derrota”, geralmente associadas às primeiras fases de experimentação da seropositividade, pensa-se que advêm do facto do indivíduo ser confrontado com a nova situação decorrente do conhecimento da sua seropositividade e por ainda prevalecerem os quadros de representações e valores preexistentes onde predominam as representações negativas sobre a doença.

“no início quando soube que era seropositiva comecei a “chutar” cada vez mais até que consegui deixar as drogas precisamente porque, quando uma pessoa é seropositiva tem que ter mais cuidados de saúde.” (Ent. 3, p.1)

Quanto às restantes estratégias, que se inserem numa estratégia mais global de “dar a volta à questão pela positiva”, advêm duma consciencialização dos indivíduos face ao problema que se lhes coloca, donde surge: a necessidade de “união” a outros indivíduos que tenham experiências comuns; o interesse em camuflar a seropositividade, por exemplo, ao nível das relações laborais a maior parte dos indivíduos não se assumem como portadores do vírus pois há o receio de se ficar em desvantagem em relação aos demais, não se poderá esquecer que a cultura dominante nos contextos laborais, privilegia a competição e a rentabilidade laboral; a necessidade de adopção de uma “boa qualidade de vida” no sentido da preservação da saúde, no evitar e combater infecções oportunistas e perigos de reinfeção pelo VIH.

“pensar que, para que não aconteça aos outros uma quantidade de coisas que me aconteceram a mim, discriminação activa e lutar um bocado contra este tipo de estigma social ou anti-social, sei lá!... como se queira chamar e aí realmente pronto... avançar para o campo de união com outras pessoas que estejam com o mesmo problema e criar, por exemplo esta associação.” (Ent. 1, p.1)

3.4. O prospectivo

O conceito de identidade social não se cinge ao “vivido” e ao “percebido” dos actores sociais, isto é, às práticas e às representações sociais, abarca também a dimensão prospectiva da realidade social. O imaginário social articula lógicas que não se situam nos níveis, subjectivo e objectivo, mas ao nível prospectivo, onde se releva a capacidade de atingir o “campo das possibilidades e do desejável”, os projectos de vida e de futuro que os actores sociais elaboram situam-se no nível prospectivo.

A afirmação da existência de uma efectiva reconstrução das identidades sociais dos indivíduos que se sabem portadores do vírus da sida só foi possível pela constatação de que existem alterações ao nível prospectivo, nomeadamente ao nível dos projectos para o futuro e de vida.

As noções de tempo e de espaço são noções básicas e permitem aos actores construir a sua própria realidade social. A alteração destas noções foi perceptível no decurso desta pesquisa. O facto de se estar infectado com um vírus que provoca uma doença mortal, promove a redefinição da noção de “tempo de vida” dos actores, a noção de que se passa a ter uma esperança de vida mais curta de que os outros obriga os actores sociais a repensarem e alterarem os seus projectos de futuro. É na interiorização de tais noções que os actores sociais, mesmo ao nível do quotidiano passam a adoptar diferentes estratégias na gestão da temporalidade.

“em termos de futuro altera, mas não quer dizer que se pare de sonhar.”
(Ent. 1, p.12)

O tipo de postura dominante, na população, é a que considera que o âmbito dos projectos para o futuro passou a ser o de “médio e curto prazo”. Esta postura associa-se à adopção de estratégias globais de gestão do tempo, quer ao nível das práticas quotidianas que se traduz numa estratégia de melhor aproveitamento, quer ao nível do imaginário dos actores sociais, onde se gere o tempo de vida segundo novos padrões.

“eu já não trabalho para a reforma, portanto, trabalho para o dia-a-dia, para daqui a seis meses, para daqui a um ano. Faço projectos de futuro, é claro!.... mas não faço projectos de futuro a longo curso.” (Ent. 7, p.8)

“um outro ritmo, há coisas que eu pensava fazer daqui a muitos anos e que vou fazê-las já, mesmo a nível profissional, há coisas que... sei lá!... eu

gostaria de fazer o mestrado, por exemplo, estava a pensar fazer o mestrado ou o doutoramento aos quarenta ou coisa do estilo e agora não penso assim, acho que quero fazê-lo já.” (Ent. 5, p.8)

4. Da multiculturalidade à cultura da seropositividade

Para a compreensão dos fenómenos tanto das reconstruções das identidade sociais, como das formas de inserção social dos indivíduos portadores do vírus da Sida, privilegiou-se a análise dos espaços das Organizações Não Governamentais de solidariedade social. Os objectivos subjacentes visam a análise das Ong's numa dupla perspectiva: como espaços geradores de uma cultura personalizada e específica e como sistemas de acção colectiva.

Relativamente à primeira, o conhecimento que se adquiriu insere-se na problemática da multiculturalidade e da pós-modernidade. Enquanto lugar de estabelecimento de novas redes de amizades e de solidariedades entre os indivíduos portadores do HIV, as Ong's contribuem para a construção de quadros culturais próprios, com partilha de valores e representações sociais específicas e com sistemas simbólicos próprios, assim, são espaços geradores de uma cultura “miniaturizada” (micro-cultura social), entre os seus associados.

No que concerne aos sistemas de acção colectiva, as Ong's, enquanto actores sociais adoptam estratégias de actuação específicas relacionadas com interesses próprios; neste âmbito, constituem elementos de pressão face às lógicas desenvolvidas pelo sistema social e traduzem estratégias em consonância com interesses próprios.

As Ong's, inserindo-se num contexto de decadência da forma de Estado-Providência, funcionam como mecanismos emergentes da sociedade civil que visam colmatar as insuficiências das estruturas e organismos do Estado no apoio às pessoas que experimentam a seropositividade.

A adesão dos indivíduos às associações emerge de necessidades das quais se destacam: estabelecer novas redes de amizades, pensar-se-ia que esta necessidade estaria associada com processos de segregação por parte dos antigos amigos, na verdade constatou-se por parte de alguns dos entrevistados uma ruptura ao nível das antigas redes de amizades, mas na generalidade, os entrevistados referem a sua adesão às Ong's não como forma de colmatar uma ruptura das antigas redes de amizades, até porque muitos referem a adopção de estratégias de camuflagem em relação aos amigos, mas como necessidade de partilhar a experimentação da seropositividade; uma alternativa ao relacionamento familiar, se por ve-

zes ocorrem alterações, no caso do universo em estudo a maior parte dos indivíduos diz ter tido apoio por parte da família; formas alternativas de inserção social, de facto, como há o conhecimento da existência de processos de segregação social, os indivíduos adoptam as estratégias de se associarem em Ong's, psicologicamente esbatem-se as "marcas de insegurança", de se estar "só" nessa "batalha"; a procura de apoio inclusivamente no plano legal, note-se que uma das funções das Ong's centra-se na luta dos direitos e deveres dos portadores do vírus da Sida, para o efeito constituiu-se uma Plataforma de entendimento onde se inserem todas as associações do país.

"senti necessidade claro, de comunicar com outras pessoas com o mesmo tipo de problema que eu, outros exemplos, outras experiências, isso era importante claro!..." (Ent. 2, p3).

"Eu... fechar...? Não, eu não me fechei, tanto que não me fechei que vim para esta associação, descobri esta associação por mim próprio, descobri o Abraço por mim próprio, descobri esta associação por mim próprio,(...) de facto é uma associação... a melhor que há no país, de apoio é melhor, é melhor até que o Abraço é para angariar fundos, eu considero esta associação muito boa arranjei novos amigos, fiz novos amigos e pronto." (Ent. 9, p.4).

5. O espaço cultural das associações

As organizações, na medida em que promovem a criação de novas redes de sociabilidades e de amizades, difundem valores e posturas filosóficas face à doença e à situação da seropositividade, são promotoras de novos grupos de pertença onde domina uma matriz cultural própria.

Deste modo poder-se-á designar o espaço organizacional, como um espaço subjectivo de comunicação. Esta designação⁷ reporta-se não só ao espaço físico da organização mas também a outros espaços; sempre que se desenvolvam interacções sociais entre dois ou mais indivíduos pertencentes a uma dada organização desenvolver-se-á o espaço comunicacional da minoria em questão, as redes de amizades estabelecidas no contexto organizacional não se cingem a esse espaço e tendem a desenvolver-se noutros espaços e contextos sociais.

Nas associações desenvolvem-se traços culturais específicos donde poder falar-se numa cultura da seropositividade. Caracterizá-la não é tarefa fácil, porém não se torna lícito pô-la em questão porque os indica-

dores constatados nesta pesquisa empírica demonstram a sua existência.

Em primeiro lugar há a salientar que a noção de doença é um conceito socialmente construído e que tem implícitas as noções de desordem, de ruptura, de impureza. Todos estes conceitos se articulam numa dupla dimensão: a ordem biológica e a ordem social. A doença, o “mal”, provoca uma ruptura no funcionamento orgânico, o indivíduo apresenta “sintomas da doença” que se traduzem por disfuncionamentos orgânicos que afectarão necessariamente os comportamentos sociais.

Quanto à ordem social, a noção de doença é construída e perante determinados sintomas orgânicos são construídas estereotípias sobre doenças específicas. A doença afecta, ao nível social, os comportamentos e as interações que os indivíduos estabelecem. Há a salientar que as estereotípias construídas sobre a doença variam consoante os contextos sociais e sob os critérios classificatórios que lhe estão na base, assim estabelecem-se hierarquias das doenças.

As metáforas que socialmente se constroem sobre a Sida têm por base todas estas noções referidas anteriormente, acrescidas à ideia de que a doença é uma “guerra” que se trava com um ser “misterioso” (o vírus) porque provoca a morte. As representações sociais sobre a Sida agrupam-se no que há de misterioso na doença. Tal como o Cancro a Sida é uma doença de “mistério” porque provoca a morte no paciente, morte que parece ser, actualmente, considerada um facto carente de significado, numa época em que existe resolução médica para a maior parte das doenças⁸.

No decurso da pesquisa constatou-se a existência de sistemas de crença específicos relacionados com a seropositividade e que se traduzem por uma linguagem própria:

*“Olha, acho isto tudo muito esquisito... acho isto tudo muito esquisito, porque **nós somos muito crentes realmente...** essa é a primeira coisa que eu sempre pensei, nós não vimos o vírus, nunca o conhecemos, é uma coisa ínfima e como é que nós podemos acreditar que esta coisa está dentro de nós e nos está a destruir é esquisitíssimo... não é?” (Ent. 1, p.8)*

Os sistemas simbólicos sobre a seropositividade que são recriados nos contextos organizacionais traduzem para além da “crença” da existência do vírus no organismo, um conjunto de personificações do próprio vírus que, no imaginário dos actores sociais, assume contornos de figura humana ou animal:

“era preciso que interiorizasse o fulano de tal ordem que não me preocupasse com mais nada e pronto... isso é uma fase que toda a gente passa, é realmente a interiorização e depois a seguir a isso vem realmente uma certa fase de acalmia e um não dar... não sobrevalorizar o vírus, (não é?), até porque senão não se vive... fica-se ali parado à espera.”(Ent. 1, p.9)

“se uma pessoa é mesmo minha amiga o que lhe interessa se eu sou seropositiva ou não sou seropositiva, o bicho não lhe vai saltar p’rás costas!... nem... nem... lhe vai entrar pelos cabelos adentro portanto, uma pessoa que é mesmo minha amiga, se realmente é mesmo minha amiga, aceita-me como sou, pois se não me aceita, paciência!... não quero a amizade dela para nada porque... porque é uma mentira!...” (Ent. 7, p.5)

Os processos de personificação do vírus adquirem tal significância que os actores estabelecem uma espécie de diálogo com “esse ser misterioso”:

“é assim uma espécie de aposta que se faz com a vida ou com o destino, eu vou-me portar um bocadinho melhor, controlar mais as coisas... e vou fazer... eu, no meu caso, decidi fazer um curso superior e vou-me agarrar àquilo com unhas e dentes e como contrapartida, tu vírus, vais ter que te aguentar um bocadinho porque é uma aposta que estou a fazer contigo e não me vais matar” (Ent. 1, p. 2)

Os sistemas simbólicos associados ao vírus funcionam como “móvil” da luta pela própria sobrevivência. Na cultura gerada nos contextos organizacionais das Ong’s, o sentido da “luta” abrange duas dimensões: uma é pessoal e visa a preservação da saúde mesmo que isso implique uma eventual ruptura com as práticas desenvolvidas anteriormente, a outra é social, luta-se contra a discriminação social e reivindicam-se direitos e deveres.

“Primeiro foi um choque, não é?, mas depois deu para me agarrar à vida, porque é como eu costumo dizer: é uma... o bichinho é uma coisa que me mata mas que me mantém viva” (Ent. 3, p.1)

A crença no vírus funcionou como a base para uma nova construção da realidade social, donde se alteraram conceitos básicos, tais como a noção de tempo que se traduz na interiorização da ideia de esperança de vida mais curta. A vida, que parecia ter perdido o sentido perante a seropositividade é revalorizada e reorganizada segundo novos padrões culturais, surge uma nova estratégia de gestão temporal:

“gozar, cada dia, cada segundo na vida, temos que vivê-lo intensamente, temos que viver intensamente a vida e o mais depressa possível para chegarmos ao fim de cada dia e dizermos: “Hoje valeu a pena viver!...”(Ent. 9, p. 1)

“também fiquei muito mais atento à vida e aprendi a aproveitá-la de uma forma muito mais positiva, o não adiar as coisas.”(Ent. 6, p. 1);

“fiquei com a noção que o meu tempo talvez não fosse tanto como eu pensava, antigamente, que era. Portanto tentei que as coisas comessem a ser mais curtas, mais perto... não deixo p’ra manhã.”(Ent. 5, p. 8);

Os sistemas simbólicos socialmente construídos acerca da Sida e da seropositividade assentam no pressuposto de que a doença ou o estado de infecção pelo VIH é simbolicamente uma “guerra” que se trava dentro do próprio organismo, donde ao nível dos signos linguísticos predomina o vocabulário bélico: “a guerra”, a “luta”, “lutar”, “vencer”, “batalha”, “mata”, “vida”, “morte”. Noutra dimensão, os sistemas simbólicos que caracterizam a cultura gerada nos contextos organizacionais, orientam os actores sociais para uma postura típica face à seropositividade e que consiste “na adopção de estratégias pela positiva” Muitas associações encerram na sua própria nomenclatura traços característicos da cultura organizacional: “Positivo”, “Abraço”, “Projecto de Solidariedade”, “Alternativa Positiva”, etc... E é lá, onde se partilham noções e posturas face à vida e à seropositividade e onde se recriam lógicas e estratégias de actuação que “floresce a cultura da seropositividade”.

Notas

- ¹ João Santos Lucas; *Sida: A sexualidade desprevénida dos portugueses*, Lisboa, Editora McGraw-Hill, 1994.
- ² Centro de Vigilância Epidemiológica das doenças Transmissíveis - Instituto Nacional de Saúde, “*Sida - Boletim de Informação*”, Lisboa, Janeiro de 1994.
- ³ Liga Portuguesa Contra a Sida, *Sida: o que é? como se transmite? como se evita?*, Lisboa.
- ⁴ Com base nas categorias expostas segundo os critérios classificatórios utilizados pelo Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis.
- ⁵ As entrevistas realizaram-se nas seguintes Ong’s: Abraço, Positivo, Addepos, Projecto de Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia.
- ⁶ Miguel Vale de Almeida, “A sida está-nos no sangue”, in *Jornal O Público*, Lisboa, 6-12-92, p. 32.
- ⁷ Walter Rodrigues; “Comunidade caboverdiana: marginalização e identidade”, in *Estudos* n° 8, Porto, Edições Afrontamento, 1989, pp.96 - 103.
- ⁸ Susan Sontag; *La maladie comme métaphore*, Paris, Le Seuil, 1989.

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA, Fernando L. (1987), *Os adolescentes e a Sida - conhecimentos, atitudes e comportamentos associados com a Sida dos adolescentes do Concelho de Cantanhede*, Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública.
- AMÂNCIO, L. (1993), "Identidade social e relações intergrupais", in J. Vala e M. B. Monteiro (orgs.), *Psicologia Social*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- ARAÚJO, Maria Neto de M. (1988), *A prostituição e a Sida na freguesia da Sé - que conhecimentos, atitudes e comportamentos?*, Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública.
- BARRE-SINOUSSE, F.; CHERMAN, J. C.; ROZENBAUM, W. (1989) *SIDA - perguntas e respostas*, Lisboa, Editorial Caminho.
- BERGER, L. Peter e LUCKMANN, Thomas (1985), *A construção da realidade social*, Petrópolis, Editora Vozes Lt^a.
- BERNEX, René (1987), *AIDS, o que cada um deve saber para a combater*, Mem Martins, Europa-América.
- BOUDON, Raymond (1979), *La logique du social*, Paris, Hachette.
- BOURDIEU, P. (1989), *O poder simbólico*, Lisboa, Difel.
- CAHILL, K. M. (1984), *SIDA - síndrome de imunodeficiência adquirida*, Mem Martins, Publicações Europa-América.
- COSTA, António Firmino da (1990) "A pesquisa de terreno em sociologia", in Augusto Santos Silva e José Madureira Pinto (Orgs.), *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto, Edições Afrontamento.
- CROZIER, M. FRIEDBERG, E. (1977), *L'acteur et le système: les contraintes de l'action collective*, Paris, Ed. Seuil.
- DUBAR, C. (1991), *La socialisation: construction des identités sociales et professionnelles*, Armand Colin, Paris.
- GIDDENS, A. (1994), *Modernidade e identidade social*, Oeiras, Celta.
- GOFFMAN, E. (1988), *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Rio de Janeiro, Editora Guanabara.
- GRMEK, Mirco (1994) *A história da Sida*, Lisboa, Relógio d'Água.
- GUERRA, I. (1993) "Modos de vida - novos percursos e novos conceitos", in *Sociologia - Problemas e Práticas* nº 13, Lisboa, Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES/I.S.C.T.E.), pp.59 - 74.
- HUBER, Joan; SCHNEIDER E. B. (1992), *The social context of AIDS*, London, Sage Publications.
- LACERDA, António Pais de (1989), *Sida - quebrar os elos*, Lisboa, Editorial Querco.
- LIPOVETSKY, G. (1989), *A era do vazio: ensaio sobre individualismo contemporâneo*, Lisboa, Relógio d'Água.
- MOZZICAFREDDO, Juan (1992), "O Estado-Providência em Portugal: estratégias contraditórias" in *Sociologia-Problemas e Práticas* nº 12, Lisboa, Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES/I.S.C.T.E.), pp.57 - 86.
- PAIS, Machado (1993), "A contextualização sociológica pela via do quotidiano", Resumos das Comunicações do II Congresso Português de Sociologia - "Estruturas Sociais e Desenvolvimento", Lisboa, Associação Portuguesa de Sociologia, pp. 75 - 76.
- POIRIER, Jean.; CLAPIER-VALLADON, Simone; RAYBAUT, Paul (1983), *Les récits de vie: théorie et pratique*, Paris, Puf - Le Sociologue.
- QUIVY, Raymond et al. (1992), *Manual de investigação em ciências sociais*, Lisboa, Trajectos - Gradiva
- RODRIGUES, Walter (1989), "Comunidade caboverdiana: marginalização e identidade", in *Estudos* nº 8. Porto, Edições Afrontamento.

- SANTOS, Boaventura de Sousa (1987), "O Estado, a sociedade e as políticas sociais: o caso das políticas de saúde", in *Revista Crítica de Ciências Sociais* nº 23, Coimbra, Centro de Estudos Sociais.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal (1974 - 1988)*, Biblioteca das Ciências do Homem, Porto, Edições Afrontamento.
- SILVA, Augusto Santos (1988), *Entre a razão e o sentido - Durkheim, Weber e a Teoria das Ciências Sociais*, Porto, Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento.
- TAJFEL, Henri (1982), *Grupos humanos e categorias sociais: estudos em psicologia social*, Lisboa, Livros Horizonte.
- TOFFLER, Alvin (1984), *A terceira vaga*, Lisboa, Edição Livros do Brasil.
- TOFFLER, Alvin, (1993), *Choque do futuro*, Lisboa, Edição Livros do Brasil.
- TOURAINE, Alain (1984), *Le retour de l'acteur - essai de sociologie*, Paris, Arthème-Fayard.
- VALA, Jorge, (1993) "Representações sociais - para uma psicologia social do pensamento social", in J. Vala e M. B. Monteiro (orgs.), *Psicologia Social*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- WEINBERG, S. Martin; WILLIAMS, Colin J.; PRYOR, Douglas, W. (1994), *Dupla atracção: a bissexualidade na época da Sida*, Venda Nova, Bertrand Editora.