



Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Programa de Pós-graduação de Psicologia da Saúde e Educação

Efeitos da Visibilidade/Invisibilidades das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Paulo Roberto Bravo

Brasília – DF

Fevereiro/2014



Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Programa de Pós-graduação de Psicologia da Saúde e Educação

Efeitos da Visibilidade/Invisibilidades das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Paulo Roberto Bravo

Dissertação apresentada no Programa de Pós-graduação de Psicologia da Saúde e Educação. Área de Concentração em Psicologia da Saúde no Centro Universitário de Brasília – UniCeub. Exigência para obtenção do título de mestre em psicologia da Saúde, sob a orientação da professora e doutora Tatiana Lionço.

Brasília – DF

Fevereiro/2014



Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Programa de Pós-graduação de Psicologia da Saúde e Educação

Folha de Avaliação

Autor: Paulo Roberto Bravo

Título: Efeitos da Visibilidade/Invisibilidades das Pessoas Vivendo com
HIV/AIDS

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Tatiana Lionço

Banca Examinadora

Tatiana Lionço

Doutora – Universidade de Brasília – UNB

Professora do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB

Sergio Henrique de Souza Alves

Doutor – Universidade de Brasília – UNB

Professor do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB

Kátia Maria Guimarães de Andrade

Doutora – Universidade de Brasília – UNB

Assessoria de Cooperação Internacional em HIV/AIDS

Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, da Secretaria de Vigilância em
Saúde do Ministério da Saúde

Brasília, DF

Agradecimentos

A todos os participantes desta pesquisa, pela presteza e boa vontade de relatar suas dificuldades em lidar com a doença e sobre tudo de falar de suas experiências em viver com HIV/AIDS.

Aos profissionais da Unidade de Saúde de Rede Pública, pela gentil colaboração e apoio ao processo efetivo para que a pesquisa realizasse.

Aos dirigentes, psicólogos e participantes da Organização não Governamental que contribuíram efetivamente com a pesquisa.

A todos os professores que colaboram e muito nos ensinou e incentivou em especial o professor doutor Fernando González Rey e Tatiana Lionço, e tantos os outros que contribuíram para o meu aprimoramento.

A equipe do Curso de Mestrado em psicologia da Saúde.

A minha família, minha mãe, especialmente a minha esposa e filhos, pela sua paciência, compreensão e amor.

Lista de Tabelas

Tabela 01: Informações dos participantes da Unidade de Saúde Pública.....	87
Tabela 02: Informações dos participantes da ONG	88

Lista de Figuras

Figura 1: Quadro Geral de análises de categorias	89
Figura 2: Síntese do quadro de categorias 1	91
Figura 3: Síntese do quadro de categorias 2	98
Figura 4: Síntese do quadro de categorias 3.....	103
Figura 5: Síntese do quadro de categorias 4.....	109

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABIA: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Inglês).

ARV: Anti-retrovirais.

CDC: Centers for Disease Control.

CD4: Grupo de diferenciação, molécula das células T.

CFM: Conselho Federal de Medicina.

CID: Classificação Internacional de Doença.

DDI: Didanosina.

DNA: Ácido desoxirribonucleico.

DST: Doenças Sexualmente Transmissíveis.

GAPA: Grupo de Apoio á Prevenção á AIDS.

HAART: Terapia Antirretroviral de Alta Potência

HIV: Vírus da Imunodeficiência Humana.

ITRN: Inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleotídeo.

ITRNN: Inibidores de Transcriptase Reversa Não análogo de Nucleotídeo.

LGBTT: Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais.

MNCP: Movimento Nacional de Cidadã Positiva.

MSM: Mulheres que fazem Sexo com Mulheres.

OMS: Organização Mundial da Saúde.

ONG: Organização Não Governamental.

ONU: Organização das Nações Unidas.

PCR: Proteína C-Reativa.

P01: Participante 01

P01ONG: Participante 01 ONG

PAM: Plano de Ação e Metas.

PRPH: Projeto Rede de Proteção Humana

PVHA: Pessoas Vivendo com HIV/AIDS.

RNP: Rede Nacional Cidadãs Positiva

RNVHA: Rede Nacional de Jovens vivendo com HIV/AIDS.

RNA: Ácido Ribonucleico.

SIDA: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.(A.Latina)

SUS: Sistema Único de Saúde.

TARV: Terapia Anti-retroviral altamente ativo.

T-CD4: Linfócitos que promovem diferenciação e funções.

UNAIDS: Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/AIDS.

UMST: Unidade Mista de Saúde de Taguatinga-DF

VIDDA: Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS.

Efeitos da Visibilidade/Invisibilidade em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Paulo Roberto Bravo

Orientador: Prof^a Dr^a. Tatiana Lionço

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde

UniCEUB – Centro Universitário de Brasília – Brasil

Resumo

Dada à importância da adesão ao tratamento para a sobrevivência, e considerando o estigma associado à condição de pessoas vivendo com o HIV/AIDS compromete não apenas a sua qualidade de vida, mas também a qualidade da assistência à saúde. O objetivo geral desta pesquisa foi analisar os efeitos dos processos subjetivos da visibilidade e da invisibilidade em pessoas soropositivas. A metodologia realizada é uma investigação qualitativa por meio de entrevistas semi-estruturadas individuais e com grupo focal em dois segmentos: instituição de saúde pública e ONG. Os resultados responderam que os efeitos subjetivos da visibilidade/invisibilidade para o HIV/AIDS comprometem o tratamento, a adesão e o modo de vida dos pacientes. A atuação política das ONGs é a principal rede legítima de apoio fundamental para os pacientes de HIV/AIDS, que trabalha para diminuir o preconceito, o estigma e o medo, fortalecendo os laços e a vivência de pertencimento à comunidade. Foi possível verificar nestes grupos que a doença na maior parte das vezes foi detectada através de outras doenças sintomáticas. Na visibilidade ainda permanecem as limitações subjetivas do medo da doença e da revelação da soropositividade, pois a visibilidade leva a danos associados aos direitos sociais e nas relações interpessoais. Faz-se necessário qualificar a assistência levando em consideração os aspectos subjetivos, sejam estes individuais e sociais, associados à vivência do HIV/AIDS. Espera-se com este estudo contribuir para a sensibilização do poder público e de profissionais de psicologia para a importância de sua participação no processo de cuidado, de modo a garantir melhoria na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS

Palavras-chave: visibilidade, invisibilidade, subjetividade, estigma.

Effects of Visibility/Invisibility in People Living with HIV/AIDS

Paulo Roberto Bravo

Advisor: Doctor, teacher Tatiana Lionço

Dissertation Masters in Health Psychology.

UniCEUB - University Center of Brasilia – Brazil.

Abstract

Given the importance of treatment adherence for survival , and considering the stigma attached to the condition of people living with HIV / AIDS not only compromises their quality of life but also the quality of health care . The overall objective of this research was to analyze the effects of the subjective processes of visibility and invisibility in seropositive persons . The methodology is a qualitative research conducted through individual semi - structured interviews and focus group into two segments: the institution of public and NGO health. The results answered that the subjective effects of visibility / invisibility for HIV / AIDS undermine treatment adherence and lifestyle of patients . The political activities of NGOs is the main legitimate network key support for patients with HIV / AIDS , which works to reduce prejudice , stigma and fear , strengthening ties and experience of belonging to the community . It was possible to verify these groups in the disease most often detected through other symptomatic disease. Visibility remain the subjective limitations of fear of the disease and development of seropositivity because visibility leads to damage associated with social rights and interpersonal relationships . It is necessary to qualify the assistance taking into account the subjective aspects , whether individual and social , associated with the experience of HIV / AIDS. It is hoped that this study contribute to public awareness and power of psychologists to the importance of their participation in the care process, to ensure improvement in the quality of life of people living with HIV / AIDS.

Keywords : visibility , invisibility, subjectivity , stigma.

Sumário

Introdução.....	1
1. O processo subjetivo das pessoas vivendo com o HIV/AIDS.....	8
1.1 AIDS e Subjetividade.....	8
1.2 Descrições da doença AIDS.	13
1.3 Processos de adoecimento	15
2. HIV/AIDS: A construção social, discriminação e ativismo político.	19
2.1 Historia social da AIDS no Brasil.....	19
2.2 As conquistas legais e ativismo político	22
2.3 HIV/AIDS: Direitos humanos	29
2.4 Qualidades de vida	39
3. Representação Social e seus significados para HIV/AIDS	41
3.1 Do Rótulo à estigmatização	41
3.2 O medo e preconceito.....	45
3.3 Da vulnerabilidade a Invisibilidade	52
3.4 HIV/AIDS: Religiosidade	58
4. A dimensão da Linguagem/sentido da Visibilidade	65
4.1 Identidade e visibilidade.....	65
4.2 Sexualidade e Gênero.....	68
5. Conversando com Pessoas Vivendo com HIV/AIDS	72
5.1 Caminho Metodológico.....	73
5.2 Procedimento para a Coleta de Dados	80
5.3 Procedimentos de análise dos dados.	81
5.4 Aspectos Característicos dos Participantes	85
5.5 Categoria analítica e Categorias Ponderáveis.....	88
5.6 Resultado e discussão.....	89
6. Considerações finais.....	113
7. Referências	116
8. Anexo	129
9. Apêndice	131
9.1 Apêndice A: TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).....	131
9.2 Apêndice B: Aprovação da pesquisa, comitê de ética	132

Introdução

Nesta quarta década da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo, ainda são muitos os desafios impostos para o seu enfrentamento. Dada a importância da adesão ao tratamento para a sobrevivência e considerando que o estigma associado à condição de pessoas com o HIV/AIDS compromete não apenas a sua qualidade de vida, mas também a qualidade da assistência à saúde.

Precisamente nos meados de 1987, apenas cinco anos após a identificação do HIV (vírus da imunodeficiência humana) como causa da síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS) deu-se o início à terapia antirretroviral com o advento do AZT (Zidovudina). As medidas preventivas associadas à terapia antirretroviral atual transformaram a infecção fatal pelo HIV em uma doença crônica e controlável. O conhecimento do ciclo biológico da replicação viral do HIV trouxe importantes avanços na terapêutica, através de desenvolvimento de medicamentos capazes de atuar em diversas etapas do ciclo do HIV para impedir a sua multiplicação (Cimerman & Cimerman, 2012).

O sucesso terapêutico depende fundamentalmente da tolerância e adesão do paciente ao tratamento, sendo necessário que o paciente tome corretamente os medicamentos de preferência, sempre nos mesmos horários. O coquetel é conhecido como HAART (terapia antirretroviral de alta potência).

Segundo a Organização Mundial de Saúde OMS e UNAIDS (2009), no final da primeira década do segundo milênio 33,4 milhões de pessoas já haviam sido diagnosticadas com o HIV/AIDS, sendo 2,1 milhões menores de 15 anos. Das 2,7 milhões de novas infecções ocorridas em 2008, calcula-se 430 milhões ocorreram em crianças. No Brasil, estimam-se 630 mil indivíduos infectados de 15 a 49 anos, sendo os

casos acumulados de AIDS (1980 a 2009) de 544.846 mil. Em período de 1996 a 2009, foram identificados 10.739 mil casos de AIDS em menores de 05 anos de idade, o que representa 2,0% do total de casos identificados. Sem levar em consideração que a transmissão vertical do vírus da mãe para o filho pode ocorrer em 03 períodos distintos: pré-natal, intraparto e pré-parto que tem aumentado significativamente e que deverá estar na próxima estatística (Cimerman & Cimerman, 2012).

Relatório atualizado da UNAIDS (2012) indica que 34,2 milhões de pessoas vivem com HIV no mundo, sendo 30,7 milhões de adultos, 16,7 milhões de mulheres e 3,4 milhões de menores de 15 anos. No Brasil entre 2010 a 2012 registrou-se aumento de 36 mil novos casos e estima-se que 135 mil pessoas não sabem ou nunca fizeram teste para HIV/AIDS.

Mesmo com o êxito alcançado no campo da prevenção do HIV/AIDS, esta epidemia requer uma discussão constante sobre as estratégias de prevenção e a sua repercussão nos processos subjetivos que permeiam as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Os preconceitos e estigmas ainda são muito fortes e afetam drasticamente a vida destes pacientes. Como o HIV/AIDS mantém uma dinâmica própria de transmissão, torna-se importante sempre voltar à discussão do tema, uma vez que a invisibilidade das pessoas vivendo com o HIV/AIDS é efeito do tabu sobre a sexualidade e dos estigmas associados às práticas sexuais que tornam a AIDS um segredo vergonhoso (Galvão,2000).

Um dos pontos importantes neste debate tem sido a resposta brasileira ao HIV/AIDS na mobilização e na participação da sociedade civil organizada nos esforços de controle e enfrentamento da epidemia. As primeiras mobilizações tiveram início nos anos 80, a partir de grupos gays organizados, que denunciavam a ignorância e o estigma contra homossexuais, opiniões preconceituosas e a má informação como os

responsáveis pela disseminação da doença. Estes grupos exigiram uma resposta governamental e estiveram entre os que iniciaram o trabalho de informação e prevenção do HIV/AIDS (ABIA, 2012).

Nos anos 90 surgiram outros movimentos sociais, as chamadas ONG/AIDS, nas principais cidades do país. Outros grupos fortemente afetados pelo HIV/AIDS, como os hemofílicos, usuário de drogas injetáveis, mulheres e travestis, também se mobilizaram para ampliar o caráter interdisciplinar e o interesse da resposta comunitária (ABIA, 2012).

No campo do ativismo, as pressões sobre o legislativo resultaram em leis mais protetivas às pessoas vivendo com HIV/AIDS. As pressões sobre o judiciário tiveram como resultado o ganho de muitas ações em juizados, ampliando as possibilidades de acesso a tratamentos hospitalares e medicamentos (Santos, Pereira & Leão, 2011).

Do ano 2000 até o presente, houve muitos avanços, como a significativa queda de mortalidade por AIDS, devido ao tratamento com antirretrovirais, que infelizmente são interpretados por alguns como se a epidemia tivesse se tornado um problema resolvido, levando à distorção de que não existiria mais população vulnerável ao HIV e omitindo os efeitos da invisibilidade do diagnóstico desconhecido da população com HIV/AIDS e também os efeitos colaterais do tratamento (ABIA, 2011).

Pode-se afirmar que esta distorção na percepção da epidemia, pressuposta como controlada, tem levado ao retrocesso também nas políticas públicas. No campo dos financiamentos, houve nos últimos anos no Brasil uma retirada quase completa da cooperação internacional. A política de descentralização das ações e as políticas do nível Federal para os níveis estaduais e municipais de gestão tem sido um desastre para a maioria das ONG e a efervescência do debate e das práticas envolvendo processos

democráticos de diálogo permanente com a sociedade civil cedeu espaço para a retomada da burocratização (ABIA, Parker; 2012).

Ao longo da história da humanidade, várias doenças estiveram presentes nas vidas das pessoas. A enfermidade pode despertar pavor social baseado em representações sobre a doença. As doenças, portanto, podem alcançar status metafóricos (Sontag, 1984), veiculando representações que as associem ao medo da morte e ao jugo da vergonha e da culpa.

Foucault (1998) destaca que nosso mundo contemporâneo tem instalado nos sujeitos e na sociedade uma incitação a significar a sexualidade como elemento essencial da subjetividade das pessoas, decorrendo em uma multiplicidade discursiva que orienta a normalização das subjetividades e condutas. É possível fazer uma analogia ao entendimento de Foucault com relação ao enfrentamento da doença das pessoas soropositivas para o HIV/AIDS, pois as representações correntes sobre a doença e sobre as práticas sexuais têm gerado campos de abjeção e conseqüentemente práticas de normalização.

Segundo Bandeira (1999), a utilização da categoria do gênero, construída como categoria histórica e cultural, busca compreender as indignações e os pressupostos a que o sexo biológico remete como elemento definidor e naturalizado de características, qualidades e potencialidades de homem e mulheres, através da história e das diferenças culturais.

A AIDS é uma doença carregada de significações associadas ao pavor social, predominantemente relacionada aos estigmas relacionados ao sexo. Apesar de hoje termos conhecimento de que quaisquer pessoas, independente de classe social, sexo, idade, orientação sexual e status conjugal, estejam vulneráveis à epidemia caso não adote métodos preventivos, a AIDS é uma doença que foi originalmente associada a

homossexuais e o estigma que a relaciona à infração moral é ainda vigente. Num dado sentido, Watney (1993) identificou a construção contemporânea da “pessoa poluidora”, como pessoa portadora do vírus do HIV/AIDS.

Para Butler (2003), não apenas a AIDS foi e é representada como uma doença gay, associando o status do poluído à homossexualidade. A expressão já vinha automaticamente carregada de significações no contexto social.

Em virtude da transmissão do HIV/AIDS pela troca de fluidos corporais sugeridas pelos gráficos sensacionalistas dos sistemas significantes homofóbicos, veicula-se que os homossexuais teriam maior facilidade de violação da fronteira que representa para a ordem social constituída as formas de relação sexual deste grupo (Fry, 1985).

Como afirma Montagnier (1989), saber que é soropositivo é experimentar o peso dos temores associados à doença em sua terminalidade. Birman (2000) propõe que a AIDS é a recente representação do mal produzido pelo imaginário social do ocidente.

Para Parker (1994), a epidemia nos ensinou que não podemos separar os aspectos médicos dos aspectos sociais que, embora a nossa linguagem e conceitos nos levem a pensá-lo, não estamos tão somente em presença de um fato biológico a que se acrescentariam algumas dimensões sociais.

Diante da epidemia de HIV/AIDS, o fortalecimento da inserção política dos/as ativistas que lutam por visibilidade e participaram do projeto que seguiu a estrutura de composição do movimento AIDS brasileiro, com diversos desenhos, formas, perfis, composto por Organizações Não Governamentais (ONG) que trabalham exclusivamente com a temática da AIDS, por grupos identitários (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBT, mulheres e outros), com as redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS (Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS - RNP+, Movimento

Nacional de Cidadãs Positivas – MNCP+ e Rede Nacional de Jovens – RNJVHA) e os Fóruns estaduais de ONGs que trabalham com AIDS. Segundo Silva (2006), o movimento AIDS reúne, em torno da causa comum, diferentes tipos de atuação frente ao problema e aos diversos tipos de organização.

Os estigmas e seus sinônimos segundo Goffman (1988) ocultam uma dupla perspectiva. O estigmatizado ora assume que a sua característica distintiva já é conhecida pelos outros sendo imediatamente evidente, ora que se trata de segredo não conhecido e nem imediatamente perceptível pelos outros. No mundo da subjetividade das pessoas vivendo com o HIV/AIDS, o mundo social é construído em uma perspectiva estigmatizante preconizada por um preconceito desestruturante que o faz sentir-se ora distintivamente conhecido como um doente de AIDS, ora como detentor de uma condição que deveria ser mantida como um segredo não passível de compartilhamento com os outros.

O preconceito, portanto, ora vulnerabiliza as pessoas a danos à imagem e à honra, ora as leva a mascarar a realidade, em ambos os casos gerando medo e insegurança. O medo se instala juntamente com o preconceito que está relacionado com sua profunda inter-relação com a representação da doença, que quanto mais distorcida estiver nas metáforas que veicula, mais vulnerabiliza ao sofrimento.

Como disse Hermógenes (1999) “o morto-vivo”, discriminado, não passa de um ser humano que deve ser reconhecido como pessoa (citado; Parker & Camargo, p, 32). No entanto, esta dimensão social e psicológica que determina o modo como vivem as pessoas com HIV/AIDS não teve o mesmo privilégio que as pesquisas biomédicas (González, 2005).

Para González Rey (2005), mesmo com as transformações ocorridas em diversos setores da medicina, ainda hoje, as ciências da saúde que estão profundamente apoiadas

no modelo biomédico tradicional não consideram a importância dos aspectos subjetivos sociais e culturais nos processos de saúde e doença.

O conceito de subjetividade adotado nesta pesquisa tem como base González Rey (2005), abrangendo tanto a dimensão individual quanto a social. A subjetividade individual se caracteriza por uma natureza processual, implicando as diversas formas de organização subjetivas dos sujeitos. A subjetividade individual remete à história única de cada indivíduo, constituída em suas relações pessoais, dentro de uma dada cultura.

Portanto a subjetividade individual está constituída dentro de espaços sociais na vida. Então, o espaço social é constituído de uma determinada subjetividade. O autor rompe com as ideias de muitos psicólogos, que afirmam que a subjetividade é um fenômeno apenas individual, afirmando que a subjetividade deve ser apresentada como um sistema complexo produzido de forma conjunta do nível social e individual. A subjetividade social está nas condutas compartilhadas, nos valores e tradições culturais, religiosas e políticas das sociedades em que se vive (González Rey, 2005).

A doença como processo subjetivo remete à noção tanto de coletividade quanto de singularidade. É impossível pensar em subjetividade sem pensar em um sujeito e principalmente em suas diferentes formas de produzir sentido sobre determinada questão, inclusive sua enfermidade. Todavia, esse conceito responde parcialmente a questões da experiência da enfermidade, pois os teóricos desse modelo, na procura de uma lógica interna dos significados dados às enfermidades, não dão a devida atenção ao fato de que as pessoas atribuem diferentes interpretações para suas aflições. Por outro lado, Alves (1993), propõe pensar em uma rede de relações para a interpretação de uma enfermidade, como também González Ray (1997), que propõe o conceito de configuração subjetiva.

A saúde física e mental está muito relacionada à capacidade do sujeito produzir sentidos ante seus conflitos, como exemplificado por González Rey (2005). Os sentidos subjetivos e as configurações subjetivas do HIV/AIDS propõem a doença como sendo uma complexa organização de processos diferentes, que de forma integrada e em determinadas condições produzem uma mudança qualitativa no funcionamento do organismo e no enfrentamento da doença. Os sentidos subjetivos perante o adoecimento “são produzidas como resultado das emoções e processos simbólicos que aparecem no posicionamento do sujeito frente à doença” (González Rey 1997, p.97)

Desta forma, esta pesquisa qualitativa levou em consideração os efeitos da visibilidade/invisibilidade na perspectiva do mito coletivo, os rótulos da doença, medos e preconceitos, discriminação do ponto de vista da responsabilidade civil, aspectos de intervenções médicas e psicológicas na qualidade de vida e a mobilização comunitária no ativismo político.

1. O processo subjetivo das pessoas vivendo com o HIV/AIDS.

1.1 AIDS e Subjetividade

É necessário, antes de se falar da AIDS no âmbito da subjetividade, esclarecer o conceito de subjetividade adotado nesta pesquisa. Farei um breve comentário da Teoria da Subjetividade. Para González Rey (2005) os princípios que influenciaram para a construção da teoria da subjetividade foram da psicologia soviética, do marxismo e a teoria da complexidade.

Vygotsky & Rubinstein (Citado por González Rey, 2007 & Malon, 1999) contribuíram para o desenvolvimento dessa teoria, assumindo nessa discussão o caráter

histórico-cultural do psiquismo humano, preconizando a compreensão dialética da relação entre o sujeito individual e a vida social. De certa forma, a dialética ajudou a superar a dicotomia entre o indivíduo e sociedade, bem como, entre o externo e o interno ao explicar que os sistemas evoluem dentro de contradições geradas por eles (p.56).

Um processo do pensamento dialético é gerar um conhecimento que não fique preso em categorização e que seja capaz de aprofundar a organização qualitativa não observável dos problemas estudados. A partir dessa possibilidade dialética, a definição da subjetividade foi capaz de entender e compreender a produção de sentidos de processo macro-sociais até os micro-sociais e individuais, sem uma visão excludente, mas compreendendo-os como unidade do mesmo sistema em um processo dinâmico.

González Rey (2005) listam alguns antecedentes que foram importantes para a Teoria da Subjetividade entre eles o caráter marxista com a visão de homem afastado de uma representação essencialista e naturalista, que possibilitou uma compreensão histórico-cultural da psique, desenvolvimento de uma compressão sociocultural de homem, sendo que Karl Marx reconhece as organizações complexa e contraditória nos sistemas humanos e sociais.

Por outro lado, a Teoria da Complexidade apresenta uma compreensão diferenciada da realidade, negando as propostas do pensamento positivista, cartesiana que propõem estudo fragmentado e reduzido. Na Teoria da Subjetividade, a referência à complexidade é verificada quando é assumido o caráter contraditório, irracional e dinâmico dos processos subjetivos.

Mitjáns (Citado por González Rey, 2007, & Malon, 1999) afirma que a Teoria da Subjetividade é compatível com muitos princípios do paradigma da Teoria da

Complexidade, podendo dessa maneira ser considerada como uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia (p.58).

Para González Rey (2005), a subjetividade individual se caracteriza por uma natureza processual, em que representa as diversas formas de organizações subjetivas dos sujeitos. Está presente na história única de cada indivíduo, constituída em suas relações pessoais, dentro de uma dada cultura.

A doença como processo subjetivo retoma os conceitos que por muito tempo a ciência não percebeu como a questão da singularidade. É impossível pensar em subjetividade sem pensar em um sujeito e principalmente em suas diferentes formas de pensar sobre determinada questão, inclusive sua enfermidade.

Como um sistema complexo, a subjetividade tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionado, o individual e o social, que se constituem de forma recíproca e, ao mesmo tempo, todos estes constituídos pelo outro. O objetivo desta divisão não significa que existe uma subjetividade do indivíduo e outra da sociedade, mas constituição permanente e inter-relacionada, que se constitui de maneira recíproca e cada um se constitui pelo outro de maneira recursiva (González Rey, 2004).

Dentro dessa dinâmica, o conceito de configuração proposto, apresenta um aspecto de fundamental relevância, e que fazendo parte da subjetividade e da configuração demonstra estar muito presente em um processo de adoecimento no sentido subjetivo. A saúde física e mental está muito relacionada à capacidade do sujeito produzir sentidos ante seus conflitos, González Rey (2005).

Os sentidos subjetivos e as configurações subjetivas do câncer como das pessoas soropositivas, propõem a doença como sendo uma complexa organização de processos diferentes, que de forma integrada e em determinadas condições produzem uma mudança qualitativa no funcionamento do organismo. Os sentidos subjetivos perante o

adoecimento “são produzidas como resultado das emoções e processos simbólicos que aparecem no posicionamento do sujeito frente à doença” (González Rey, 1997).

Para Foucault (1999), a forma histórica em que o sujeito individual subjetiviza sua experiência histórica pessoal se destaca a especificidade das emoções como dimensão constituída desse processo em nível individual e da configuração da doença. No processo da configuração das pessoas vivendo com HIV/AIDS todos os sentidos subjetivos estão estreitamente relacionados com as emoções.

Segundo Paiva (2001), em uma pesquisa desenvolvida na rede do SUS, na proposta de trabalho multidisciplinar com pessoas com HIV/AIDS, as emoções têm representado uma das maiores queixas dos pacientes, observados nos atendimentos psicológicos. Desta forma, as interações psicológicas ajudaram na reorganização da subjetividade do paciente. Então o psicólogo tem, como uma das atribuições do processo, ajudar o paciente a reorganizar seu sentido de doença físico e mental e trabalhar as questões emocionais, possibilitando uma adesão à medicação e a continuação do atendimento psicológico para fins de resignificação de sua condição de vida.

Nessa perspectiva multidisciplinar, o psicólogo pode orientar a equipe na adoção de condutas terapêuticas. O psicólogo ajuda-o na resignificação da produção subjetiva do paciente no tratamento, inclusive medos e preconceitos, e auxilia-o no desenvolvimento de novos hábitos no modo de vida, estabelecendo vínculos sociais, como sugere González Rey (2005). Portanto as intervenções psicológicas ajudam o paciente a suavizar o sentido da doença para que o medo da morte (doença AIDS) interfira menos no seu cotidiano e possibilite assimilar uma estratégia de enfrentamento do preconceito a que se sente acometido.

Portanto, o psicólogo desempenha um papel fundamental de ajudar o paciente na configuração da doença, produzindo sentidos ante os conflitos, auxiliando na construção de uma rede social. Como disse Foucault (1999), “é necessário desconstruir o mito para construir uma nova realidade” (pag.198). Ao construir vínculos na sociedade (trabalho, família, amigos, parceiro/a e etc.) para estabelecer confiança, sentimentos prazerosos, desviar a questão em si da enfermidade, restabelecer uma nova crença de pessoas que apoiem.

Muita das vezes o afastamento do doente dos vínculos sociais, também está relacionado com a questão emocional do paciente, que está envolta com o medo e o preconceito social. Segundo Folkman (1983), citado por Paiva (1992), o medo surge pela deterioração e falência das redes sociais do paciente, isso deixa o paciente deprimido, angustiado e acaba afastando-se dos relacionamentos sociais.

Na pesquisa de Paiva (1993) verificou-se a necessidade de que o paciente mobilize um conjunto de estratégias de enfrentamento para manter seu equilíbrio emocional, autoestima e relacionamento familiar. Também ficou marcante na pesquisa o sentimento de culpa de ter adquirido a soro positividade, não tendo coragem para contar ao parceiro (a). Muita das vezes o sentido de culpa está agregado a uma referência de medo que o impede de falar a verdade. Melzack (2000) e González Rey (2004), ambos falam da necessidade de entender a história de vida de cada paciente, bem como os recursos de enfrentamento que ele usa para lidar com situações desestabilizadoras, e mobilizar estes recursos é uma ferramenta significativa para conduzir o processo de melhoria na saúde do paciente.

1.2 Descrições da doença AIDS.

Síndrome de imunodeficiência adquirida AIDS, foi identificada o vírus HIV positivo, pertencente à subfamília lentivírus dos retrovírus humanos em 1983. O HIV positivo é um vírus RNA que se caracteriza pela presença da enzima transcriptase reversa, que permite a transcrição do RNA viral em DNA, que pode se integrar ao genoma da célula do hospedeiro. O DNA viral é copiado em RNA mensageiro, que é transcrito em proteínas virais. As principais células infectadas são aquelas que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, predominantemente linfócitos CD4 agem como receptor do vírus, mediando à invasão celular. No Brasil, foi adotada desde início a terminologia AIDS da língua inglesa, diferentemente dos países latinos que adotaram a expressão SIDA.

Segundo a organização mundial da saúde (OMS) em dezembro de 2003, estimava haver cerca de 40 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS em todo o mundo, sendo 37 milhões de adultos e cerca de 2,5 milhões de crianças com menos de 15 anos. Estima-se que já ocorreu mais de cinco milhões de novas infecções.

No Brasil, no início dos anos 80, a epidemia atingia principalmente indivíduos homossexuais, bissexuais masculinos, brancos de classe média alta, habitantes das grandes metrópoles, em 1985, no entanto, todas as classes sociais, homens, mulheres, crianças se tornaram parte da estatística. O diagnóstico sorológico baseia-se na observação de que a totalidade das pessoas infectadas desenvolverá anticorpos anti-HIV até seis a doze semanas após a exposição ao vírus. Diante do resultado positivo, o individuo deverá ser esclarecido que, mesmo se assintomático está infectado e é um transmissor em potencial, devendo ser orientado sobre formas de redução do risco de transmissão e sobre a importância de comunicar aos parceiros sexuais.

É importante saber que pessoas da família podem ser informadas do diagnóstico em situações críticas da doença, somente nestes casos de acordo com o código de ética médica, o profissional deve guardar sigilo absoluto, só revelando o diagnóstico com a autorização do paciente. Com exceção dos parceiros sexuais, que devem ser informado pelo médico caso o paciente não faça. Os tipos de testes realizados; Elisa, Imunofluorescência, Western-blot e testes rápidos.

A AIDS foi incluída na relação de doenças e agravos de notificação compulsória em 22 de dezembro de 1986 por meio da portaria nº542 do Ministério da Saúde. A primeira definição de caso da AIDS no mundo foi estabelecida pelos “Centers for Disease Control and Prevention (CDC) E.U. A”, no código internacional de doença, registra-se (CID-10) recebeu o código “B24”. No entanto, a história natural da infecção pelo HIV caracteriza-se por uma progressiva imunodeficiência a várias infecções causada por patógenos agressivos (por exemplo, pneumonia, salmonela, tuberculoses).

Para melhor entendimento, a infecção pelo HIV pode ser dividida em três fases; aguda, assintomática e a sintomática.

O HIV pode ser transmitido através de relações sexuais, por meio da inoculação do sangue e derivados, e da mãe infectada para o conceito. O risco de transmissão aumenta com a prática do intercuro anal, na presença de úlceras genitais e quando o estado de imunodeficiência do transmissor é mais avançado. A presença de doenças sexualmente transmissíveis, a ausência de circuncisão e relações sexuais durante o período menstrual também aumentam a possibilidade de transmissão do HIV, entre os usuários de drogas injetáveis e também em transfusões de sangue. Antes a transmissão era mais evidente em homossexuais, bissexuais, transexuais, hoje a estatística tem demonstrado que houve um aumento considerável entre os heterossexuais.

O diagnóstico sorológico baseia-se no uso de métodos moleculares, como PCR, para o diagnóstico da infecção recente e que ainda não tenham desenvolvido anticorpos anti-HIV. Para detecção de anticorpos no soro ou plasma são realizados os testes; Elisa – resultado falso negativo e positivo valor preditivo, o teste da Imunoflorescência – simples realização, porém de difícil estandardização é necessário à repetição. Western Blot: permite a identificação de anticorpos específicos contra diferentes proteínas virais. Testes rápidos: testes capazes de fornecer resultados em poucos minutos e que podem ser realizados com sangue total e/ou com soro, saliva ou urina, sem a utilização de equipamentos sofisticados. São muito utilizadas em emergências, acidentes ocupacionais, mulheres grávidas em que o sorológico é desconhecido, em caso de violência, estupro (Brasil, 2008).

UNAIDS (2001), é o programa das nações unidas para HIV/AIDS, pressupõe que a AIDS é um fenômeno construído socialmente, o que, como ressalta Dias (1999), significa assumir que todos os fenômenos humanos são sociais e, como tais, é produção humana, processos dependentes de um contexto histórico cultural.

No Brasil, existe uma política de distribuição gratuita dos anti – retrovirais, iniciada a partir da Lei. No. 9.313 de 13 de novembro de 1996.

1.3 Processos de adoecimento

Para Rodrigues (1998), o que muitos não sabem é a diferença entre o doente de AIDS e o soropositivo. Infectar-se pelo HIV, não significa, invariavelmente, que o indivíduo será acometido pela AIDS. As formas de respostas ao contágio podem variar de uma infecção assintomática, ao desenvolvimento da doença propriamente dita. A

AIDS se manifesta como quadro clínico severo, caracterizado de um conjunto de doenças oportunistas.

O resultado do diagnóstico, dos exames laboratoriais quando positivo, constitui um choque ao indivíduo, desencadeando variáveis que afetam significativamente a parte psicológica do doente, podendo haver oscilações dos sentimentos, negação, ansiedade, depressão, estados paranóides e problemas familiares. Embora a negação seja um mecanismo de defesa comum, ela passa a significar a capacidade de minimizar a realidade ameaçadora, ignorando-o. Mas, sobretudo, muitas das vezes ela evidencia nas subjetividades do indivíduo. Uma forma conciliadora de se adaptar a esta situação. Todavia quando esta negação persiste e interfere na relação de outros, no caso desta pesquisa, verifica-se a necessidade de uma intervenção mais profunda, porque a sua negação compromete a aceitação do tratamento e as relações interpessoais, tornando-se uma emergência.

A ansiedade está relacionada com o medo do futuro, à ameaça de separação de entes queridos eleva as pessoas soropositivas a desenvolverem outros sintomas físicos e mentais que vão piorando com o tempo.

A depressão frequentemente pode ser confundida, não sendo mais reconhecida nas pessoas soropositivas, devido ao fato dos sintomas se sobreporem a angústia, à desmoralização frente às demandas de ordem de sentido e significação da doença.

Tudo isso vai lentamente sumarizando para um quadro complexo na doença. Muitos doentes tentam dissimular os seus sentimentos negativos. Nota-se a fala do paciente a perda de interesse e incapacidade para sentir prazer, sentimentos de culpa ou de desvalorização, estas relações podem estar contribuindo para um quadro de depressão.

Estados paranóides podem-se desencadear por sentirem-se incapazes de aceitar a doença, por acreditarem que existe uma conspiração para impedir seu relacionamento com o parceiro. Ele pode-se sentir culpado por ser soro positivo.

A AIDS é uma doença crônica que modifica a psicodinâmica familiar. Ora ela apoia, ora estabelece um conflito entre o desejo de confiar e o de proteger a pessoas vivendo com AIDS, ou ainda fica em silêncio, contribuindo para bloquear o tratamento. Por isso faz-se necessária uma intervenção junto aos familiares. A infecção pelo HIV passou a ser vista como uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável (Kalichman, 2000).

Segundo González Rey (2005), a saúde física e moral está muito relacionada à capacidade do sujeito de produzir sentidos ante seus conflitos. Desta forma, um grande paradigma das pessoas vivendo com HIV/AIDS é o enfrentamento da realidade da doença. O medo, baixa autoestima, depressão, ansiedade, preconceito têm ancorado neste estigma social, sua vida cada vez se abala, a sua saúde mental somatiza, ele vai se degenerando e morrendo lentamente, pois para estes doentes os modelos sociais já estão mortos, portanto o seu psíquico não reage no processo de melhoria da enfermidade.

O quadro de pessoas soropositivas para o HIV/AIDS se constitui de um processo doloroso e crônico, que incorpora vários aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Muitos pesquisadores têm discutido a convivência destes pacientes no enfrentamento da doença, nesta perspectiva apontam que o sofrimento não se estrutura somente nas características da tipologia da doença, mas particularmente durante o tratamento.

Alguns pesquisadores em geral observaram a dor ou sofrimento dos portadores de HIV associado a uma perda de gratificação nas interações sociais e dificuldade de obter prazer na vida, conflitos interpessoais com pessoas afetivamente significativas, desesperança, sentimento de inutilidade e baixa autoestima, mudança de humor e afeto

disfórico diante do uso da medicação, e ainda que a AIDS afeta globalmente a vida, no seu sistema de relações sociais; família, companheiro (a), trabalho etc. Geralmente provocam limitações, desequilíbrios emocionais e isolamento (Paiva, 2000).

A doença nesse sentido determina as relações intra e interpessoais. Então tratar das pessoas soropositivas para o HIV/AIDS, é uma tarefa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas) na tentativa de restabelecer a seu estado físico e mental. Desmistificar o medo e o preconceito que estão representadas em diferentes contextos, físico, sociocultural, afetivos e cognitivos, somente uma demanda de profissionais em atividades conjuntas poderiam traçar condutas terapêuticas que permitiriam uma melhor condição de tratamento do paciente.

Para Boorse (1997, citado em Almeida Filho & Jucá, 2002), a doença em geral está relacionada ao cumprimento deficiente de uma função biológica que se encontra comprometida, porque um dos componentes dessa função acha-se fora da normalidade estatisticamente definida. Esse conceito traz inúmeras críticas de outros autores interessados no assunto. Wulf, Pedersen & Rosemberg (1986), citados em Almeida Filho & Juca (2002), dizem que há falha ao não considerarem o fato de que a doença não diz respeito a meros organismos biológicos, mas afeta a seres humanos. Dessa maneira essa teoria deixa de considerar a subjetividade como um elemento importante no entendimento dos processos de saúde e doença.

O processo da doença e os aspectos psicológicos nela envolvidos podem não ser conscientes para o sujeito concreto, principalmente pela ausência generalizada de uma cultura a atender as questões relacionadas com os aspectos emocionais e do modo de vida (González Rey, 2004, p. 10).

As tradições médicas dos séculos passados minimizaram estudos da doença com ênfase na relação de causa e efeito (Strenger, 1999). A doença não pode ser considerada

apenas como variedades de sintomas que resultam de processos e disfunções orgânicas, pois, por trás dela, existe um sujeito, emoções e sentidos que comitantemente colaboram para a relação existente entre o sujeito adoecido e sua enfermidade.

2. HIV/AIDS: A construção social, discriminação e ativismo político.

2.1 Historia social da AIDS no Brasil

Na história da saúde pública no Brasil, deparamos com a construção da sexualidade, em diversas perspectivas de mitos, ritos e realidades, definições sobre ser homem e ser mulher.

Culturalmente, os brasileiros dão importância ao sexo não apenas como experiência individual, mas também nas suas interpretações sobre si próprios. Ao longo da história, a caracterização do brasileiro como um indivíduo sensual estava tradicionalmente ligada às informações e representações dadas historicamente pelos exploradores, colonizadores ao cruzar o mar e chegar ao Brasil. Deles surgiram os primeiros mitos de identificar o povo como singularmente sexual em terra exótica (Parker, 1991).

Em muitos relatos dos observadores que estiveram durante a sua formação étnica, diziam que os povos (índios) viviam no mar de pecado e transgressões. Em cartas enviadas a Portugal, segundo alguns historiadores, diziam que índios de ambos os sexos andavam nus e possuía o costume grotesco e selvagem, deformação dos corpos e praticas sexuais perversas (Parker, 1991).

Porém, mais tarde foram injetados outros repertórios que davam lugar para a representação da vida do povo brasileiro em uma relação totalmente centrada na

sensualidade e no erotismo que constituiriam em graves pecados sexuais. Então o mito ia se propagando plenamente na origem da questão da interação sexual, com a mistura das três raças, índio, português e negro construindo a identidade de um povo (Parker, 1991).

Por outro lado, o largo construto de relação com a igreja católica de Portugal veio dar força significativamente para a construção do mito no Brasil com referência à sexualidade. Com seus códigos de moralidade, exaltando a tradição da autoridade patriarcal, recheada de padrões de moralidade e sexualidade que permanecem até hoje, registra-se a crença e a valorização das condutas do povo (Parker, 1991).

A igreja impôs o Santo Ofício no Brasil em 1591, suas arguições eram embasadas sobre condutas sexuais, produzindo significado para certo e errado, o pecaminoso e o santo, uma dualidade completamente mistificadora, em que a noção da carne, seus pecados e luxúrias opostas ao espírito em uma visão da moral deformada. Herdamos e incorporamos formas de expressões sexuais legítimas e ilegítimas, em relação ao casamento, monogamia e procriação, em uma visão católica do mundo, aonde o sexo fora do casamento seria pecado. Este pecado está associado à noção de culpa, que se equipara à noção de vergonha e tem papel preponderante na ideologia sexual brasileira (Macrae, 1990).

Mas com a vinda da família real de Portugal para o Brasil, e o crescimento vertiginoso da população, houve a preocupação com a saúde do povo, possibilitando a entrada da medicina na sociedade do Brasil, mas com um propósito corretivo da higiene social, na organização e na atividade a sexual legítima e uma responsabilidade devida pelos indivíduos na sociedade (Macrae, 1990).

A medicina como higiene social interviu automaticamente sobre a questão de sexo. Em seus estudos, retoma o problema da tradição patriarcal como onanismo,

prostituição, homossexualidade e que controlava a norma reprodutiva. Com uma nova interpretação, a medicina constitui um novo mito a respeito da sexualidade, as práticas homossexuais deixaram de ser transgressões da lei de deus e passaram a ser doenças. O simbolismo do pecado cedeu lugar para o simbólico da doença (Fry, 1989).

De qualquer forma a construção social foi se constituindo ao longo da história dentro de um contexto totalmente discriminatório. E o estigma é institucionalizado sobre o ponto de vista da sexualidade.

O termo estigma e seus sinônimos ocultam uma dupla perspectiva: O indivíduo estigmatizado supõe que sua qualidade de diferente já é conhecida ou é evidente em seus atos, ou pelo contrário, esta não é conhecida por quem o rodeia nem imediatamente perceptível a todos. No primeiro caso estamos diante da situação do desacreditado, no segundo diante do descredível (Goffman, 1970, pag. 67).

Segundo Barthes (1976), expondo o conceito estrutural de mito, compara-o da mesma maneira ao mecanismo da linguagem ao afirmar que “o mito é um sistema particular (do esquema tridimensional semiológico) que se edifica a partir de uma cadeia semiologia particular que existe antes dele”, (p.23) mito é assim uma metalinguagem, uma segunda língua na qual se fala a primeira. Desta forma, comparar o mecanismo do mito ao do álibi é a única verdade e valor próprio. Portanto a construção do mito e a estigmatização povoam a singularidade e subjetividade de uma sociedade constituída.

Para Ainslie, Becker & Coleman (1994), o estigma é uma construção social – um reflexo da cultura ela mesma, não uma propriedade de indivíduos. Como insistia Goffman (1970), o “normal” e o “estigmatizado” não são pessoas, mas perspectivas.

Na subjetivação estigmatizante, a moral se apresenta como um conjunto de regras coercitivas de um tipo especial, que consiste em julgar ações e intenções referindo-as a valores transcendentais (de certo, e errado). A ética é um conjunto de

regras facultativas que avaliam o que fazemos o que dizemos, em função do modo de existência que isso implica. Dizemos isso, fazemos aquilo, que modo de existência isso implica? Há coisas que só se pode fazer ou dizer levado por uma baixeza de alma, uma vida rancorosa ou por vingança contra a vida. São os estilos de vida, sempre implicando, que nos constituem de um jeito ou de outro modo (Deleuze, 1980).

2.2 As conquistas legais e ativismo político

Todavia, os graves preconceitos da doença, nos dão dimensão de como se constitui no Brasil a questão da discriminação das pessoas vivendo com HIV/AIDS e sua implicação no ponto de vista da responsabilidade civil. No direito brasileiro há um dever geral de não discriminação. Mas o que são atitudes discriminatórias? O critério clássico do princípio da igualdade consiste na imposição do dever de tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais.

Segundo Passus (2001) “se trata desigualmente os iguais, discrimino; se trato igualmente os desiguais, discrimino” (p.21). Para Bandeira de Melo (2003), a discriminação é o antiprivilégio. Em Ambos os casos, trata-se de um tratamento diferenciado. Este privilégio implica em uma diferenciação em detrimento dos demais. Na discriminação ocorre a mesma coisa na definição de indivíduos ou grupos. Então no privilégio o indivíduo ou o grupo é enaltecido e recebem aquilo que é negado aos demais. Permite pensar que na discriminação, o indivíduo ou grupo são preteridos, negando a todos tais privilégios recebidos por outros.

De acordo com o art. 159 do código civil, está expresso o elemento subjetivo da culpa, em sentido amplo: culpa e/ou dolo. Regra geral, a configuração da culpa leve é

suficiente para a caracterização da responsabilidade subjetiva, isto não afasta a possibilidade de culpa grave ou dolo (Brasil, 1988).

Portar o vírus HIV é uma referência direta ao estado de saúde do ser humano. O medo e o preconceito fazem com que a sociedade discrimine, estimulando um tratamento diferenciado, apoiando medidas coercitivas e restritivas aos direitos humanos. O direito constitucional pátrio em clausula geral consagra a não discriminação dos portadores do vírus da AIDS, análogo a outras formas de discriminação incostituucionais.

Podemos dizer que a discriminação ou preconceito é a reação social mais grave que sofrem os portadores do vírus HIV. Atitudes sem pressuposto fundadas no medo irracional das pessoas o obrigam a se afastarem da sociedade, sendo este “julgamento” o decorrente de concepções pré-concebidas sobre a doença (Bandeira, 2003).

É preciso registrar alguns posicionamentos jurídicos. A simples soropositividade não constitui inaptidão para o trabalho, muitos portadores têm medo de revelar até mesmo para seus familiares, além do medo de perder o emprego, perder o parceiro e pela a discriminação pontual. No inciso XXXI do art. 7º se prevê a “proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador da deficiência” (Bandeira, 2003, p.63).

Através do art. 2º da resolução nº. 13591/92, o Conselho Federal de Medicina, deu-se atenção à questão sigilosa que envolve o dever de manter em segredo a condição de portador do vírus HIV (CFM, 1992). Portanto se fez necessário à construção de grupos que incorporasse este sentimento de abandono e discriminação a estas pessoas vivendo com HIV/AIDS, que engajassem em um projeto de proteção a estas pessoas.

No período de janeiro de 2009 a dezembro de 2010, o Fórum de ONG/AIDS do estado de São Paulo junto com o GAPA – PA, Casa Servo de Deus - ES, Grupo

Solidariedade é vida – MA, Grupo Corações Amigos - MT, Fórum de ONG/AIDS – RS, em convênio firmado com o Programa Nacional de DST/AIDS/MS, executaram em âmbito nacional o Projeto Rede de Proteção Humana – Brasil (PRPH).

Os objetivos do projeto visaram, sobretudo, fortalecer e ampliar as redes de monitoramento, comunicação e troca de experiências em controle social com foco nas DST/HIV/AIDS, além de denunciar a violação dos direitos humanos junto ao Ministério Público (MP), bem como estabelecer o diálogo com legisladores locais para implementação de políticas públicas em saúde (Brasil.Min. Saúde, 2009).

A proposta do PRPH foi trabalhar simultaneamente em rede, nas cinco regiões do país. Para isso foram selecionados e capacitados 100 ativistas, sendo 20 por região, que assessorados pelos respectivos coordenadores regionais atuantes em nível local. As ações do projeto e os conteúdos da formação dos ativistas foram norteadores por quatro eixos:

- Acompanhamento da elaboração e execução de Planos de Ações e Metas (PAM) estaduais e municipais.
- Atuação junto ao Ministério Público e os órgãos judiciais em ações contra a violação da cidadania e dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.
- Garantia e ampliação da representatividade comunitária nos conselhos e na conferências de saúde, promovendo a intersetorialidade entre diferentes conselhos.
- Fomento a formação de Frentes Parlamentares nas Assembleias Legislativas, Câmara Federal e nos fóruns suprapartidário nas câmaras municipais, bem como fortalecer as já existentes.

Diante da epidemia de HIV, o fortalecimento da inserção política dos ativistas participantes do projeto seguiu a estrutura de composição do movimento de AIDS

brasileiro, com diversos desenhos, formas, perfis, composto por Organização Não Governamentais (ONG) que trabalham exclusivamente com a temática da AIDS por grupos identitários (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBTT, mulheres e outros), com as redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS (Rede Nacional de pessoas Vivendo com HIV/AIDS – RNP+, Movimento de Cidadãs Positivas – MNCP+ e Rede Nacional de Jovens – RNJVHA) e os Fóruns estaduais de ONGS que trabalham com AIDS (Santos et.al. 2011).

O ativismo de pessoas soropositivas nasceu de um conjunto de experiências políticas singulares, que se manifestaram em um período crucial da epidemia (Alvarez, et al.2000). Todavia essas experiências tinham semelhanças marcantes com o que tradicionalmente se chama de movimentos sociais, a maneira como se articulam os pontos principais de suas estratégias políticas chamam a atenção para a singularidade de sua construção.

Para Galvão (2000), o fato é que existem trabalhos enfocando os movimentos suscitados pela AIDS e a identidade em torno de suas organizações, que se tornou eficaz na integração e legítimas reivindicações.

Então, se faz necessário nesse processo, uma agenda constante, que requer pesquisa que analise o foco tradicional pela qual a política é pensada. Principalmente no contexto da chamada “sociedade complexa”. Portanto, as categorias usadas pelos antropólogos devem ser repensadas em relação às subjetividades e as concepções sobre o que seriam os processos políticos.

Em 1985, com o aumento do número de pessoas infectadas, surgiu uma mobilização social que pretendia garantir não só solidariedade, mas também direitos de cidadania. Surgiu neste mesmo ano, em São Paulo, a primeira organização voltada para

a questão da AIDS, o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA), formada por profissionais de saúde, intelectuais, militantes de esquerda e ativista do movimento gay.

Em seguida, 1986, surgiram no Rio de Janeiro, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), com um perfil semelhante ao do GAPA, foi fundada por Herbert de Souza, o “Betinho”, hemofílico que havia se infectado por transfusão de sangue (Bastos,2002)

Em, 1986, formou-se a primeira instituição formada exclusivamente por pessoa soropositiva, o grupo pela valorização, integração e dignidade do doente de AIDS “Grupo pela VIDDA”, fundada por Herbert Daniel, figura importante do ativismo soropositivo e da consolidação dos movimentos antiaids (ABIA, 2002).

Como reflete Silva (2006), o movimento AIDS reúne, em torno da causa comum, diferentes tipos de atuação frente ao problema e aos diversos tipos de organização. Nesse aspecto, o movimento AIDS e os ativistas participantes do PRPH inserem-se no campo político dos movimentos sociais, utilizando-se das ferramentas e das práticas de constituição e de fortalecimento de redes sociais entre diversos atores que o compõe.

O caminho percorrido pelo PRPH nos principais espaços representativos de articulação política (conselhos gestores, Frente Parlamentares, Ministério Público e outros), em defesa dos direitos humanos, na construção de políticas sociais e no fortalecimento individual e coletivo dos envolvidos direta e indiretamente, se constituiu como um caminho profícuo, capaz de promover por meio do trabalho em rede o debate necessário para o estabelecimento de políticas público em DST/AIDS. Propuseram, nessa forma de atuar, encaminhamentos em defesa da vida e da garantia dos direitos já constituídos, além de envolver um número maior de pessoas na prática da gestão participativa e horizontal (Santos, et al, 2011).

O diálogo e a participação estabelecidos pelos projetos nesses espaços nas regiões brasileiras geram ações propositivas, tais como: constituição de frentes parlamentares, denúncias de violação de direitos ao Ministério Público, sugestões de ações para inclusão no PAM, monitoramento dessas ações nos conselhos de saúde e outras. O eco advindo desse diálogo fortaleceu e reiterou a importância da participação da sociedade civil organizada na construção, na elaboração e no monitoramento das políticas públicas em DST/HIV/AIDS (Santos, et, 2011).

O Ministério Público Federal atua na defesa dos interesses coletivos da sociedade (Art. 127 e 129, III, Constituição Federal) e no zelo pela observância aos direitos constitucionais por parte dos poderes públicos e serviços de relevância pública (Art. 129, II, Constituição Federal e com Art.5, IV e V, e Art. 39, ambos da Lei Complementar 75/93). Com a atuação dos movimentos surgiram leis consistentes de proteção às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Abaixo declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS.

1. Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
2. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
3. Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.
4. Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadores do HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.

5. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatório e ser punida por lei.
6. Todas as pessoas têm direito de receber sangue ou hemoderivado, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
7. Ninguém poderá fazer referencia à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
8. Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.
9. Todo o portador do vírus tem o direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado de seus testes.
10. Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida cível, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania (Brasil, 2000).

Mesmo com leis estabelecidas e com a declaração dos direitos fundamentais aos soropositivos, ainda pairam a discriminação, muitas vezes no campo dos profissionais da saúde, fazendo com que estas pessoas omitam a sua doença. A falta de informação

não passa somente no contexto da sociedade. Mas, sobretudo nas pessoas que pelo menos se pensa estarem preparadas para atender as demandas suscetíveis em sua área de atendimento público.

2.3 HIV/AIDS: Direitos humanos

Os direitos alcançados pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS foram fruto de reivindicações de pessoas e grupos civis. Antes de falar destes direitos, farei um breve histórico do surgimento da Declaração Universal dos Direitos humanos. Segundo Moraes (2002), foi construída por várias correntes e teorias, entre elas: o liberalismo, qual o homem é livre para fazer o que quiser o socialismo, que prega a igualdade; que tem o Estado regulador para fazer acontecer à igualdade, o cristianismo, que concebe o homem como imagem e semelhança de Deus, o jusnaturalismo, que proclama a existência de um direito superior natural ao homem, o positivismo, que fundamenta os direitos do homem na lei, o moralismo, que fundamenta na consciência moral de um povo.

A primeira manifestação sobre os direitos humanos aconteceu na Grécia Antiga, sendo Sófocles um dos maiores expoentes. Vários textos escritos pelo mesmo faziam sempre uma referência a prática da lei, do direito constituído e natural do homem. O código de Hamurabi e a Lei das Doze Tábuas podem ser um retrato bem real da presença dos direitos humanos na antiguidade (Dallari, 1996).

No período da Idade Média, o cristianismo predominou, conferindo direitos naturais por ser criação divina. A igreja, neste tempo, se fortaleceu institucionalmente e politicamente influenciando toda aquela geração. Mas com o tempo foi perdendo força

devido o desvio do seu verdadeiro significado, pois seus propósitos se distanciaram da realidade e foram mal empregados (Dallari, 1996).

No período da Idade Moderna, nasceu absolutismo, que concentra o poder na mão do rei que tinha o status e origem divina. Para Dallari (1996), o rei, pretensiosamente usava desse expediente para justificar seus privilégios e arbitrariedades, o que possibilitou uma enxurrada de violência contra pessoas naquele período.

Com a decadência do sistema feudal, surgiu-se a burguesia, insatisfeita com os abusos e violências cometidas, se rebelando contra o sistema. Passou a incutir a liberdade e a razão, que se estabeleceu na Europa, com a ideia que era possível vencer as trevas da ignorância com a luz da razão (Piletti; Arruda, 2002). Aparecem nesta época, grandes pensadores, filósofos como Rousseau, que contribuiu para o pensamento liberal, possibilitando o surgimento de várias declarações em defesa dos direitos do homem, entre elas; a Declaração de Independência dos Estados Unidos em 1776, Revolução Francesa em 1789 que fomentou a origem histórica dos direitos humanos: a Declaração de direito do Homem e do Cidadão em 1789.

No processo de evolução, os direitos individuais deixaram de existir somente para a proteção do indivíduo contra o Estado, passaram a servir de proteção também, contra os próprios indivíduos ou contra grupos de indivíduos. Passando a proteger não isoladamente os indivíduos, mas também em grupo (Bastos, 1999).

Entre o século XIX e XX foram desencadeadas várias crises internacionais, principalmente na Europa. Tivemos a Primeira Guerra Mundial em 1914, em 1939, a Segunda Guerra Mundial, ambas carregadas de ódio, atrocidades, bombas atômicas. Para muitos historiadores foram considerados períodos negros da história da

humanidade. A violação dos direitos entre os países dominadores, barbaridades cometidas com as nações mais fracas, invasões dos direitos individuais e das nações.

Com o intuito de estabelecer a paz entre as nações, em 1945 surgiu a Organização das Nações Unidas – ONU, que foi o grande condutor para que mais tarde os países intergrandes da ONU aprovassem na cidade de Paris, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Nela estão previstas os direitos fundamentais do homem.

Os direitos humanos consagrados internacionalmente foram base fundamental para o direito à saúde, principalmente da criação de outras leis complementares, pactos, acordos mundiais, ratificadas pelo Brasil sobre as doenças epidêmicas, como a AIDS e outras doenças. Possibilitou-se o processo de reconhecimento do direito ao acesso, à prevenção, diagnóstico e tratamento, que foi defendido pelos movimentos sociais desde o início da epidemia, que fomentou uma ampla discussão na sociedade, frente o direito à saúde pela disponibilização de recursos, medicamentos para atender a desigualdade social.

Nesta quarta década da epidemia, o estigma e a discriminação tem resistido, travando um complicador da promoção eficaz. A discriminação das pessoas vivendo com HIV/AIDS tem tornado a invisibilidade um obstáculo a mais para a efetiva adesão ao tratamento e acentuando o impacto da doença.

Por todos estes aspectos o processo subjetivo tem constituído um fator relevante na construção e reorganização de novos discursos e conceitos sobre os efeitos da visibilidade/invisibilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Seguem algumas leis, acordos, pactos que foram importantíssimos para assegurar o direito à saúde para pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – PIDESC, 1966, ratificado pelo Brasil em 1992.

Art. 12. 1. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem o direito de todas as pessoas de gozar do melhor estado de saúde física e mental possível de atingir. 2. As medidas que os Estados-partes no presente Pacto tomarem com vista a assegurar o pleno exercício deste direito deverá compreender as medidas necessárias para assegurar: a) a diminuição da mortalidade e da mortalidade infantil, bem como o desenvolvimento da criança; b) o melhoramento de todos os aspectos de higiene do meio ambiente e da higiene industrial; c) a profilaxia, o tratamento e o controle das doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais e outras; d) a criação de condições próprias a assegurar a todas as pessoas serviços médicos e ajuda médica em caso de doença (Brasil, 1992).

Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – Protocolo de San Salvador 1988, (ratificado pelo Brasil em 1996).

Artigo 10. Direito à Saúde: 1. Toda pessoa tem direito à saúde, entendida como o gozo do mais alto nível de bem-estar físico, mental e social, 2. A fim de tornar efetivo o direito à saúde, as Estados Partes comprometem-se a reconhecer a saúde como bem público e, especialmente, os adotar as seguintes medidas para garantir este direito: a) Atendimento primário de saúde, entendendo-se como tal a assistência médica essencial colocada ao alcance de todas as pessoas e família da comunidade; b) Extensão dos benefícios dos serviços de saúde de todas as pessoas sujeitas à jurisdição do Estado; c) Total imunização contra as principais doenças infecciosas. d) Prevenção e tratamento das doenças endêmicas, profissionais e de outra natureza; e) educação da população sobre a prevenção e tratamento dos problemas da saúde; e; f) satisfação das necessidades de saúde dos grupos de mais alto risco e que, por sua situação de pobreza, sejam mais vulneráveis. (Organização dos Estados Americanos, 1988).

Constituição Federal da República Federativa do Brasil – 1988

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos ao acesso universal e igualitário as ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

Por forte pressão das ONGs, foi aprovada a Lei Federal n. 9.313/96, garantindo às pessoas soropositivas a distribuição gratuita da medicação necessária ao tratamento pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Sem dúvida foi um avanço significativo. Outro desafio, é a garantia do atendimento às pessoas vivendo com AIDS com mais dignidade e respeito aqui dizendo respeito aos aspectos subjetivos da doença.

Com a efetivação da lei de proteção da dignidade do homem através dos direitos humanos, ou seja, direitos que garantem uma existência digna e de respeito, em se tratando das pessoas vivendo com HIV/AIDS, esta dignidade e respeito ainda não foi possível ser consolidada, tendo em vista as atitudes preconceituosas e mesmo de desrespeito às condições de convivência na sociedade, falta assistência jurídica e social em processo de camuflagem e de total invisibilidade a essas pessoas.

A AIDS é um problema mundial, e não pode ser analisada apenas em seus aspectos clínicos. Herbert Daniel *apud* Rudnicki (2004) atribui à ciência o papel de descobrir soluções médicas e afirma que com isso não estariam solucionando nenhum grande enigma. O desafio que a AIDS nos impõe é o das relações sociais, das discriminações e restrições feitas às pessoas soropositivas.

Na abertura da XIII Conferencia Internacional de AIDS (Durban), Aung San Suu Kyi, premio Nobel, falou da compaixão e disse que a questão do HIV não era puramente médica, nem mesmo, como alguns gostariam de pensar, moral. Ela seria uma questão social, uma questão humana, pois lida com relações humanas e acrescenta que

os únicos direitos humanos que têm real significado e efeito são aqueles baseados na compaixão (Durovni, 2004).

Para uma efetivação nas condutas ao atendimento aos preceitos legítimos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, há necessidade de construir um protocolo de condutas profissionais legítimas e universais para uma efetiva execução das políticas públicas nos hospitais e unidades de saúde. Embora haja consenso de que o direito à saúde é de caráter público, subjetivo, exigível contra o Estado. Segundo Rocha (1999), trata-se quando fala em saúde, um direito pluritutelavel, quer dizer; a saúde é tutelada por diferentes ramos do direito, por diferentes microssistemas, o que reforça seu caráter de direito interdisciplinar.

Contudo, mesmo que a saúde esteja garantida na Constituição do Brasil e alguns protocolos, pactos e intenções são insuficientes para uma política de direitos à saúde. Por estar fragmentada em várias compreensões do ramo do direito, isto faz com que as demandas e a vulnerabilidade das pessoas vivendo HIV/AIDS se limite apenas à medicação e os direitos subjetivos do processo de adoecimento ficam para entendimentos jurídicos para cada caso.

É necessário construir alternativas imediatas que realmente possam atender o direito à saúde, mas também às demandas complementares como o direito a casa, alimentação, lazer, transporte, educação, atividades físicas etc. Que são fundamentais para a saúde, principalmente por que estas pessoas vivendo com HIV/AIDS, podem perder o emprego, amigos, família e o vínculo social e automaticamente a vontade de viver, não se pode negar que estas pessoas sofrem duplamente sem direito efetivo que as amparem.

Por outro lado, sabemos que a cidadania se constrói a partir das reivindicações concretas dos segmentos dos mais desfavorecidos da sociedade (Conh, 2006, p.131),

que possibilita entender que os segmentos mais desfavorecidos estão relacionados com à pobreza, discriminados por raça, sexo, religião, etnia, soropositividade e etc.. Ainda não contam com uma legislação própria que assegura direitos básicos e complementares citados acima. As condições de direitos materiais de vida são necessárias para se viver. Entender estas necessidades é buscar um novo paradigma de enfrentamento das patologias dentro de direito à saúde. A construção de um projeto maior que possibilita a universalização efetiva desses direitos, para superar a fragmentação na hora de aplicar os direitos à saúde.

Como sinalizou Dallari (1987): cada grupo terá suas demandas e sua compreensão sobre dignidade, qualidade de vida e bem estar, Cada experiência de vida determinará o que significa ter saúde, a partir das compreensões subjetivas do que significa qualidade de vida, dignidade humana, bem estar e cidadania.

Câmara (2011) destaca que os grupos de luta contra a AIDS, possuem uma trajetória diferente de outras entidades que atuam na área de saúde. Grupos que atuam na área de saúde, normalmente, são marcados pelas desigualdades sociais e reivindicam condições materiais concretas que interferem no fator saúde. Já os grupos de luta contra a AIDS são fortemente influenciados pela experiência individual com a soropositividade e por isso reclamam, para além de condições materiais, por transformações subjetivas, tanto individuais como coletivas.

A atuação da sociedade civil na luta contra a AIDS é marcada por uma atuação propositiva e reivindicativa. As principais características são: centralidade no portador; intervenção nos significados das pesquisas médicas; denúncias públicas; manifestações de rua; estruturação de serviços e judicialização de demandas. Desse modo constroem um novo cenário a partir das demandas dos portadores de HIV/AIDS (Câmara, 2002.p.66).

Bauman (2003) afirma que o valor, o mais precioso dos valores humanos, o atributo *sine qua non* de humanidade, é uma vida de dignidade, não a sobrevivência a qualquer custo. A AIDS nos convidou a refletir sobre a vida e sobre a morte; sobre como e quando viver; sobre quando e como morrer. Fez-nos entender que sobreviver não é sinônimo de viver, e que apenas o resgate da dignidade é capaz de trazer vida para quem acredita só ter a morte, garantindo saúde para quem se pensa apenas doente.

Na luta por direitos, uma articulação fica evidente: direitos humanos e AIDS. No Brasil e no mundo, o impacto do preconceito na disseminação do vírus forçou essa conexão, gerando um discurso de respeito aos direitos humanos como essencial para o combate à epidemia. E isso significa que lutar contra a AIDS implica combater todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação. No campo da saúde pública, significa articular a noção de saúde com outras dimensões da vida social.

Durante décadas, a influência da sociedade civil, principalmente as ONG/AIDS, foi importantíssima para resgatar o direito e a construção da cidadania das pessoas soropositivas. A atuação das ONGs junto ao poder judiciário, trouxe avanços significativos. A judicialização dos problemas enfrentados por soropositivos provocaram mudanças na interpretação da lei, havendo novas interpretações sobre os direitos.

É Ventura (2002, p. 99) quem nos apresenta a melhor síntese das vitórias mais significativas nesta área (Brasil, 1995b):

1. Direito ao levantamento do fundo de garantia por tempo de serviço dos trabalhadores portadores do vírus HIV para tratamento de saúde, hoje realizado através de pedido administrativo;

2. Obrigatoriedade de arcar com despesas de tratamento da AIDS por parte das empresas de medicina de grupo e de seguro-saúde, provocando-se para este efeito uma legislação específica que incorporou a obrigatoriedade de atendimento a todas as doenças;
3. Responsabilização civil da União e dos Estados pela infecção sanguínea por via transfusional ou através da utilização de hemoderivados, com a condenação do Poder Público ao pagamento de indenizações, na forma de prestação alimentar para as pessoas transfundidas e hemofílicas infectadas;
4. Reintegração do trabalhador demitido por discriminação, e condenação da empresa ao pagamento de indenização por danos morais e materiais à pessoa.
5. Reintegração de militares excluídos das Forças Armadas em razão de soropositivos;
6. Obrigatoriedade, por parte dos Poderes Públicos, de distribuição de toda medicação para tratamento da AIDS, bem como do provimento de acesso a exames específicos para controle desta doença.

Alguns enfretamentos das assessorias jurídicas das ONGs foram: conservadorismo e preconceitos dos juízes, medos da exposição das pessoas com AIDS, dificuldade de produzir provas (Medeiros, Queiroz, 2002). Mas de qualquer forma foram realizadas várias campanhas de informações sobre a doença naquela época, como a conscientização das pessoas soropositivas sobre a violação dos seus direitos. Muitas destas ações foram promovidas pelas ONGs como foco principal das pessoas soropositivas conhecerem seus direitos e reivindicarem condições essenciais para a sobre vida.

A atuação junto ao poder legislativo ocorreu em âmbito federal, estadual e municipal, pleiteando garantias na área de prevenção e assistência. Essas ações eram complementares às reivindicações junto ao poder executivo, pois a existência de uma lei, em tese, obrigava o Estado a atuar e acelerava o processo de implantação das políticas públicas. Entre as leis federais de maior impacto, é importante destacar as seguintes (Brasil, 1995a):

1. Lei 7.649 de 25/10/1988. Obriga o cadastramento dos doadores e a realização de exames laboratoriais no sangue, visando prevenir a propagação de doenças;
2. Lei 7.670 de 08/09/1988. Estende aos portadores da SIDA/HIV benefícios referente à licença para tratamento de Saúde, aposentadoria, reforma militar, FGTS e outros.
3. Lei 7.713 de 22/12/1988. Isenta em seu art. 6º, inc. XIV, o portador do vírus HIV de pagamento do imposto de renda sobre os proventos recebidos.
4. Lei 9.313 de 13/11/1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diversas outras leis foram criadas e regulamentadas, nas três esferas de poder, estendendo benefícios já existentes para portadores de outras patologias aos portadores de HIV e tornando efetivos os direitos fundamentais.

Mesmo com os avanços apontados, ainda se faz necessário reivindicar, porque falta garantir o essencial, que é o respeito aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Percebe-se ainda que mesmo com as lutas e os embates jurídicos nas décadas passadas, permanece a discriminação, preconceitos ancorados na visibilidade/invisibilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

É necessário combater este aspecto danoso que tem contribuído drasticamente para o isolamento e o sofrimento psíquico e para a sobrevivência destas pessoas, e um dos aspectos tem sido a fragilidades nas leis constituídas na percepção da subjetividade destas pessoas, principalmente na conduta de assistência á saúde que não atenta para compreender a relação individuo e sociedade no contexto do que é viver com HIV/AIDS. Muitas das vezes as ações são equivocadas durante o tratamento, baseadas exclusivamente na medicação.

2.4 Qualidades de vida

Segundo González Rey (2004), potencializar o fortalecimento motivacional da pessoa vivendo com AIDS é importantes elemento psicológico para o confronto do individuo com a doença, assim como dar resistência do organismo para aparição ou evolução da doença, provocar, acionar mecanismos capazes de suportar seu sofrimento, atividades de comunicação do relacionamento social, como amizade, amor, profissional e familiar pode impulsionar para melhora o seu quadro de saúde. Após o diagnostico do HIV/AIDS, é comum os pacientes sofrerem uma sobre carga emocional. A psicoterapia pode ajudar estes indivíduos a restaurarem sua baixa autoestima em terapias de grupos ou individuais.

Ainda González Rey (2004), quanto mais for o leque de atividades sadias que possa ocupar o tempo livre de um individuo implicará em reforçar um comportamento saudável da personalidade.

A saúde é o estado de boa disposição física e psíquica, a convivência social e relevante para o equilíbrio físico e mental, ocupar de alguns afazeres em tempo livre, melhora consideravelmente a ansiedade que traz pela descoberta da doença, fazer

atividades que lhes de prazer; dançar, caminhar, natação e outros que proporcionam satisfação.

A alimentação balanceada é aquela que tem todos os alimentos necessitamos, uma alimentação saudável é fator importante para a qualidade de vida das pessoas, os alimentos melhora os níveis de T-CD4 (midiatizar célula de defesa) melhora absorção intestinal.

A convivência com a doença crônica, os tratamentos e os exames são fatores estressantes que geram sofrimento psiquiátrico, principalmente com pacientes com maior dificuldade de lidar com problemas e frustrações. A doença crônica provoca impacto sobre o estilo de vida do individuo, produzindo alterações comprometedoras na qualidade de vida. Estas alterações favorecem o desenvolvimento de um repertório de respostas de esquiva e fuga. Estimular os pacientes HIV positivo para as atividades físicas, social e ocupacional, contribui para uma melhora em seu quadro de saúde.

As atividades e exercícios físicos devem ser gradativos, o paciente é estimulado a participar de atividades sociais, recreativas, podendo estabelecer metas de curto e longo prazo, interagindo em grupos, encorajando a escolher um hobby. Todas estas atividades devem ser escolhidas conforme a complexidade da doença. No caso os portadores do HIV positivo, durante todo o processo desde a infecção em situação de uso de medicação, logo após os efeitos colaterais terem diminuídos.

As atividades físicas, recreativas, associada com uma alimentação balanceada podem modificar gradativamente seu repertorio comportamental, estas atividades podem gerar reforçadores que produziram efeitos benéficos sobre a sua saúde, com redução de sentimentos depressivos, aversivo e outros.

Marchini (1990) relata que as atividades físicas individuais ou em grupo, constituem um reforçador comportamental importantíssimo para os doentes crônicos.

Então, incentivando ao engajamento de atividades de lazer, melhora o contato social e aumenta a sua qualidade de vida para o enfrentamento da doença. À medida que o paciente assimila as atividades físicas como um coadjuvante para melhorar seu estado de saúde, desenvolvem novos hábitos e comportamentos fundamentais para o processo terapêutico.

Com tudo é preciso pensar em uma política pública que contemple todos aqueles que perderam a família, o emprego, vínculos sociais e sobre tudo a dignidade. Assim, poderia estar de fato integrada a um modo de vida que insira na qualidade de vida. O apoio psicossocial é sem dúvida um dos aspectos significativos para a manutenção desta qualidade de vida.

3. Representação Social e seus significados para HIV/AIDS

3.1 Do Rótulo à estigmatização

Durante dez anos, ideias distorcidas sobre a doença foram alicerçadas, identificando as pessoas com a síndrome como “aidéticos”, como se fossem seres humanos diferentes e anormais. Segundo Paiva (1992), a construção social e histórica da AIDS em nosso mundo, marcado pelas tradições patriarcais mais rígidas, é baseada na ideia da “morte” e da “promiscuidade”. Isso determinou o atraso de intervenções na área da saúde pública, adiando a prevenção e uma política de adesão à medicação.

A AIDS sempre esteve associada ao outro que é promíscuo, à morte dos outros diferentes, que já haviam morrido simbolicamente para a sociedade, subjugando, colocando sempre como problema dos outros, tornando a cidadania indigna para as pessoas vivendo com AIDS e rotulando o problema como moral.

O estigma pode ser compreendido como uma relação especial entre atributos e estereótipos, que se traduz, por profunda depreciação daquele atributo. Goffman (1975) deu importância ao termo “relação”, afirmando que a depender da cultura determinado atributo pode ser visto como qualidade (rótulo positivo) ou defeito (rótulo negativo). Ele propõe que vai além a identificação da pessoa estigmatizada com atributo depreciativo, ou seja, negativo, faz com que ela deixa de ser uma pessoa comum e passa ser um sujeito diminuído, desvalorizado e identificado pelo estigma, sendo exatamente o que acontece com as pessoas soropositivas.

Para Becker & Arnald (1986), estigma é a condição de não possuir atributos considerados importantes por um grupo social. Os indivíduos estigmatizados tornam-se rapidamente cientes da forma com que os outros os veem. Portanto, aquele que é estigmatizado pode sofrer um complexo processo de normalização, o qual se dá pela forma que o indivíduo estigmatizado se adapta à sociedade, a fim de reduzir sua diferença das normas culturais.

Os seres humanos manipulam os objetos, do qual faz parte, atribuindo-lhes um sentido que contém a percepção do grupo social sobre esse objeto. Assim, a AIDS, a doença, e o indivíduo são elementos da realidade que passam a ser representadas, no processo de simbolização até chegar ao estágio depreciativo (Pádua, 1986, p.24).

Este sentido depreciativo se transforma em marcas profundas, que passam a representar estar fora da sociedade e sem significado de representação de vida. Segundo Pádua (1986) estas marcas e o sentido que foram atribuídos a elas, começam a provocar reações, há uma condenação entre a realidade da doença e do doente. E sua realidade e suas representações são transformadas em sinais.

Ayres et.al. (2006), dividem o estigma em duas categorias inter-relacionadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. O estigma sentido é a percepção de depreciação

e/ou exclusão. Por estigma sofrido nos referenciam as ações de atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas.

Para Goldwasser (1985), a ideia de estigmatização aproxima-se da noção de desvio social, pois o sistema de classificação de grupos desviantes pode, igualmente, ser considerado como uma manifestação do processo de estigmatização. Em uma sociedade plural, ainda os fatores de classificação se fazem presentes, ora por contingências regimentadas, ora por representações, puramente aliciadoras de condutas pré-estabelecidas. Como princípio de classificação e diferenciação social, "estigma" e "desvio social" remetem aos problemas de delimitação de grupos sociais e de demarcação de suas respectivas posições estruturais (Goldwasser, 1985).

Com relação à transmissão do HIV/AIDS através do sexo, pelas relações e práticas sexuais e as questões de identidades sexuais, há estigmas que desqualificam certos grupos e práticas, porque desviam das normas hegemônicas e homogêneas das instituições sociais. Weeks (2001) define que a norma é um quadro de referência que é tomado como dado para o modo como pensamos e como vivemos.

A definição mais complexa para o conceito de estigma é utilizada por Link e Phelan (2001) para distinguir os elementos de rotulação, estereotipização, separação, baixo status e discriminação, que ocorrem ao mesmo tempo, isso tudo tem relação também com o poder.

Muitas das vezes na verdade, ao indivíduo, mesmo que não possua estas características, tem como "marca" ou "atributo" imposto pelo outro, de modo a parecer ser uma representação própria de aquele ser. Ao se afirmar que um indivíduo que vive com HIV/AIDS é uma pessoa "depravada" sexualmente ou moribunda, não significa a verdade. Existem muitas formas que um indivíduo possa ter se contaminado. Então é importante lembrar a caracterização dos "rótulos" principalmente nas afirmações feitas

por pessoas desinformadas, despreparadas, que contribuiriam sistematicamente para reforçar o estigma. O emprego regularmente das expressões “portadores de AIDS”, é obviamente carregado de preconceito e rótulo.

A estereotipização cercada de rótulos que são empregados regularmente para as pessoas soropositivas, entre elas; viciados, irresponsáveis, vadios, etc, assume um processo estigmatizante. As consequências dos rótulos negativos, estereótipos e separação. Permitem avaliação do status, tendências em que o estigmatizado ocupa lugares inferiores.

Os estigmas são diferenciados por Goffman (1975) em três tipos; o primeiro está nas deformidades físicas, o segundo, as culpas de caráter individual, inferidos a partir de situações como: homossexualidade, vícios, desempregos, tentativas de suicídio e o terceiro seriam os estigmas tribais, identidade racial, nacional e religioso.

No caso da AIDS, pelas suas características biológicas e sociológicas, podem ser associados a um mesmo indivíduo os três estigmas descritos por Goffman (1975). As pessoas vivendo com HIV/AIDS podem ter um tipo de deformidade física, em função de determinada doença oportunista, como a citomegalovirose (dano causado pelo citomegalovírus) que gera a cegueira, a lipodistrofia (alteração de distribuição de gorduras corporal por mudanças metabólicas) e pode ser enquadrado no segundo tipo, o que faz referência à culpa de caráter individual. O terceiro tipo faz alusão à identidade racial, o aumento de notificações de negros e índios com HIV (Ministério da Saúde, 2006), além dos excluídos, pobres, analfabetos e desempregados são referências de pessoas estigmatizadas.

Sabemos que a AIDS é uma doença crônica como qualquer outra, como a diabete, é tratável, sendo questionável associar AIDS à imediata morte. Como disse Daniel Herbert, 1992 (citado, por Paiva, 1992),

Quando eu soube que estava com AIDS, achei que ia morrer. Então um dia descobri que estava me matando, era achar que ia morrer. Pegar AIDS não é pior coisa do mundo, perder a cidadania é a pior (Herbert, 1992, por Paiva, 1992, p.97).

Aprender a conviver com as pessoas soropositivas sem preconceitos é uma forma mínima de dar dignidade e respeito. Então é importante parar de chamar as pessoas com vírus de “aidéticas”. Ainda há pensamentos conservadores, que usam o pânico como única forma de evitar a doença, de modo a continuar traduzindo o outro como potencialmente perigoso. Todavia ainda hoje muitos consideram a AIDS uma doença dos outros. O simbolismo da AIDS e sua associação com medos, preconceitos perpetua-se no conservadorismo de uma sociedade prepotente.

3.2 O medo e preconceito

A expressão ouvida por ai “a AIDS vai te pegar” é muito emblemática. Nesta frase nota-se como se constrói subjetivamente as bases do medo e do preconceito, sem levar em consideração a construção do sentido da doença para cada sujeito, e simbolização da cidadania para este mesmo sujeito.

O mito grego que conta a historia do deus Pã (de onde vem à palavra *pânico*) é um exemplo clássico das histórias que falam de figuras perigosas que vivem fora dos muros da cidade. Pã inventou “as flautas dos pastores, que tocavam para as ninfas dançarem; os sátiros eram seus companheiros masculinos” (Campbell, 1985, p.37). A emoção que ele instilava nos seres humanos que acidentalmente aventuraram em seus domínios era o pânico, um medo súbito e sem razão aparente. Assim, qualquer coisa insignificante – a quebra de um galho, a queda de uma folha – enchia a mente de um

perigo imaginário, e a vítima, no frenético esforço para escapar do seu próprio inconsciente agitado, morria de medo.

Mas Pã era bom para aqueles que o cultuassem, dando-lhes as bênçãos da divina higiene da natureza: benefícios para os fazendeiros, criadores e pescadores que lhe dedicassem seus primeiros frutos e saúde para todos aqueles que se aproximassem de forma adequada dos seus santuários de cura. Da mesma forma concedia sabedoria; a sabedoria de Onfalo, o Centro do Mundo, podia ser distribuída a seu critério. “Pois a passagem do limiar é o primeiro passo na sagrada área da fonte universal.” (Campbell, 1985, p.38).

O pânico diante da AIDS esbarra na concepção constituída e na nossa subjetividade fazendo com que aquilo que foi construído pelo homem pareça um limite da natureza. É no universo dos códigos de nossa tradição milenar judaico-cristã, hegemônica no mundo ocidental, que devemos entender o simbolismo mais profundo da AIDS, explicar o medo e o preconceito.

Neste sentido, na perspectiva da subjetividade sobre os preconceitos, medos e o respeito à diferença, se aproximar do “outro lado”, ser capaz de perceber o outro como parte possível de nós mesmos, na universalidade do humano e ao mesmo tempo sua variabilidade, não ter medo de fazer hipóteses, ter coragem e acreditar que o outro aceite, excluir o medo, enfrentar os preconceitos e sentir pertencente à sociedade.

Geralmente a comunicação do diagnóstico ao sujeito que é HIV positivo, já vem carregada de preconceitos sociais relacionados ao sangue, à sexualidade, provocando aos infectados uma repercussão danosa no seu estado psicológico. É necessário observar que todos os sujeitos têm representações já constituídas sobre si mesmas, que são produzidas na sua própria cultura. É preciso entender que esta cultura são as crenças, as verdades relativas constituídas por cada indivíduo ou grupo social.

Ao saber do diagnóstico, não chega como uma informação apenas, ela é carregada de sentido para o sujeito que recebe. A doença carrega marca da cultura, os valores, as crenças, os medos que compõem o psiquismo individual em subjetividade de produção de sentido (González Rey, 2005 & Costa, 2005).

Os tabus a respeito da doença produzem nos portadores de HIV positivo vários medos inconscientes que dificultam o enfrentamento da doença. Podemos citar Freud (1994) em uma análise sobre o tabu e suas consequências, relacionados com os castigos, a violação das regras, normas.

Portanto o tabu permeia por uma restrição, que ora foi instituída na cultura e agora ameaça por meio do medo, passa a conviver com a possibilidade da morte e tudo isso aterroriza a sua mente e submete a uma conspiração impiedosa que leva à negação. Freud, indaga em seus relatos ao discutir ambivalência do nosso conflito inconsciente, em seus escritos Freud relacionam o tabu; o sagrado e o impuro, para uma ideia de consciência moral.

Para Freud (1998), esta ambivalência constitui o sentimento de culpa. Freud vai além em “O mal estar na cultura”, dizendo que os valores de bem e mal não são dados obrigatórios, são antes uma subordinação do ego a uma influência externa e esta subordinação ocorre pelo medo da perda do amor. Tanto o aspecto dos sentimentos que são retratados pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, como também a questão de valores que são constituídos no coletivo social, exercem uma influência subjetiva de subordinação ou de exclusão, sendo o medo e a morte significantes que forjam uma conspiração construída no cenário do coletivo social.

A sexualidade para as pessoas com HIV/AIDS agencia dispositivo de controle, que está em um discurso também construído na sociedade. Valores e representações sociais determinam em que momentos se escondem ou se revelam informações. Há uma

estreita ligação entre o poder, o medo e o preconceito. O mundo contemporâneo tem instalado nos sujeitos e na sociedade uma idealização da sexualidade, que tem se constituído no imaginário como parte fundamental do sentido de si (Foucault, 1998).

É possível fazer uma analogia ao entendimento de Foucault, com a relação do enfretamento das doenças dos portadores de HIV. Porque o direito de morte ou vida volta a constituir uma ameaça simbólica da sexualidade e sua identidade. Então concordo com vários autores com relação como o sujeito recebe o diagnóstico HIV positivo, sente se doente, mesmo sem estar doente apesar das diferenças subjetivas de cada pessoa este fenômeno parece ser coletivo.

Como afirma Montagnier (1989), saber que é soropositivo é experimentar as mesmas ameaças, os mesmos riscos de discriminação os mesmos temores dos que atingiram o estágio da doença mais avançada. Birman (2000) vai além e propõe que a AIDS é a recente representação do mal produzido pelo imaginário social do ocidente.

Na verdade o que desencadeou o preconceito foi o caráter condenatório da homossexualidade, sendo culpado e responsabilizado pela sobrevivência da humanidade. Não é por acaso que se viu muito falar que a AIDS era uma peste gay, já que trouxe a marca de nascença que contracenava com a moralidade, em um processo de julgamento moral sobre os portadores de HIV.

O paciente ao descrever o medo e o preconceito, é importante avaliar de que forma isso está afetando seu cotidiano e de que maneira ele está lidando com isso (Engel, 1959). Nesta pesquisa, tomando como referência o modo de vida e saúde, aspectos psicossociais e humanos pode-se dizer que há uma série pressupostos que estão associados aos modelos de funcionamentos de ordem de manutenção da sua organização de valores históricos e culturais de um sistema de normas e ideais sociais

que influenciam em toda uma representação de vida social, que tem afetado as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

As normas, os valores e os ideais têm contribuído sistematicamente para regular as nossas crenças. Além da baixa autoestima, depressão, ansiedade e outros. O medo, o preconceito tem sido uma demanda muito forte. O medo da perda, a incompreensão por parte do outro sobre a doença AIDS impõe a desconfiança, o descrédito do ideal social. O sistema o impede de falar a verdade (sua verdade), seus sentimentos, fazendo com que o preconceito faça parte do contexto de idealização, colocando na berlinda, uma categorização carregada de significado tecendo uma rede social permeável, que disciplina o comportamento, dando regras sociais coletivamente esgotando a possibilidade de o paciente penetrar na sua condição de vida, de tomar coragem e decisões de enfrentamento, processos subjetivos da doença.

As cobranças são muitas, requerem e induzem a determinados comportamentos, impedido de reagir às convenções impostas, trazendo abalos ou cisão dos fatores relacionados à personalidade “pseudos” construídos, não consegui ver outro modo de vida, associado ao condicionamento social pré-estabelecido, o preconceito o torna mais resistente. Por sua vez observa um determinismo sócio-histórico sobre a sua individualidade.

Deste modo presume-se que a pessoa positiva para o HIV pode estar alienada e não motivada para romper com este modelo preconcebido. Então é necessário buscar uma força motivacional que impulse a fazer uma discriminação, uma dissociação da doença AIDS e a sua vida social. É necessário o fortalecimento da sua estrutura psicológica, estabelecendo uma rotina do sistema social, como restabelecer vínculos, amizades, neste caso. Isso abre a possibilidade de dissipar o medo e o preconceito, baixa autoestima, depressão, ansiedade, etc.

Segundo Pluciennk (1978), “reconhecer o medo e preconceito são inerentes ao frágil homem” (p.15), não devem levar a uma contemplação auto-piedosa de nossa condição divina, já que não somos onipotentes, pois existem os perigos reais, cuja existência nos adverte o medo. Se não somos oniscientes e tentamos compreender nosso mundo, a nossa vida, temos que sempre formular hipóteses sobre o que vemos e sentimos.

Estas hipóteses podem ser ou não confirmadas, enquanto não testadas são preconceitos, não podemos ter medos e preconceitos se não somos deuses. Então nos resta à possibilidade de tornarmos um pouco menos imperfeitos, compreendendo a nossa existência, o nosso bem-estar no mundo. Aceitar o prazer como uma hipótese que pode ser confirmada é um conhecimento adquirido, então um prazer é mais um perigo superado e um medo vencido.

Formiga (2007) propõe que apesar dos avanços na questão da medicação, a questão de discriminação, não tem mostrado uma diminuição significativa. A manifestação social do preconceito, ao contrário, vem se apresentando sob uma versão sutil e camuflada, ou seja, nem sempre o discurso é condizente com a prática.

Houve certo momento da nossa história da saúde, no mundo e no Brasil, com relação às pessoas soropositivas, em que não se pretendia combater a doença, mas os pretensos maus comportamentos (Brasil, 1996). Devido a esta insensata interpretação do preconceito e da ignorância, as pessoas que vivem com HIV/AIDS, vivenciam constantemente tais conflitos que levam ao sofrimento psíquico.

A forma como desenvolver este processo e como ainda é abordada a doença, vem representada de desconfianças das relações afetivas e sexuais destas pessoas, além de culpá-los por sua soropositividade. Estas preposições estão recheadas de significados emocionais entre elas; o medo do abandono, o medo da repercussão da doença no

trabalho, na família, na perda do parceiro (a), de ser julgado e de revelar a sua identidade social, culpa do seu adoecimento e outras.

Esta interpretação de significados pode levar ao grau tão grande de medo e preconceito que podem desencadear outras patologias e pode levar a pessoa soropositiva à omissão do tratamento, revolta e levar ao suicídio. Estes fatos são originados e construídos pelo real convívio com o social que reforça os hábitos e as expectativas que estão profundamente enraizadas numa sociedade preconceituosa (Guimarães & Godinho, 1992; Parker & Aggleton, 2001).

A subjetividade também se relaciona com a metáfora. A associação de AIDS à morte, que levaram e levam as pessoas soropositivas a se ver em situação de morte eminente, mesmo sabendo ou não da existência do tratamento, que possibilita a sobrevivência destas pessoas. Ao serem diagnosticadas como soropositivas remetem-se somente à impossibilidade de não serem curadas.

O medo também se instala na sociedade, as pessoas com medo da impossibilidade de não se conter, acabam agindo preconceituosamente. Se as pessoas não aderirem a uma profilaxia correta e com atenção os meios de proteção, os riscos do contágio podem ser inevitáveis e de fato levar à morte.

Jeólas (1999) complementa que o medo do contágio sempre se prendeu, intimamente, ao da morte, tornando a AIDS uma figura apavorante. O HIV atinge o aparato imunológico do organismo da pessoa infectada, mas o fantasma do vírus ameaça outras dimensões, atingindo as emoções de todos nós (Lent & Valle, 1998). Estas emoções estão representadas muitas das vezes diretamente na visibilidade, quando é possível perceber através de vários expedientes e mecanismos centrados nos estereótipos de pessoas com HIV/AIDS ou descobertas por elas mesmas através de

testes, que possibilitam saber o diagnóstico e automaticamente oferecer o tratamento, evitando assim a morte prematuramente.

Já na invisibilidade, ela vive sorrateiramente e camufladamente como satélites invisíveis. Não demonstram, ficando ocultamente vagando pela periferia das contingências subjetivas da realidade, em que estão inseridas. Ainda tem aquelas pessoas que não sabem que foram contaminadas e aquelas que sabem, mas ficam invisíveis esperando a sua salvação na religião e nunca sabemos quem são. Mas ambas tem uma conotação significativa da morte.

Todavia, em qualquer um dos aspectos dos eixos da pesquisa sobre os efeitos da visibilidade/invisibilidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS, vamos deparar sempre com as questões de medo e preconceito, e às vezes velado ou iminente provocar, desestabilizante e estigmatizante.

3.3 Da vulnerabilidade a Invisibilidade

O conceito de vulnerabilidade foi desenvolvido por Mann & Cols (1992), ao estabelecer padrões de referência para avaliar as vulnerabilidades à infecção pelo HIV (Ayres, 2005), que define três planos interdependentes para mensurar a vulnerabilidade: vulnerabilidade individual (cognição e comportamento pessoal), vulnerabilidade social (contexto social) e vulnerabilidade programática.

Para Spink (2007);

A noção de vulnerabilidade busca responder a percepção de que a chance de exposição das pessoas ao HIV e ao adoecimento pelas AIDS não é resultante de um conjunto de aspectos apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger ambos (pg.51).

Os sociólogos Delor & Hubert (2000) desenvolveram um modelo de análise que se baseava em três níveis para fazer uma leitura de vulnerabilidade das pessoas com HIV: a trajetória social, a interação de duas ou mais trajetórias e o contexto social. Através deste modelo a sua contribuição possibilitou outra forma de interpretação, pois analisar o sentido de vulnerabilidade e ao mesmo tempo dar visibilidade à dimensão social e à subjetividade, principalmente em relação ao gênero. Descreverei a seguir como alguns grupos sociais caracterizam o mundo da vulnerabilidade e invisibilidade.

A adolescência pela modificação biopsicossocial, uma fase de erupção sexual e pelos momentos de descobertas e de mudanças comportamentais, constitui-se de uma fase de maior vulnerabilidade ao HIV, bastante susceptível a uso de drogas, início de atividade sexual, aumentando a vulnerabilidade ao HIV e outras doenças (Azevedo et al 2006, Borges & Medeiros 2004).

Os adolescentes que têm HIV/AIDS são provenientes de dois grupos para o contágio. O primeiro grupo, dos que já nasceram infectados pelo vírus, devido à condição de sorologia positiva materna (denominada de transmissão vertical), e o segundo grupo que se contagiou por via sexual ou uso de drogas (denominado de transmissão horizontal). Sendo que neste segundo grupo tem apresentado prevalências, que indica o crescimento dos índices de adolescentes notificados por contágio via sexual e uma diminuição do grupo neonatal e também os que relacionavam com uso de drogas injetáveis (Brasil, 2010a).

A percepção dos adolescentes sobre sua vulnerabilidade ao HIV/AIDS, em alguns estudos (Azevedo, 2006), constatou que os adolescentes, ao não se perceberem como vulneráveis, passavam a perceber a AIDS como a “doença do outro” que só atinge grupos específicos, como homossexuais, prostitutas e usuário de drogas.

Desta forma, os adolescentes vivem uma vida de risco constante, de efeitos marcados por essa dimensão cultural. A percepção da vulnerabilidade, que leva à invisibilidade, dificulta as medidas preventivas e coloca em cheque as propostas das políticas públicas, pelo descaso em mudanças de atitudes frente ao risco de contágios. A dificuldade no uso de mecanismo para diminuir o contágio e transmissão de HIV/AIDS entre os adolescentes tem esbarrado na própria assimilação destes, para uso de preservativos e outras formas de impedir a contágio e transmissão do HIV/AIDS.

A vulnerabilidade dos adolescentes não é decorrente de falta de informação, mas muitas das vezes esbarram em outros aspectos ideológicos e culturais. Sem falar das questões socioeconômicas e comportamentos, atitude e práticas. Pelo fato de achar que o contágio pelo HIV só pode acontecer com os outros, os adolescentes vivem em mundo de faz de conta, o importante é beijar muito e transar com quantas puderem e o restante é consequência. Com este raciocínio estes adolescentes entram na cadeia de risco da infecção do HIV.

A pesquisa de Paschoalick (2007, p.13) reafirma que o comportamento tradicional masculino pode contribuir para “aumentar a vulnerabilidade dos homens à infecção pelo HIV”, e com base nos estudos de Guerreiro, Ayres & Hearst (2002), apontam vários comportamentos relacionados à masculinidade, tais como “sentir-se forte, ser capaz de recusar uma mulher, considerar que o homem tem mais necessidade de sexo que a mulher e não usar o preservativo por medo de perder a ereção” (p.13). Vários fatores tem contribuído para os adolescentes serem apontados como um grupo suscetível à infecção do HIV/AIDS.

Com o advento de novas tecnologias para prolongamento da vida sexual dos idosos, provocou-se uma mudança cultural na sociedade. Mas me parece que os órgãos que executam as políticas públicas de saúde ainda não tomaram conta do avanço de

casos de HIV/AIDS em pessoas com mais de 50 anos, e tão pouco a sociedade, que é ainda influenciada pelos discursos históricos de “idoso assexuado”, não dando importância a este fato. O mundo evoluiu, os idosos aumentaram a expectativa de vida e estão mais ativos no mundo sexual e social.

Então a contaminação deste grupo é crescente, mas passa despercebida ou invisível aos programas de políticas públicas e pela sociedade. Devido o rumo histórico na concepção do que é velhice no mundo sexual (idoso assexuado). Este estereótipo conservador leva a sociedade e instituições a não saber lidar com este cenário de idosos contaminados, fazendo muitas das vezes a sua entrada no mundo visível pelo preconceito e estigmatização.

Levando em consideração este olhar ao longo da história, de como a sociedade configura a representação da doença na velhice, contribui-se para a crença de que AIDS não configure ameaça, fazendo com que profissionais de saúde não solicitem o teste de HIV nos exames de rotina. Muitos só descobrem a sua contaminação durante a detecção de doenças oportunistas, devido à relação à baixa imunidade ou em preparativos para algum tipo de cirurgia.

Em 2003, um estudo sobre o comportamento da população de 60 anos ou mais se constatou que 39% destas pessoas tem vida sexual ativa nas relações heterossexuais com comportamento de risco (Brasil, 2003). É preocupante o número de idosos vivendo com HIV/AIDS que se encontra na invisibilidade.

Quanta à vulnerabilidade feminina, observamos, que ela tem se constituído ao longo de sua história pela subordinação da mulher ao desejo masculino, determinando relações conflituosas com sua própria sexualidade. A identidade feminina construiu-se a partir de determinantes culturais e sociais. Isso reforça o amor como um repertório de proteção, se tornando um alvo fácil de doenças sexualmente transmissíveis.

Outras questões estão relacionadas com a falta de políticas públicas para garantir a inclusão de MSM, lésbicas e bissexuais dentro do programa de saúde de mulher, o que resulta na invisibilidade dessa população nos serviços de saúde (Bacci, 2009, Facchini & Barbosa, 2006). A dificuldade relacionada à MSM, lésbicas e bissexuais no atendimento ginecológico, é a negação de direitos e dignidade humana e estes fatores causam sua invisibilidade e por consequência vulnerabilidade à DST e AIDS.

Embora o SUS preconize a universalidade ou equidade nos serviços de saúde. Lionço (2008) contribui afirmando que a saúde sexual da população de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais deveria assegurar o atendimento humanizado e livre de preconceito e discriminação por orientação sexual e identidade de gênero. Todavia, infelizmente estes direitos estão sendo desrespeitados e sua dignidade esta sendo ultrajada, principalmente com a dificuldade de atendimentos ambulatoriais quando são revelados as sua orientação sexual.

Foram relatados que alguns médicos, a partir da revelação da orientação sexual, em cerca de 60% de pacientes seguirem o protocolo de consultas, ignorando a informação, outros ainda demonstram espanto, preconceitos ou aversão, causando constrangimentos a essas mulheres (Coelho, 2001). Confirma-se assim um quadro de vulnerabilidade e invisibilidade uma vez que muitas desistem de continuar o tratamento por humilhação, vivendo duplamente estigmatizadas.

Pinto (2004) fala das atitudes dos médicos, “o fato do profissional conduzir sem abordar a questão da atividade sexual, após a paciente ter revelado ser homossexual, pode indicar pouca atenção e não naturalidade” (p.51). A vulnerabilidade das MSM á AIDS vem sendo denunciada pelos movimentos sociais de lésbicas, e principalmente por reivindicar a visibilidade e afirmar a sua identidade.

É importante para espécie humana se sentir valorizada e parte integrante do meio em que vive (Gachet, 2009). Então, fica evidente a necessidade que temos de ser vistos e reconhecidos, ou seja, nossa condição social também depende de como somos avaliados, se somos aceitos ou não.

Não ser visível, gera sentimentos de desprezo e humilhação para aqueles que convivem com este tipo de execração. Portanto, o processo de invisibilidade social (Soares, 2005) pode ser entendido como um mecanismo inventado pela sociedade, através do qual os indivíduos considerados indesejáveis são não somente excluídos do que a sociedade produz, como bens materiais e simbólicos, mas tem o seu aniquilamento justificado a partir do momento que sua existência é ignorada como pertencente à vida social.

Para Costa (2004), “a invisibilidade pública é uma espécie de desaparecimento psicossocial de um homem no meio de outros homens” (p.63), sendo assim, para com os outros uma percepção social minada. A invisibilidade pública assume um desaparecimento intersubjetivo de um homem no meio de outros homens, é expressão pontiaguda de dois fenômenos psicossociais que convertem em caráter crônico nas sociedades capitalistas, nada menos do que humilhação social e a reificação.

A invisibilidade tanto dos jovens, idosos, mulheres, LGBT e outros tem perpetuado em um processo subliminar, eliminando-os ou aleijando-os da sociedade, não levando em conta os aspectos subjetivos e individuais de cada pessoa, contribuindo assim para estigmatização, influenciado pelos legados da construção social e econômica da nossa sociedade ao longo da nossa história. A sociedade machista e capitalista persiste nos dias atuais, possibilitando ignorar e deixar as pessoas vivendo com HIV/AIDS na invisibilidade pública, ou expondo à humilhação, de qualquer forma ambas constituem efeitos segregadores e desumanos.

Para Parker & Camargo (2000), a epidemia da AIDS no Brasil, tem outros fatores, como o socioeconômico, que são identificados como estruturantes de vulnerabilidade à infecção pelo HIV, tanto na heterogeneidade como na desigualdade entre as regiões e estados que aumenta a invisibilidade da doença.

Infelizmente, a vulnerabilidade aparece mais acentuadamente nas pessoas menos favorecidas, e estas continuam insensíveis às campanhas de conscientização. O que faz pensar na necessidade de ampliação no que diz respeito à divulgação, tornando-as mais presentes no cotidiano da sociedade. Esta campanha deva ser clara e objetiva, propiciando de forma geral que todas as pessoas independentes do contexto em que estejam inseridas, compreendam a gravidade da situação. Estas informações devem ser introjetadas de maneira que possam uni-las na prática diária, possibilitando de fato alcançar a conscientização das pessoas, como dizia Guerreiro et al (2002), de lá para cá pouco coisa evoluiu permanecendo o medo e o preconceito.

3.4 HIV/AIDS: Religiosidade

Antes de começamos falar sobre a relação entre a religião e saúde, nas enfermidades de um modo geral, faz-se necessário diferenciar religião e religiosidade. Panzini et al. (2007) definem religião relacionando como crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, na qual o indivíduo nutre de uma espiritualidade que continua a existir depois da morte. A religiosidade seria a prática da religião em que se acredita.

Segundo Dalgarrondo (2008), religiosidade e espiritualidade se associam a dimensões mais amplas e independentes que são chamadas de religião. De certa forma,

as pessoas religiosas se preocupam com o sentido de vida e da existência após a morte, na qual estas explicações são distintas em diferentes religiões.

Alguns antropólogos que pesquisam os efeitos da religião observaram que a “religião” tem uma forma mais concreta, visível e social com Deus (Schlessinger, Porto, 1982). Etimologicamente a palavra religião vem do latim *religio*, que significa: fidelidade ao dever, lealdade, consciência do dever, escrúpulo religioso, obrigação religiosa, culto religioso, prática religiosa e religião.

Ao pesquisarmos sobre a religiosidade e saúde, deparamos com várias explicações complexas acerca do assunto. Pretendo apenas situar a religião associada à prática, à filiação, às crenças e à saúde, buscando compreensão sobre os aspectos da religião e sua interferência na saúde. Observando que a história associada com religião tem várias concepções e raízes histórico-culturais muito antigas que estiveram presentes em mitos gregos, rituais indígenas e bíblicos que influenciaram e continuam a influenciar a cultura ocidental (Botelho, 1991).

Alguns estudos antropológicos apontam que a ignorância sobre as enfermidades em certo momento da história da humanidade contribuiu para que fosse iniciado um processo de divinização do desconhecido. Acreditava-se que os Deuses tinham o poder de causar doença e curá-las, também os representantes de Deus na terra poderiam interferir na saúde-doença ou na vida-morte das pessoas.

Ainda hoje, é possível observar que pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a solução dos problemas da saúde que as acometem e recorrem frequentemente a Deus, como recurso cognitivo emocional ou comportamental para enfrentá-lo (Pargament, 1990). Então, podemos pensar em estratégias cognitivas ou comportamentais para lidar com esses eventos vindos da religião ou da espiritualidade da pessoa, que podem ajudar

ou ser obstáculo no enfrentamento da doença, sendo proposta a ideia de enfrentamento religioso por Tix & Frazier, (1998).

Com referência à promoção da saúde e da prevenção de doenças, Dull & Skokan (1995) afirmam que as crenças religiosas tanto podem favorecer a adoção de comportamentos saudáveis, como não às práticas preventivas, devido ao desenvolvimento de um otimismo irrealista relativo à proteção.

Com relação à autoestima, a religiosidade das pessoas pode desempenhar importante papel no modo como eles percebem os eventos, sejam eles de forma otimista, seja de forma pessimista, através de processo de avaliação (Dull, Skokan, 1995). Esses autores afirmam que a religiosidade permite à pessoa atribuir significados aos eventos, compreendo-os como parte de um propósito ou projeto amplo, mediante a crença que nada corre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior.

A religião como suporte social pode produzir efeitos importantes durante o tratamento da doença. As relações interpessoais, de convívio entre os participantes de um determinado seguimento religioso, transmitem segurança, atenção, experiências de fé e, sobretudo os encontros nos templos, parecem contagiar espiritualmente as pessoas, possivelmente os doentes se sentem mais amparados.

O suporte social pode ainda ser compreendido segundo o modelo de *buffering* ou amortecimento e o efeito direto (Cohen & Wills, 1985). No primeiro caso, o suporte ameniza, amortece consequências negativas de um evento estressante no sujeito, e no segundo, o suporte é considerado benéfico independente de situação de estresse. A religião funciona muitas vezes como amortecedor de situação de sofrimento das pessoas doentes.

Além disso, estes autores fazem referência à conexão corpo-mente, explicada em pesquisa de psiconeuroimunologia, campo interdisciplinar que estuda as relações entre os sistemas nervoso e imunológico. Nesse sentido ao analisar as intervenções destas pessoas frente à religião, estas pessoas poderiam conduzir à mudança da saúde principalmente com as enfermidades diretamente relacionadas com o sistema imunológico devido à sua crença.

Para Ellison (1991), há registro na literatura de que a religiosidade pode influenciar vários aspectos do bem-estar subjetivo por favorecer a integração e o suporte social, o estabelecimento das relações com o divino, possibilitando a promoção do sistema de significados e de coerência existencial.

De acordo com Schlessinger e Porto (1982) não há povo, por maior que seja sem religião e ainda consideram a religião com sua estrutura e objetivo, propondo alguns elementos que são próprias das religiões como: mitos, ritos, elementos de filosofias naturais, dogmas e artigos de fé, moral, meditação, orações e místicas.

No início do século XX, houve um momento que chamarei de época da razão, por onde passou à hegemonia da ciência e as formas de explicação do mundo, as pessoas já não buscavam explicações que pudessem fugir do seu controle racional, estavam completamente desprovidas do apelo ao sobrenatural (Prandi, 1996).

Para Prandi (1996), houve um desencantamento, principalmente com as questões relacionadas com a saúde, educação, moradia, alimentação etc, que se relacionariam com a dignidade humana, que não foram capazes de resolver. Este desencantamento fez com as pessoas percebessem que poderiam buscar mecanismos de soluções fora da religiosidade, de maneira que não mais se buscava a religião para resolver problemas que não estão diretamente relacionadas ao sagrado.

No mundo contemporâneo, aquilo que foi a grande fonte de transcendência e ao mesmo tempo de orientação racional na formação da sociedade ocidental, que foi a religião cristã, está desencantada. A princípio, a religião protestante e posteriormente, a católica, deveriam consolidar os princípios de forma que as pessoas deveriam estar mais dependentes de soluções oferecidas pelo pensamento racional, científico ou não, em detrimento do pensamento mágico, religioso ou não (Prandi, 1996).

Na explicação da saúde e religiosidade, observa-se a busca de uma resposta milagrosa, atribuindo à doença causas sobrenaturais ou manifestações da vontade de Deus. Para Monteiro (1999), é uma realidade observada em diferentes civilizações desde a antiguidade, onde cada sociedade com maior ou menor intensidade recorreu às tradições religiosas disponíveis para ler e enfrentar seu cotidiano.

Seidl (2006) argumenta que, no contexto da saúde, observa-se alusão frequente à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades. Pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou soluções dos problemas de saúde, e muitas vezes funcionam como recurso cognitivo, emocional ou comportamental.

Para Farias & Seidl (2006), as pessoas costumam a recorrer às instituições religiosas em tempos de doenças severas pelo fato de elas estarem historicamente identificadas com a oferta de apoio emocional, prática assistencial e caridade às pessoas desprovidas.

Sampaio (2002) destaca que:

Na tradição judaico-cristã, uma das matrizes religiosas predominante na realidade brasileira, prevaleceu uma concepção teológica sacerdotal oriunda do século IV a.C. Na qual as purezas e impurezas do corpo manifestavam a benção ou castigo de Deus. Embora não ser esta a única

concepção teológica vinculada à bíblia sobre a saúde e doença, essa é que prevaleceu em sintonia com outros simbolismos culturais e religiosos de outras matrizes. (p.125).

A contaminação e transmissão da AIDS, através das relações sexuais, têm encontrado por parte dos evangélicos e católicos um discurso moralista sobre as questões de corpo e sexo. A trajetória das igrejas cristãs traz a questão do sexo dentro de um contexto conservador que está sempre relacionado com o pecado, culpa e fé. Na bíblia, o termo carne, designado para dar conta das práticas sexuais, aparece no Antigo e Novo Testamento (Ariès, 1987).

Para Machado (1995) “a dualidade estabelecida entre o corpo e alma nos primórdios deste movimento religioso haveria de hierarquizar estas dimensões apresentando o primeiro com inferior e oposto ao espírito” (pg.32).

Para Mardones (1996), a religião estruturava um modo de ver a realidade e o mundo, transmitindo um imaginário social, um modo de se estruturar a sociedade. Proporcionava, em suma, o que Erikson denomina uma orientação ideológica compartilhada com outras pessoas, requisito fundamental pra conferir sentido e identidade.

Para Foucault (1988), o sexo possibilita o “acesso, ao mesmo tempo, à vida do corpo e à vida da espécie. Servimo-nos dele como matriz das disciplinas e com princípios da regulação” (pg.88). Desta forma há uma necessidade visível de saber conviver com essa dicotomia, corpo para o prazer e corpo para a procriação sem abandonar os preceitos religiosos e nem tornar o sexo apenas com objeto de desejo. A questão da moral e religião sempre esteve junta, uma completando a outra.

O fato das pessoas estarem contaminadas pela HIV/AIDS, não pode decorrer um condenação e imputação de culpa pela condição em que se encontram. A mesma igreja ou religião que condena é a mesma que perdoa e redime as pessoas dos pecados. As

diferentes dimensões da epidemia de HIV/AIDS – cultural, social, política, médica, econômica e religiosa – não podem ser tomadas de forma isolada ou diferente (Galvão, 2000).

A crença exacerbada na religião, a crença na salvação imediata, que a qualquer hora, Deus vai libertar das impurezas e curar, tem trazido alguns reflexos na adesão à medicação. No caso da terapia antirretroviral, a não adesão representa, do ponto de vista individual, a dimensão da efetividade do tratamento, e no plano coletivo, possibilidade de incremento na disseminação do vírus (Colombrini, 2006).

O exercício da sexualidade com finalidade de satisfação unicamente sexual, como também a promiscuidade, homossexualidade e a prostituição não são somente estigmatizados, mas também sofrem repressão por significar ameaça à sexualidade dita moral (Parker, 1991).

Nesta mesma linha de pensamento, Machado (1995), no que se refere ao moralismo e ao comportamento sexual, afirma que carismáticos e pentecostais vinculam o exercício da sexualidade ao matrimônio e condenam as práticas sexuais pré e extraconjugais e a homossexualidade. Neste universo a religião tem contribuído para o aumento da invisibilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS, que muitas vezes impede a adesão ao tratamento, por agenciarem a crença na cura por milagre de Deus e desacreditando na cura pela ciência.

Desta forma percebe-se que ao longo da história as religiões sempre estiveram presentes e arraigadas pelas questões de pessoas terem medo de serem castigadas por falhas no cumprimento dos preceitos estabelecidos pela sua doutrina. Mas por outro lado, fora as questões morais e sexuais, esta mesma religião pode fornecer uma base de apoio para que alguém viva a sua vida, o que inclui rituais, orações, exercícios espirituais, e certos princípios e conduta diária (Atkinson, e Murray, 1989).

Sampaio (2002) contribui afirmando que AIDS em seu princípio histórico trouxe à luz um repertório de preconceitos e estigmatização que estava adormecida na consciência de muitas pessoas ou silenciada propositalmente por outros. A constatação do vírus fez surgir não apenas questões de ordem de saúde, mas trouxe à tona as questões de cunho da moral e religiosa que fixa em um discurso normativo e culpabilizador do corpo e suas relações.

4. A dimensão da Linguagem/sentido da Visibilidade

4.1 Identidade e visibilidade

A construção da identidade individual, de um povo e de uma sociedade ao longo da história passou por vários conceitos sociológicos, antropológicos, psicológicos e médicos. Muitas deles confusos, cheio de representações e simbolismo com uma configuração estereotipada, repleta de normas, condutas que provocavam o afastamento do real e do ideal. A controvérsia sobre a identidade continua em pauta nos dias atuais. Alguns autores trazem informações importantes para entendermos esta construção da identidade que torna a pessoa visível no mundo social ou mesmo nas doenças, ou será que identidade às vezes é confundida com papéis sociais.

Para Luz (2001), as práticas sintetizadas na categoria saúde estão permeada pelo universo simbólico contemporâneo, da valorização de representações de juventude, beleza e força que estão atrelados aos valores dominantes da sociedade como individualismo, o cuidado e valorização do corpo. Estes valores estão nas práticas em saúde, concepções advindas do paradigma médico hegemônico. Este universo simbólico legitima o olhar do jovem como alguém saudável, fazendo com que haja um distanciamento de quem vive com HIV/AIDS por meio de pouca visibilidade e atenção.

Para Goffman (1988), a visibilidade é, obviamente, um fator crucial que está relacionado com a construção do estigma e identidade. O que pode ser dito sobre a identidade social de um indivíduo, é tudo aquilo que fazem parte de sua rotina diária e por todas as pessoas com quem ele convive (sociedade), que será de grande importância nesta construção tanto do estigma e identidade. Na área de manipulação do estigma, pode ser considerada como algo que venha afetar fundamentalmente à vida.

A identidade pessoal está relacionada com a pressuposição de que ele pode ser diferenciado de todos os outros e que, em torno desses meios de diferenciação podem agregar a outros aspectos. O processo de identificação pessoal pode ser observado claramente em ação, se toma como ponte de referência não um pequeno grupo, mas uma grande organização impessoal, como o governo (padronização) utilizando-se um conjunto de marcas. (Goffman, 1988).

O posicionamento da sociedade ainda se faz presente em um repertório de representação de a homossexualidade tem contribuído para o aumento da AIDS, uma vez que é sabidamente que tem aumentado razoavelmente os números de heterossexuais em todas as faixas de idades vivendo com HIV/AIDS. Mas sabemos também, que a sociedade formadora da identidade pessoal e sexual está arraigada e centrada no estigma, outrora constituído, dificilmente será desvencilhado, tornando estas pessoas visíveis, mesmo preconceituosamente.

Forma-se assim a visibilidade de pessoas ou grupos propensos ao risco do HIV/AIDS. Em geral, as normas relativas à identidade social referem-se aos tipos de repertórios de papéis ou perfis, que considere qualquer indivíduo que pode sustentar “personalidade social”. Normas relativas à identidade pessoal, entretanto, pertencem não à esfera de combinações permissíveis de fatos sociais, mas ao tipo de controle de informação que o indivíduo pode exercer com propriedade (Goffman, 1988, p.74).

É evidente que para construir uma identificação pessoal de um indivíduo, utilizamos aspectos de sua identificação social, junto com tudo o mais que possa estar associado a ele. A descoberta de um defeito (doença) - prejudica não só a situação social corrente, mais ainda as relações sociais estabelecidas. O estigma e o esforço para escondê-lo ou conserta-lo, fixa-se como parte de identidade pessoal (Goffman, 1988, p.76), e seus efeitos subjetivos de visibilidade.

A doença como defeito no caso HIV/AIDS, cria uma nova identidade para fazer uma separação através da orientação sexual. “A identificação homossexual, traz consigo o risco de se tentar explicar a sociedade através das categorias nativas, em vez de fazer uma análise realmente antropológica” (Durham, 1983).

Homossexualidade não é dos homossexuais, nem heterossexualidade, nem masculino de homens, nem feminilidade de mulheres. Homossexualidade e heterossexualidade não designam estados, mas formas ou possibilidade de comportamento extensivo ao conjunto do corpo social, envolvendo todas as pessoas independentes da forma específica de sua genitalidade e da prática sexual

O aumento dos homossexuais visíveis tem levado a população, como um todo a dar mais atenção ao fenômeno, e tem promovido a ideia de que, apesar de certos grupos de militantes políticos homossexuais dizerem não deseja-la, parece haver um tendência a sua integração social (Macrae, 1990, p.49).

Na prática a “identidade” é associada por conceitos estabilizadores de sexo, gênero e sexualidade, a própria noção de “pessoa” se veria questionada pela emergência cultural daqueles seres cujo gênero é “incoerente” ou “descontínuo”, os quais as pessoas parecem estar em desacordo com as normas de gênero da inteligibilidade cultural pelas quais as pessoas são definidas (Butler, 2002-p. 38)

No caso das mulheres, a identidade sexual, bem como no potencial sexual, são naturalizados. Verifica-se que a feminilidade é compreendida como uma força natural que precisa apenas ser controlada e disciplinada. A masculinidade era cultivada desde a infância no processo de masculinização, os adolescentes eram levados para iniciação sexual nos prostíbulos para se tornar viril, tipo de um ritual de passagem, geralmente era levado pelo pai ao bordel (Parker, 1991, pg. 91 e 92). Isso constitui ao longo da sexualidade como processo de construção identitária do masculino e do feminino.

Nessa perspectiva em linhas causais ou expressivas de ligação entre o sexo biológico, o gênero culturalmente constituído e a “expressão” ou “efeitos”, ambos manifestam desejo sexual por meio da prática sexual (Butler, p.38). Então a questão de identidade articula o individual ao social, ressignificando e/ou reificando os papéis ou perfis que são controlados pela própria sociedade.

4.2 Sexualidade e Gênero

Quanto à sexualidade e gênero, trata-se de duas expressões, que andam praticamente juntas, que atravessaram todas as gerações, mas cada uma com seu discurso, como pano de fundo o feminino e o masculino, centrada na cultura sexual e cultural da sociedade. Embora os tempos sejam outros, mesmo com os avanços da tecnologia, a revolução feminina, movimentos sociais diversos, ainda constata-se em nosso mundo atual que precisamos avançar mais para tornar justo o mundo social em que vivemos e principalmente garantindo direitos as pessoas que são estigmatizadas pelas doenças ou modo de vida atípicos.

Para compreender como estes aspectos preconceituosos têm comprometido o tratamento e adesão às pessoas com HIV/AIDS e seus efeitos subjetivos na sexualidade

e gênero, faremos a leitura de alguns autores para refletirmos sobre a ótica histórica das dimensões pública e privada (se consideramos as suas estruturas).

Nas doutrinas da igreja, nos discursos dos higienistas sociais ou dos médicos ou nos discursos dos sexologistas modernos e sociais, o último século foi marcado pelo aparecimento de uma maneira fundamentalmente nova de falar e pensar sobre a natureza do sexo no Brasil. Na ideologia de gênero, os atos sexuais foram menos significativos em si mesmos do que em sua relação específica com a masculinidade e feminidade, foi um período de hierarquização de homens e mulheres (Parker, 1991).

Então no momento da constatação da epidemia da AIDS, as questões da sexualidade voltaram à mesa de discussões, e já traziam sinais de problemas causados pela forma de transmissão do HIV. Desenhava-se a possibilidade de reformulação no cenário sexual do Brasil contemporâneo. Porque ao mesmo tempo em que a AIDS mexeu em velhas feridas, deu se origem, mais uma vez, à condenação que frequentemente marcou a política da sexualidade no Brasil. Ela também vai oferecer um novo foco para os ativistas sociais, que reivindicaram justiça social, liberdade sexual, igualdade social, serviços médicos e medicamentos, fazendo emergir o debate centrado na sexualidade, uma vez que havia uma condenação explícita que a transmissão da AIDS se dava pelo grupo de homossexuais.

Isso remete ao século passado nas décadas de 60, em que a sexualidade se caracterizou por discussões contundentes, inspirada na revolução sexual. Mas tarde, nos anos 70, os movimentos feministas marcaram presença com conquistas dos direitos à sexualidade e ao prazer sexual. Avanços significativos na transição dos direitos a diferenças subjetivas e direitos sociais, um período de efervescência como dizia Birman, (1994).

Mas com o advento do HIV/AIDS, continuam as questões que envolvem a sexualidade livre e flexível, rebuscada de culpabilidades associadas às práticas sociais. Ainda muito arraigada na moral e poder, não conseguindo desvencilhar da ordem da lógica formuladas nos discursos da razão, de direito iguais que na prática são tão desiguais.

Para Parker (1994), a insistência em anular o conhecimento cultural, não observou os desejos não expressos, os tangenciáveis eróticos da cultura da sexualidade, essa culpa ou negação favoreceu o aumento da epidemia. “Na vida sexual bem como em qualquer outra área, os significados subjetivos acabam sendo construídos a partir de sistema cultural intersubjetivo existente em cenários sociais específicos” (p.143).

O mesmo autor acima fala dos cuidados de conhecer os sentidos da linguagem sexual, presente em diversos segmentos sociais, que de fato se efetiva. Além do sentido transgressor expresso e implícito na cultura que associa determinadas práticas sexuais alicerçadas pela ideologia do erotismo, por pressões externas, que denomina de violência estrutural. ”Esta noção de transgressão, pelo menos no Brasil, tira proveito de uma distinção culturalmente definida entre as noções de conduta pública e privada” (Parker, 1994,144).

Duarte (1997);

Dimensões do gênero; a mulher oprimida, a mulher resistente... Construção e produto social multifacetada. As dimensões atravessam tanto a subjetividade de mulher, suas emoções, sua afetividade, suas expectativas, seu desejo e seu prazer, quando sua inserção na estrutura social na família, no casamento, na reprodução da prole, no trabalho e no exercício da cidadania (p.79)

Nas palavras da autora acima é fácil detectar como a mulher é vista na sociedade, e como esta mesma sociedade exerce seu controle de conduta. Mesmo que

sendo diminuída frente às concepções machistas e capitalistas ela continua em duas frentes a de resistência às injustiças e a luta pela liberdade sexual.

Contudo, historicamente, uma série de suposições concernentes às definições de macho e fêmea, do masculino e do feminino, constituem verdades interiorizadas pela nossa formação, que esta relacionada nas questões de gênero na nossa cultura, que contribuíram para formação de uma AIDS imaginária no coletivo social, apoiada por uma conduta de orientação sexual (homossexualidade). Os sistemas de gêneros sexualidade articulam implicitamente ou explicitamente as práticas sexuais definidas como aceitáveis ou proibidas, construindo uma ideologia do erotismo que contem a distinção entre público e privado.

Sendo assim, podemos afirmar que a feminização da AIDS foi um fenômeno que marcou significativamente a história das doenças transmissíveis no Brasil. A visibilidade atribuída a esse público se deve ao fato contido na força social do papel da mulher na sociedade. No início da epidemia as campanhas de prevenção não contemplavam as mulheres, não eram consideradas um público vulnerável e alvo das ações preventivas.

Villela (1993) salienta que a discussão sobre sexualidade e AIDS é difícil devido os aspectos éticos, morais e comportamentais que permeiam a questão. Para o autor, em relação sexo feminino, a problemática é maior porque a prevenção da AIDS requer o uso do preservativo, que depende de concordância do parceiro, mesmo quando se trata do códon feminino. Outro ponto importante é um olhar sobre as questões de gêneros que tem demonstrado que no Brasil, as mulheres são mais atingidas pela pobreza, discriminação, possuem menos salários que os homens e as mulheres negras são as mais injustiçadas socialmente (Guimarães, 2000).

Outro aspecto relevante é a questão da sexualidade em relação ao corpo, ora ele é objeto de prazer e desejo, ora é objeto de controle, ora ele pode também assumir vários papéis sociais, que podem contribuir para conflitos de gênero.

Weeks (1999), fala de como foi construída a sexualidade através do suporte o corpo biológico, devendo ser visto também como social, uma abstratividade histórica, que tem sido atribuído em situação social concreta.

De acordo com Meyer;

Gênero funciona como um organizador do social e da cultura (o que inclui políticas e programas sociais) e, nessa perspectiva, engloba todos os processos pelos quais a cultura constrói e distingue corpos e sujeitos feminino e masculino. Dentre outras coisas, isso se operacionaliza pela articulação de gêneros com outras “marcas sociais”, como por exemplo, classe e raça/etnia, e cada um dessas articulações produz modificações importantes nas formas pelas quais as feminilidades e as masculinidades são, ou podem ser vividas e experienciadas por grupos diversos dentro dos mesmos grupos ou, ainda, pelos mesmos indivíduos, em diferentes momentos de sua vida (Meyer, 2004a p, 13- 14).

Todavia ao analisar a sexualidade na contemporaneidade, deparamos com as crenças, comportamentos, identidades sociais que sempre estiveram interligadas ao corpo que sempre foi reificado na sociedade. Para Rosa (2004), o corpo pode ser visto como “um hipertexto, cenário, mapa, sinalizador, território de protesto e de criação. Subterfúgio e dribles, acessórios, adornos, decorações”(p.30).

O corpo nos vários discursos tem sido visto como um corpo vigiado e controlado, na construção da sexualidade (Felipe, 2005). A valorização do corpo esteve sempre na prática em saúde que também sempre esteve presente na sexualidade que acompanhado pela identidade pessoal.

5. Conversando com Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

5.1 Caminho Metodológico

Abordar uma realidade em uma pesquisa qualitativa é percorrer um caminho que demanda esforço de pensamento e prática. Esta pesquisa adotou metodologia qualitativa permitindo analisar os processos subjetivos relacionados aos efeitos da visibilidade/invisibilidade em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas individuais e grupo focal em dois segmentos: instituição de saúde pública do Distrito Federal e ONG (ativismo político), para delinear a trajetória da pesquisa.

André (1997) afirma que a abordagem qualitativa assume a missão de compreender e interpretar a conduta e os processos socioculturais da sociedade, fundamentando-se nos valores e nas atitudes de que dependem de participação individual e coletiva na vida social.

Para Chizzotti (1991), a abordagem qualitativa parte de um fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito. Para ele, há uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Para Minayo & Sanches (1993), a metodologia qualitativa se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo e aproxima o sujeito e objeto de forma fundamental e íntima devido à mesma natureza de ambos, e somente deve ser utilizado para compreender fenômenos específicos e delimitáveis em relação ao seu grau de complexidade interna ao invés de preocupar-se com sua expressão quantitativa.

A metodologia qualitativa permite compreender os fenômenos sociais em sua complexidade e contexto natural, privilegiam a compreensão dos comportamentos a partir das perspectivas dos sujeitos do estudo (Bogdan & Biklen, 1994).

De acordo com Turato (2005) a metodologia qualitativa aplicada à saúde não busca estudar o fenômeno em si, mas entender o significado deste fenômeno no âmbito individual ou coletivo, pois este tem função estruturante para a vida das pessoas, uma vez que as mesmas organizam suas vidas a partir destes significados por elas atribuídos.

Para Minayo (2007) as metodologias qualitativas são capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, relações, estruturas sociais, sendo estas compreendidas como construções humanas significativas. Esta pesquisa buscou também a discussão dos processos da subjetividade dos participantes.

Para González Rey (2005), a subjetividade individual se caracteriza por uma natureza processual, em que agencia as diversas formas de organizações subjetivas dos sujeitos. Está presente a história única de cada indivíduo constituída em suas relações pessoais, dentro de uma dada cultura. Portanto, o estabelecimento do vínculo passa também pela subjetividade individual que esta constituída dentro de espaços sociais na vida. Então, o espaço social é constitutivo de uma determinada subjetividade.

A entrevista individual foi realizada no período do mês de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013, com os pacientes que frequentam um ambulatório de infectologia pública e uma organização não governamental (ONG) voltada para finalidade de garantia de direitos das pessoas soropositivas. Em ambas as instituições foram primeiramente realizadas uma triagem pelas pessoas colaboradora destas instituições. Foi solicitado pelo pesquisador que observasse as pessoas que enquadrassem nos critérios estabelecidos. Então os que encaixassem no perfil eram convidados para participar das entrevistas individuais e se aceitassem eram agendas e respondia um breve questionário semi-esturadas e era lido juntamente com o participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se concordasse era assinado.

Deste universo de pacientes entrevistados, foram selecionadas dez pessoas de cada instituição pelos seguintes critérios estabelecidos: critério de exclusão, (menores de 18 anos) e critério de inclusão, (pessoas soropositividade há mais de 05 anos). Os mesmos foram convidados para participar da amostra do grupo focal, que constituíram a população alvo do estudo. Foram levadas em considerações as características dos participantes quanto o assunto em foco, como a faixa etária descrita acima, gênero e orientação sexual.

As entrevistas individuais e coletivas são fontes essenciais para interpretação dos sentidos e significações dos fenômenos da saúde-doença em contribuição a enunciação de fatos relevantes da pesquisa, que são características do método clínico qualitativo (Turato, 2005). Alguns autores naturalistas destacam que todas as investigações qualitativas não oferecem todos os traços em grau equitativos, mas oferecem algumas características importantes como a questão da significação que é essencial. Na metodologia desta pesquisa, o significado ou significação são relevantes.

Segundo Turato (2005) a doença traz significações múltiplas, seja, elas conscientes ou inconscientes, para a pessoa que vivencia ou para a pessoa que observa e percebe o fenômeno da enfermidade do outro. Estas significações nos são possíveis de conhecer, de tomarmos ciência e consciência, enquanto observador e investigador. Então esta produção de conhecimento representa um processo dialógico, apoiado na abordagem qualitativa (González Rey, 1997).

O local escolhido para sessões do grupo focal levou em consideração a demanda de trânsito e transporte de modo de facilitar a chegada pontual dos participantes no estudo, como também um local neutro fora dos ambientes anteriormente aonde foram selecionados.

Segundo Turato (2005), o ambiente natural é o local certo para coletar os dados. Portanto não se trata de uma pesquisa experimental, porque trata de uma pesquisa acontecendo em um *setting* naturalmente (Pope & Mays 1995) não se trata de ambiente de elementos da natureza, mas de espaço físico estrutural da pesquisa qualitativa, que difere das pesquisas de gabinete que eram colhidas informações de terceiros.

O grupo focal é um grupo discussão informal pequeno, com a proposta de informações de caráter qualitativo em profundidade. A escolha deste instrumento deve-se ao objetivo pretendido de analisar os efeitos da visibilidade/invisibilidade em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esta técnica permite a sistematização dos dados e estruturas com uma diretriz voltada para refletir sobre os processos subjetivos, compreender o estigma, o medo e o preconceito frente à visibilidade da doença e atuação das ONGs, no espaço de políticas e direitos no mundo da invisibilidade de pessoas soropositivas e demonstrar a forma de assistência á saúde através da apresentação dos tópicos dos temas desenvolvidos.

O grupo focal realizou seis encontros em local selecionado fora de o ambiente hospitalar e da ONG com a duração de 02h00minh, escolhidos seis temas e com um roteiro pré-estabelecido de perguntas, conduzido pelo pesquisador, que funciona como um moderador que conduziu o grupo de forma flexível, propondo a discussão dos temas à medida que eles são abordados pelos participantes e estejam vinculados ao roteiro. O observador analisa as falas, gestos e clima do grupo e produz relatório.

Além dos participantes durante as sessões, houve a colaboração dois assistentes para as gravações, relator e observador. Os temas foram os seguintes: 1- Conhecimento sobre a doença; 2- Pessoas vivendo com HIV/AIDS; 3-Trabalho X AIDS; 4- Revelar ou omitir a soropositividade; 5- A família e a soropositividade; e 06- Hospital e direitos legais (temas do grupo dos participantes do Centro de Referência de infectologia).

Os temas dos participantes da ONG foram os seguintes: 1- Como é viver com HIV/AIDS; e 2- Contribuições da ONG as pessoas com HIV/AIDS. Neste grupo houve apenas duas sessões com dois temas apenas, devido o modelo e designer do foco da pesquisa, dados abrangência dos temas. Observando que todos os temas havia entre 1 a 4 perguntas, que funcionavam como um roteiro para evitar desviar do foco do tema proposto da investigação.

À medida que os participantes foram chegando foram recebendo uma folha de papel para anotar idade e sexo. Sendo que cada folha distribuída tinha uma numeração, um tipo de código, esta numeração então substituíram os nomes dos participantes para atentar ao sigilo dos participantes da pesquisa.

No primeiro dia foi escolhido um assunto fora do tema da pesquisa, antes de dar início do encontro para dar tempo aos retardatários chegarem. Fato este que prosseguiu durante todos os encontros do grupo focal. Ainda no primeiro dia foi explicada pelo moderador a forma de funcionamento do grupo, bem como a suas regras e em seguida foi feita apresentação de todos os participantes.

Foram utilizados os seguintes materiais; gravadores, blocos de anotações, folha de papel A-4, canetas, uma mesa grande e 13 cadeiras. Para o registro de dados da pesquisa; gravação/transcrição, ficha de observação, diário individual dos pacientes durante as entrevistas individuais e relato de fechamento de cada sessão do grupo focal, um pequeno resumo.

A pesquisa com grupo representa um processo de complexidade progressiva, no transcurso da entrevista surgem informações relevantes para o problema, que por sua vez geram novas exigências em termos do grupo estudado que podem surgir múltiplas referências a uma pessoa que exerce uma liderança no grupo que influirá fortemente no que está estudando (González Rey, 1998).

A dinâmica dos grupos focais conforme Trentini e Gonçalves (2000) está voltada para um determinado foco, que consiste do tema de pesquisa em questão e será discutido pelo grupo na sua mais diversificada dimensão possível dentro de um processo de interação e participação dos envolvidos.

O tamanho do grupo focal é outro aspecto de se destacar, para Chiesa e Ciampone (1999) o ideal é que o número de participantes oscile de seis a doze pessoas, o ideal são dez. Os grupos focais podem ser usados segundo Veiga e Godim (2001), como fonte principal e suplementar de dados, tanto para subsidiar programas de intervenção, quanto para elaborar instrumento de pesquisas experimental e como fonte complementar de dados, ao serem associados às técnicas de entrevistas e observações.

Denzin e Lincon (2000) define uma entrevista tipo grupo focal, uma entrevista com um pequeno grupo de pessoas sobre um tópico específico. Em regra, os grupos são formados por quantidades pequenas. O autor vê a entrevista tipo grupo focal como uma técnica qualitativa de coleta de dados altamente eficaz, a qual fornece alguns controles de qualidade sobre a coleta de dados. As entrevistas de grupo têm sido conduzidas em um grande número de estudos (Fontana & Frey, 2000), e suas principais vantagens referem-se a seu baixo custo e sua riqueza de dados.

Blumer (2000) sugere que um pequeno número de indivíduos reunidos como um grupo de discussão ou de ajuda vale muito mais do que qualquer amostra representativa. Para Flick (2009), além da economia de tempo e de dinheiro proporcionada pela entrevista realizada com um grupo de pessoas ao mesmo tempo, em vez de diversos indivíduos em ocasiões distintas, os elementos das dinâmicas de grupo e da discussão entre os participantes destacam-se na condução de discussões em grupo.

Os procedimentos de coletas de dados foram durante os encontros dos grupos focais e aproveitamento de entrevistas individuais registros e observações durante a pesquisa.

As falas transcritas dos participantes refletiram os temas propostos do grupo focal e responderam o problema da pesquisa, que foram avaliadas, reconhecidas e agrupadas em categorias, que por sua vez, desdobraram em subcategorias que foram incluídas na análise e outras expressões que julgaram importantes na condução da investigação. Cada categoria irá nortear o procedimento de análise dos dados e reflexões pontuais e considerações que julgar necessárias.

Para Martins (2004) a abordagem qualitativa oferece características importantes como; a flexibilidade, variedades de dados que motiva uma exigência maior e capacidade do pesquisador na interpretação integrativa e analítica da pesquisa. Propiciando uma observação maior quando utilizada com grupo focal, porque facilitam incorporar a intencionalidade e percepção rápida nas falas, gestos, sentimentos etc. dos participantes que são alvo da pesquisa.

Atualmente tem-se utilizado muitos trabalhos com grupos focais em instituições de saúde, pelo fato da ampla categorização que se verifica na condução da pesquisa, geralmente voltada para serviços de saúde que visam a acessar os pontos de vistas para então planejar intervenções apropriadas e efetivas, principalmente as doenças crônicas (Barbour, 2009, p.27).

Os pesquisadores Branco e Kaskutas (2001) desenvolveram um trabalho utilizando grupos focais para informar a evolução do programa de educação sobre saúde e outro foi (Wilcher et al.,2002; Vincent et al.,2006) para desenvolver intervenções culturalmente delicadas.

O caminho percorrido desta metodologia além de analisar os efeitos da visibilidade/invisibilidade em pessoas vivendo com HIV/AIDS, que é o objetivo geral, ela se propõe refletir, identificar e informar as dificuldades encontradas frente as demandas de políticas públicas e hospitalares no atendimento destes usuários, que são os objetivos específicos. Para desenvolver intervenções, educação, humanização para uma melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

5.2 Procedimento para a Coleta de Dados

A pesquisa foi realizada com os pacientes da Unidade Mista de Saúde Pública e em uma ONG, que atendem exclusivamente pessoas com HIV/AIDS. A coleta de dados foi realizada por meio dos pacientes voluntários no grupo focal e nas entrevistas semi-estruturadas nas dependências da unidade de saúde e ONG, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A escolha por esta metodologia foi referendada pela necessidade de psicólogos nestas instituições realizarem reflexão a partir de um olhar sobre a visibilidade/invisibilidade destes pacientes vivendo com HIV/AIDS. Possibilitará explorar alguns questionamentos e reflexões, pensando nos atendimentos em saúde e na produção de sentido dos pacientes frente aos diagnósticos, adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Para a escolha dos participantes para a pesquisa, foi primeiramente realizada uma triagem pelas pessoas colaboradoras de ambas as instituições. Desta forma foram convidadas para participar das entrevistas individuais, as pessoas que estavam dentro do perfil solicitado. O participante que aceitasse era agendado para um encontro com o

pesquisador que fazia atendimento individual e aplicava o questionário semi-estrurado e lia juntamente com os participantes O Termo Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dias e horas dos encontros do grupo focal foram escolhidos pelos participantes, encontros esses quinzenais e as entrevistas individuais foram previamente agendados para tentar atender as demandas. A quantidade de paciente para o grupo focal foi definida 10 pessoas, para cada instituição. Os encontros foram gravados e transcritos como também haverá anotações que forem pertinentes à pesquisa.

5.3 Procedimentos de análise dos dados.

A análise dos dados da pesquisa não se limitou a um determinado contexto teórico, sendo utilizado, principalmente, para análise dos pontos subjetivos coletados nas entrevistas (Flick, 2009). Para esta análise, foram utilizados dois focos: a visibilidade subjetiva relacionada com o viver com HIV/AIDS e a invisibilidade subjetiva frente aos diagnósticos, vulnerabilidade e da inserção política dos ativistas que lutam por visibilidade.

Utilizou-se a técnica de análise por categorização. Embora esta técnica seja muito descritiva, procurei desta maneira afastar-me desta possibilidade, sem perder a qualidade, sem fugir do foco proposto e, sobretudo de suas interpretações e permanecendo a raiz etimológica da expressão.

Entretanto eu vou propor uma nova criação a que vou chamar de categoria ponderável, se trata apenas de uma característica para pesquisa com grupo focal. Mas é essencial e extremamente significativa no conjunto das informações das transcrições, porque se tratando de uma pesquisa qualitativa e subjetiva, fazemos algumas ponderações ao longo das análises dos dados.

Por que muitas das vezes os participantes não tem muito conhecimento do tema, embora que no primeiro momento você julga que ele tinha e no transcorrer da pesquisa percebe-se o grau de conhecimento não tão satisfatório assim, mas você pondera e aceita ou deixar continuar a participar. Afinal encontrar pessoas para participar de uma pesquisa científica não é fácil.

Ocorrem também que muito destes participantes omitem ou ficam resistentes principalmente perante um grupo maior. Então, isso faz com listamos, somente aquelas ideias que já estão praticamente preconcebidas. O que na prática, já fazemos isso mesmo, vamos fazer com técnica. Vou chamar esta nova técnica de Categoria Ponderável. Que é um conjunto de informações das transcrições agrupadas de uma e no máximo três expressões que tem sentido significativo de interpretação, considerando também as expressões de gestos e sentimentos durante os encontros dos grupos focais.

Para Barbour (2009), "Envolvendo muitas considerações longas e aprofundadas de questões abertas e materiais de estímulo, grupos focais têm a capacidade de refletir questões e preocupações que são importantes para os participantes, em vez de irem conforme a programação do pesquisador. Isso significa que os dados resultantes podem trazer surpresas." (Barbour, 2009, p, 56).

Oliveira e Araujo (2002) para o grupo focal descreveu três classes de estímulos: Focal, contextuais e residuais. Os estímulos internos ou externos que confrontam imediatamente a pessoa constituem os estímulos focais. Os estímulos contextuais e que contribuem para o efeito do estímulo focal. E, por último os residuais, são estímulos presentes, ou não na pessoa, relevantes á situação, mas cujos efeitos são indefinidos. No caso da análise focal através da categoria ponderável estes estímulos se apresentam durante todo processo das falas dos participantes, bem como das observações da conduta dos mesmos durante os encontros.

Desta forma a técnica de análise categoria ponderável em grupo focal, possibilitam a contemplação das surpresas no transcorrer da coleta dos dados, todos os encontros dos grupos focais, embora com os mesmos participantes, os encontros são totalmente diferentes, surgiram dados novos, por isso é ponderável na formação dos conjuntos de categorias.

O primeiro passo para a execução desta técnica foi a identificação das expressões que são os pontos chaves da pesquisa, que irão nortear a formação das categorias gerais e categorias ponderáveis. Para outros autores, a denominação de categoria ponderável pode ser entendida por subcategoria.

Neste caso não poderão ser mais de quatro expressões, se iniciando pelas expressões chaves do seu resumo, se não for suficiente acrescente mais algumas expressões importantes até completar o limite definido acima, para não ficar muito extenso a categorização e análise da pesquisa.

O segundo passo é propriamente a categorização, que são os conjuntos de expressões principais que foi objeto na coleta de dados, que não podem ultrapassar mais de três expressões e por último deste conjunto de categoria surgira à categoria propriamente dita as categorias ponderáveis, como descritos acima não deverão ter mais de três expressões.

Feito isso, coloque em forma de figura ou designer da pesquisa para facilitar interpretação e visualização das categorias.

Para melhor entendimento da categoria ponderável atente para o procedimento para análise de dados, ela dará maior clareza, principalmente obsevando as falas dos autores abaixo relacionando, como ponto teórico desta técnica.

Ao analisar as transcrições do(s) grupo(s) focal e as entrevista individuais e outras informações relevante serão relacionadas e agrupadas e transformadas em

categoria ponderável. As expressões pontuais que foram de encontro com os dois focos da pesquisa, as que mais se repetiram foram eleitas para responder a pesquisa, neste caso as que dizem respeito ao desejo de visibilidade/invisibilidade em pessoas soropositivas para o HIV/AIDS.

As demais expressões também foram importantes e não foram desprezadas, sendo avaliadas frente ao discurso de quem tenha trazido a informação e transformada em uma subcategoria, neste caso em categoria ponderável. Na metodologia qualitativa todas as informações são relevantes, trazem a sua significação, que tem vários desdobramentos durante o processo de investigação.

Na verdade podem ser até que as expressões que menos se repetiram podem trazer de fato fenômenos reveladores para explicar a questão desta visibilidade/invisibilidade. Então a pesquisa qualitativa é rica em informações subjetivas que se transformam em resultados. Que por sinal são ponderáveis.

Vale apenas lembrar para chegar a este conceito de categoria ponderável, que foi criado nesta pesquisa, remonta historicamente às descrições de categoria nos textos de Barry (citado por Gibbs, 2009, p.64), de Angrosino (2007) e Walcott (2001). Partindo do princípio e considerando as afinidades e disparidades entre os temas e dependendo dos critérios de classificação ou categorização, do que se procura e o que se espera encontrar (Bardin, 2004) podem fornecer elementos importantes para a sua listagem classificatória.

Segundo Duarte (2004), a articulação dos campos de registro, observação, originários dos fragmentos das entrevistas, por meios de categorias é importante para interpretação dos dados da pesquisa. Complementando Gaskell (2004), nos fala que é essencial que toda interpretação esteja fundamentada nas entrevistas, de modo que as falas possam ser utilizadas para justificar conclusões advindas da análise.

Para Gibbs (2009), Os códigos formam um foco para pensar no texto e suas interpretações, como também para facilitar a análise de transcrição dos dados de uma pesquisa.

Um cuidado importante que se deva ter para que as classes ou agrupamento de expressões para formar o conjunto de categorização ponderável estejam totalmente sincronizados com o contexto vivenciando com os participantes e seus respectivos temas.

5.4 Aspectos Característicos dos Participantes

Vamos lembrar antes de começarmos a análise propriamente, que as transcrições e formação dos conjuntos de categorização ponderável está focada em seis temas para participantes da rede de saúde e dois temas para a ONG no Distrito Federal, dez participantes de cada instituição. Estes participantes receberam um código em numeração (01 a 10).

Os participantes são dez homens e dez mulheres, distribuídos em dois grupos com cinco homens em cada instituição e cinco mulheres (instituição saúde e ONG), entre as idades de 19 a 64 anos, sendo que desta faixa etária cinco tinha mais de sessenta anos, oriundos de várias profissões, quatro donas de casa, quatro aposentadas, um travesti que vivia de prostituição e show e outros sem profissão determinadas.

Todos os participantes tinham mais de cinco anos vivendo com a doença, alguns com mais de dez anos de infecção do HIV, da totalidade de participantes somente uma não estava ainda tomando a medicação, resistente devido questões religiosas e três começaram ainda na adolescência a tomar a medicação. É importante resaltar que alguns começaram a usar a medicação somente depois de complicações da saúde.

Alguns relataram que descobriram a doença durante a preparação para algum tipo de intervenção cirúrgica e internação hospitalar ou através de exames solicitados em consulta de rotina. Muitas das vezes o conhecimento da doença foi de forma inusitada.

Praticamente todos relataram dificuldade em adesão ao tratamento anti-retroviral, mesmos os poucos que estão adaptados a terapia, já começaram a verificar as questões dos efeitos colaterais; como a lipodistrofia (alteração na distribuição de gorduras corporal e por mudanças metabólicas) que reduz a qualidade de vida.

No Brasil, o tratamento anti-retroviral, estabelece que a terapia de ser iniciada em pacientes sintomáticos, independente de contagem de linfócitos T CD4 (Brasil, 2007). E além dos critérios clínicos, os critérios laboratoriais podem levar os pacientes a iniciar precocemente o tratamento, mesmo que a fase seja assintomática da doença, quando o CD4 dos pacientes esta abaixo de 200 células/mm³ (Brasil, Ministério da saúde 2007).

O sucesso terapêutico dos anti-retroveriais depende fundamentalmente da tolerância e adesão do paciente, sendo necessário que o paciente tome corretamente os medicamentos, inclusive com horário determinado (Cinerman & Cinerman, 2012).

Tabela 01: informações dos participantes da Unidade de Saúde Pública.

Número	Idade (anos)	Identidade de gênero	Orientação Sexual
01	45	Homem	Heterossexual
02	24	Homem	Homossexual
03	66	Mulher	Heterossexual
04	64	Mulher	Heterossexual
05	63	Mulher	Heterossexual
06	45	Mulher	Heterossexual
07	58	Homem	Bissexual
08	52	Mulher	Heterossexual
09	19	Homem	Homossexual
10	24	Homem	Homossexual

Observamos que embora, os critérios para participar da pesquisa era ter mais de cinco anos com terapia anti-retroviral, foi feita uma exceção. Tendo em vista que durante as entrevistas, o pesquisador achou importante o relato de algumas pessoas com relação a questões religiosas.

A mobilização e a participação da sociedade civil organizada foram importantes e marcantes na resposta brasileira ao HIV/AIDS. As ONGs tem um papel importante no campo do ativismo, aonde as pessoas vivendo com HIV/AIDS encontram apoio e solidariedade. Outros movimentos sociais incorporam as lutas por igualdade de direito.

Tabela 02: informações dos participantes da ONG.

Número	Idade (anos)	Identidade de gênero	Orientação Sexual
01	43	Homem	Homossexual
02	38	Mulher	Heterossexual
03	51	Mulher	Heterossexual
04	35	Homem	Heterossexual
05	21	Homem	Homossexual
06	19	Homem	Homossexual
07	29	Travesti	Heterossexual
08	62	Mulher	Heterossexual
09	64	Mulher	Heterossexual
10	24	Homem	Homossexual

5.5 Categoria analítica e Categorias Ponderáveis

As categorias analíticas e as categorias ponderáveis foram agrupadas durante as leituras minuciosas das transcrições das gravações de entrevistas individuais e grupo focal, levando em consideração as observações dos gestos, falas e sentimentos durante os encontros. Demonstrarei abaixo uma síntese das relações entre expressões chaves, categorias analíticas e categorias ponderáveis dos participantes dos grupos focais nas instituições saúde e ONG.

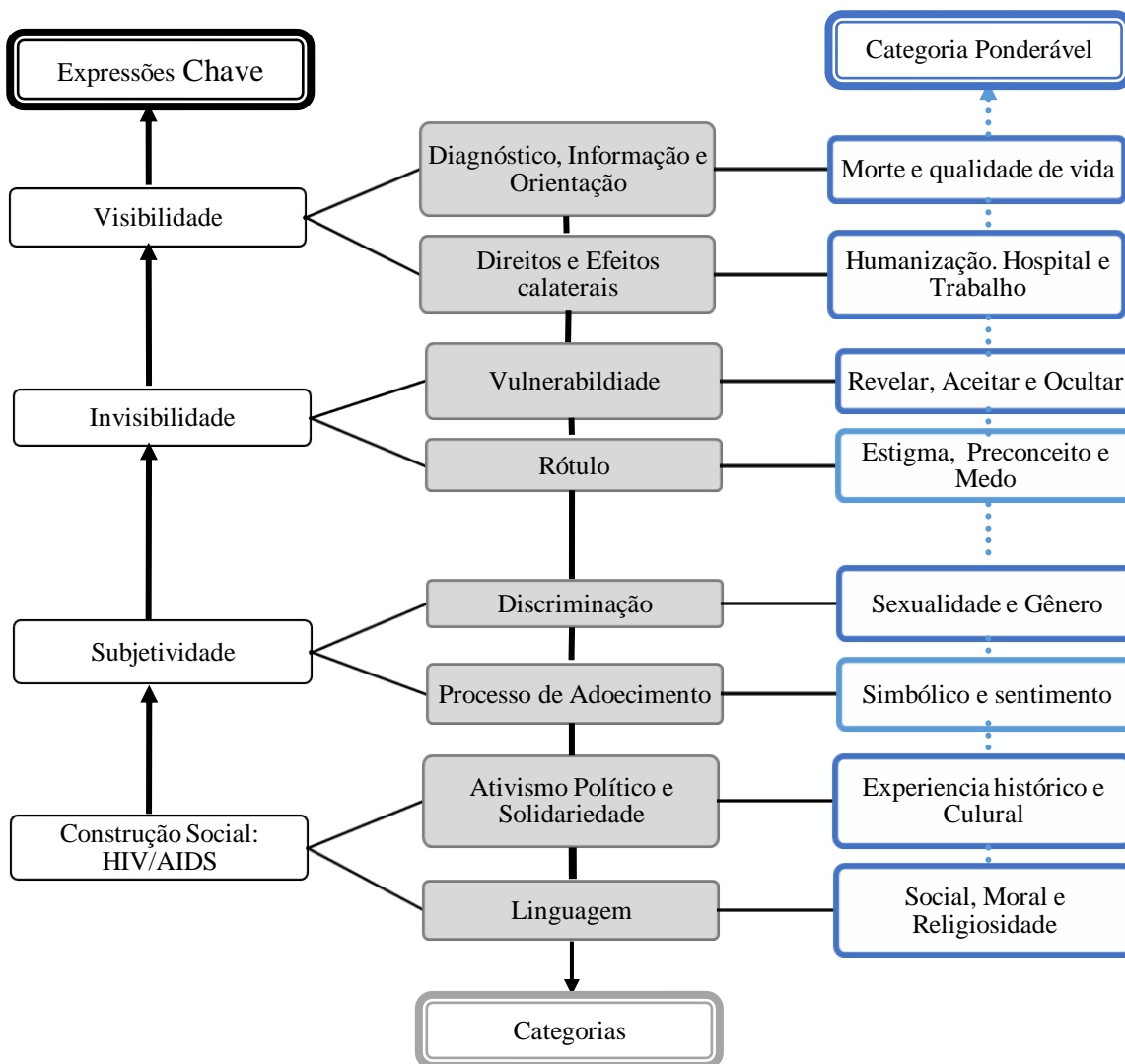


Figura 1: Quadro Geral de análises de categorias.

Denota-se que essas categorias estão dimensionadas em dois eixos, AIDS como fenômeno concreto (doença) são categorias e AIDS como aspectos subjetivos da visibilidade e invisibilidade que chamamos de categoria ponderável.

5.6 Resultado e discussão

Como mencionado nos capítulos anteriores foram apontados questões relevantes e contingenciais que contribuíram para o resultado e discussão desta pesquisa. Com

base da análise dos dados, o resultado e discussão foram interpretados simultaneamente. Para melhor visualização deste estudo, a discussão iniciará sempre com a expressão chave, depois a categorização e por último com a categorização ponderável. Sendo que em categorias analíticas e categoriais ponderáveis, foram acompanhadas de recortes das falas transcritas com exatidão dos participantes para análise e interpretações. Como são dez participantes de cada instituição, fizemos a análise em conjunto. Salientamos que quando os participantes do grupo focal forem da ONG, utilizamos na frente à expressão participante ONG. Então os participantes quando mencionados serão descritos da seguinte forma (P01, P02... ou P01ONG. etc.).

Observamos que foram aproveitados para a construção desta discussão, como para construção da síntese da figura principal, somente as falas que interessaram ao pesquisador, que responderam a sua pergunta da pesquisa (efeitos da visibilidade/invisibilidade em pessoas vivendo com o HIV/AIDS), que por sinal é o próprio título da pesquisa.

Em outros países, no Brasil e Distrito Federal não poderia ser diferente, a assistência à saúde desenvolveu-se pelo atendimento clínico e individual, relegando a um plano secundário os fatores sociais, fato talvez relacionado com o sistema de ensino que segue em modelo cartesiano, fragmentado o indivíduo, que passa a ser visto não mais como um todo, mas como partes de um todo. Com esse enfoque que surgiram as especialidades médicas, e dessa forma o ser humano pode ficar descontextualizado, como se não possuísse sentimentos ou emoção (Vasconcelos, 2007).

Para Seidl e Zannon (2004), na saúde, a questão de qualidade de vida é recente, ela surgiu como novo paradigma que tem influenciado as políticas e as práticas na saúde no mundo. Os aspectos subjetivos do processo saúde-doença são multifatoriais e

complexos, sendo que saúde e doença configuram processos contínuos, relacionado aos aspectos, econômicos, socioculturais, experiência sexual e estilo de vida.

A melhoria de qualidade de vida passou a ser um aspecto relevante tanto nas práticas assistenciais, nas políticas públicas no processo de promoção da saúde e da prevenção da doença.

Como ressaltaram Daniel e Parker (1991) as campanhas governamentais deveriam contemplar o viver e conviver melhor com a AIDS não somente a prevenção principalmente com relação à qualidade de vida.

Nas figuras (abaixo) do quadro da síntese das categorias, foram pinçadas algumas falas dos participantes que vão de encontro ao resultado e discussão do estudo.

01 – Expressão chave: Visibilidade

Categoria 01: Diagnóstico, orientação e informação.

Categoria ponderável 01: Morte e qualidade de vida.

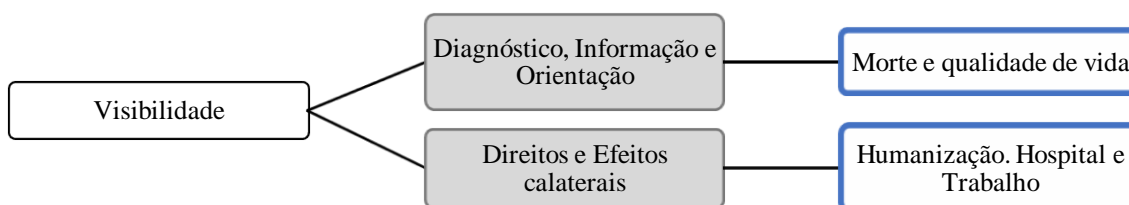


Figura 2: Síntese do quadro de categorias 1.

Com base, a fala deste participante, classificamos como categoria 01, que reflete as questões de diagnóstico, informação e orientação. “Então ela perguntou qual era minha orientação sexual, quando foi buscar o resultado do diagnóstico” (P01). Presume-se que para o profissional de saúde que o diagnóstico de soropositividade para HIV, tem haver exclusivamente com a orientação sexual. Com esta informação, remete a pensar que ainda tem profissionais que não prestam a informação e orientação corretamente

sobre a infecção. Continua o participante relatando: “Quando vi o resultado fiquei com muito medo, pensei que ia morrer logo” (P01).

O medo da morte está relacionado com estigma que sempre esteve ao longo da história associado com AIDS. Vamos então chamar este conjunto de informação de categoria ponderável 01.

Nesta outra fala, mais uma vez relata as questões de informação, que leva a pessoa um desespero total, esta conduta faz com que este participante carrega por toda sua vida o estigma e o medo, muito das vezes ele desiste do tratamento, na fase inicial, achando que vai morrer logo. “Tive muito medo, a minha cabeça parece que ia explodir,... não entendia nada, lembro que outra enfermeira entrou falou para outra, deu positivo foi... coitado tão bonito e novo. Esta frase quase me matou” (P02).

Mais uma vez a falta de preparo profissional de lidar com o paciente e dar informação sobre o diagnóstico e doença. Categoria 01.

Um fato que foi verificado, a falta de psicólogos para acompanhar estas pessoas vivendo HIV/AIDS, nos ambulatórios, principalmente aonde faz os testes de soropositividade. “Agora resolvi consultar com o psicólogo, para tirar algumas dúvidas que esta martelando a minha cabeça” (P10). Demonstra a necessidade de informações e de psicólogos que não tinha no período que esta pesquisa foi realizada. Categoria 01.

A participante P04 narra uma situação, que não só de falta de informação sobre a sua doença, mas bem como sobre os seus direitos. “Quando eu fiquei sabendo que era soropositivo, procurei ler a respeito dos direitos que eu tinha, ai procurei a assistente social e ela me informou sobre alguns benefícios e foi só” (P04).

O participante só ficou sabendo dos direitos, porque pesquisou, então falta maior esclarecimento por parte das instituições, principalmente orientações após ser confirmado o diagnóstico de sorologia positiva. Categoria 01.

Outro fato é própria questão do atendimento médico, conforme os aspectos norteados nos capítulos anteriores ainda lidaram com um modelo médico ultrapassado, adotando termos técnicos que os participantes desconheciam. “O médico disse muita coisas imunidade baixa, vai começar com a terapia anti-retroviral, mas eu não entendia nada. Eu perguntei é câncer doutor?. Ele respondeu não, mas é AIDS. Só sei que neste instante fiquei completamente muda”(P04). Verifica a postura médica com relação à informação do diagnóstico e da doença.

Para o participante a seguir, a ideia de morte está sempre presente. Foi solicitado ao hospital um acompanhamento psicológico e psiquiátrico sistematicamente devido a sua dificuldade no enfrentamento da doença. Categoria ponderável 01. “É muito difícil, tenho vontade de morrer, acabar logo com isso. Já tentei o suicídio por duas vezes”. (P01).

Podemos sintetizar na fala deste participante, quando a pessoa soropositiva não assumiu que está doente e que precisa de tratamento, e não encontra forças e apoio para enfrentar o preconceito e a discriminação, com certeza torna-se mais difícil de lidar com a infecção.

Vejamos o relato desta pessoa vivendo com AIDS. Mesmo que todas as pessoas da sua comunidade ficaram sabendo da sua soropositividade, não se sentiu abalado. Muito pelo contrário tem sido firme na terapia anti- retroviral, executando atividades físicas, alimentando-se bem, automaticamente tem contribuído para uma boa qualidade de vida. Categoria ponderável 01. “A minha amiga ficou sabendo, meus pais, quase todo mundo. Eu não ligo... eu tive culpa. Faça tratamento numa boa, faça atividade física, me alimento diretinho, viajo me divertir, já tenho onze anos com HIV” (P01).

Fato detectado que 90% dos participantes diziam que omitiam a sua soropositividade. Conforme Goffman (1988), a visibilidade os deixa estigmatizado no mundo social. “Viver sempre desconfiando que as pessoas vão saber que você é soropositivo....”. (P02ONG)

A questão de ocultar a doença por medo que as pessoas saibam é um temor muito das vezes por causa da discriminação. Fato esse que se repetiu tanto no encontro do grupo focal de saúde como na ONG. Categoria Ponderável 01.

No Brasil, a adoção da terapêutica combinada anti-retroviral reduziu as taxas de mortalidade, mas se fazem presentes as tendências de “pauperização”, de feminilização da epidemia de HIV/AIDS e do aumento da transmissão heterossexual (Farias e Cesar, 2004).

Lembra Gherzi (1999), que o trabalho gera para o empregador o de dever de colocar a disposição do empregado os meios necessários para o exercício da função sem risco, direitos conquistados na lei de relação e trabalho, das pessoas com AIDS.

Categoria 02: Direitos, efeitos colaterais.

Categoria ponderável 02: Humanização; hospital e trabalho.

Os efeitos colaterais durante o tratamento com anti-retroviral, foram causas frequentemente relatadas pelos participantes que impediram de continuar trabalhando. Muitos desistem de continuar a medicação. Há uma necessidade de estar trabalhando constantemente com a questão de adesão. “Muito deprimente, eu sofro muito, preciso de trabalhar, mais tem dia que eu não consigo, sinto muitas dores no corpo. Tomo remédio, mas ficou tonto, vomito muito e muita diarreia nos primeiros dias. Eles não aceitavam os meus atestados, eu faltava muito e tinha muitas críticas dos colegas.” (P07)

Nesta fala, notamos em primeiro lugar a falta de conhecimento dos empregadores sobre os direitos das pessoas com HIV/AIDS, e segundo lugar notou também os efeitos colaterais da medicação. Categorização 02.

Observamos a falta da humanização do ambiente de trabalho e falta de respeito dos colegas. Categoria ponderável 02.

De fato, como disse Parker (2009) o preconceito os deixa mal, e os efeitos colaterais dos anti-retrovirais ainda os deixam piores. “Efeito colateral da medicação me deixa muito mal, até desmaio no trabalho. muitos amigos e afastaram de mim.” (P09)

Confirma-se mais uma vez o descaso dos colegas falta de humanização no ambiente de trabalho, afetando assim, os sentimentos de perdas de falta de afeto. Categoria 02 e categorial ponderável 02.

Para Rotello (1997), “o impacto da AIDS, tem também um impacto adverso de aceitação social da infecção” (p.342). Estigmatizando estas pessoas que vivem com HIV. “No trabalho, espero que eles não descubram, porque são muito machistas e ignorantes e são preconceituosos.” (P02). É evidente a confirmação como há uma dificuldade das pessoas vivendo com HIV/AIDS no ambiente do trabalho. Categoria ponderável 02.

Inicialmente durante a epidemia, muitas empresas tanto públicas e privadas aposentaram apressadamente varias pessoas com o HIV, para se livrar logo, deixando-as a qualquer sorte (Rudnicki, 1996, p.26). Durante os encontros identificamos tais acontecimentos, este fato tem concorrido para o aparecimento de outras patologias como depressão. “Infelizmente eu me aposentei, mas não queria, eu não tenho nada para fazer, vivo em completa solidão, perdi muitos amigos” (P04).

Percebemos que embora não sofreu no ambiente de trabalho, mas sofre com ausência dos amigos é claro com a doença possibilitou ainda mais este sentimento de solidão. Categoria ponderável 02.

A visibilidade/invisibilidade, ao preconceito e a intolerância, estampam-se nos discursos reacionários, onde se forma categoricamente as pessoas com AIDS, como categoria única, indivisível e, principalmente separada da sociedade (Limongi e Douraki, 2000, p.16). “Eu trabalho por conta própria, sou autônomo. Mas já fui muito discriminado na rua, no ônibus e aqui também no hospital por um porteiro” (P08).

O caso frequente de falta conhecimento das pessoas sobre a doença é um flagrante desrespeito de profissionais em um ambiente que deveria ser de acolhimento se tratando de funcionários de hospitais. Categoria 02 e categoria ponderal 02.

Os médicos ainda relutam com modelo biomédico de clinicar seus pacientes, perdendo uma oportunidade ímpar de não só diagnosticar, mas compreender os processos subjetivos que fazem parte deste corpo e mente destes pacientes (González Rey, 2004, p.37). “A médica briga muito comigo, ela não entende que eu não consigo tomar o remédio”. (P01)

Embora a médica esteja preocupada em administrar a terapia antirretroviral, mas ainda falta um dispositivo importante; a compreensão e atenção na maneira de lidar com a saúde integral do paciente. E a falta deste dispositivo, tem contribuído para que os pacientes desistam da medicação. Temos nesta fala o direito de tomar a medicação, mesmo que seja através do convencimento, e também como se sabe, os efeitos colaterais variam para cada pessoa. Categoria 02 e Categorical ponderável 02 pela falta de sensibilidade e humanização durante as relações pacientes e médicos ou enfermeiras.

Um dos aspectos que foi relatado durante as entrevistas, a questão de humanização de o ambiente hospitalar, principalmente no local de teste e nas salas de

espera para consultas. Uma das lutas do ativismo soropositivo Segundo Santos (2005) foi exatamente buscar estratégias para o acolhimento dos pacientes com HIV/AIDS nos hospitais. “Ficou muito triste quando venho à consulta que vejo tanta gente mal, quase morrendo, sai daqui muito triste, pensando a amanhã poderá ser eu” (P03).

Verificamos que é preciso com urgência melhor o ambiente hospitalar, humanização da entrada, durante e até o fim dos atendimentos. Categoria ponderável 02.

Todavia, ainda faltam muitas coisas a serem feitas, principalmente nas estratégias políticas e gestão da saúde, ao que se refere aos atendimentos às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Para Herbert (2012), os programas de governo não têm contemplado em suas estratégias políticas as condições subjetiva e social das pessoas que vivem com HIV/AIDS nos hospitais. “Acho que deveria ter alguma coisa para gente fazer aqui, quando a gente fica naqueles bancos esperando as consultas, agente vê muita sofrimento, cada hora chega um pior que o outro” (P07).

Confirmando assim pela fala do participante a necessidade de humanização no espaço de atendimento hospitalar, ambulatórios etc. Categoria ponderável 02.

Constatamos que há falta de psicólogo para acompanhar os pacientes, uma vez que é um direito conforme as normas de tratamentos multidisciplinares. “Agora ficou bom, estava faltando um psicólogo, é muito importante ter psicólogo aqui. Agente precisa falar outras coisas, orientações...” (P08). Na verdade esta referência que agora temos um psicólogo era o período em que o pesquisador estava no hospital. Categoria 02.

A Construção do fenômeno social da AIDS alcançou uma categoria de metáfora. Por sua vez, ficou impregnada no preconceito e a discriminação (Zampieri, 1996, p.89). “Ele não deixou entrar e empurrou e disse o dia de consulta para pessoas com AIDS é

só amanhã”. (P07). Remete-nos ao tamanho do preconceito deste profissional, que trabalha no hospital, mas também à grave violação do sigilo. Categoria ponderável 02.

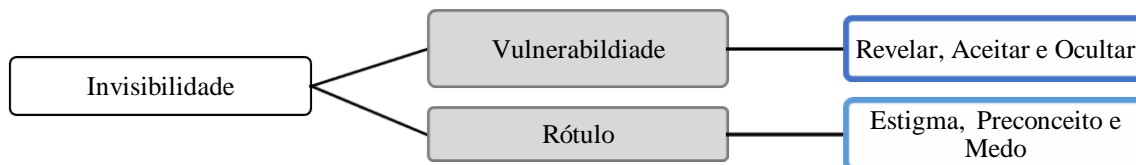


Figura 3: Síntese do quadro de categorias 2.

02 – Expressão chave 02: Invisibilidade

Categoria 03: Vulnerabilidade

Categoria ponderável 03: Revelar, aceitar e ocultar.

Segundo Costa (2004), a invisibilidade pública, desaparecimento intersubjetivo de um homem no meio de outros homens é o que possibilitou muitas doenças chegarem ao status de epidemia. “É melhor ficar invisível aos olhos das pessoas. Menos vitimas você vai ser de zombaria, da discriminação e do preconceito” (P04).

O medo recorrente não só da doença, mas também a forma que se encontrou de enfrentar o preconceito levam a ficar invisível se tornando um participante potencial para fazer parte do grupo de risco e vulnerabilidade. Categoria 03. Ainda é possível identificar a omissão e ocultação da sua doença, que assinala a categoria ponderável 03. “É melhor não falar nada, deixar desta forma, ficar no anonimato” (P05).

Levar-nos a perceber a questão da invisibilidade que repercute na vulnerabilidade que é categoria 03, que por sua vez associa a ocultação, que é categoria ponderável 03.

Para Misse (1989) o símbolo de estigma da conta, em grande medida, da “informação social” de um indivíduo (p.14). “A pior coisa no mundo que eu fiz, foi revelar que era soropositivo. Eu sofro na pele” (P09).

Podemos constatar que a revelação infelizmente traz alguns prejuízos para as pessoas soropositivas, neste caso categoria 03 e a categoria ponderável 03 principalmente pelo sentimento de sofrimento.

Sontag (1984) analisa a doença como metáforas, “nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença, quando esse significado é invariavelmente moralista” (Sontag, 1984, p.76). “Falar que tem AIDS, está condenada” (P10). Sem dúvida, o significado da expressão AIDS, já vem carregado de muitos significados perturbadores para este participante. Categoria ponderável 03.

Morrer com AIDS, para Zampieri (1996) torna-se mais doloroso pelo fato de tal doença ser um indicador de comportamentos sociais desviantes. Os participantes de modo geral preferem não revelar a sua soropositividade, e são poucos os que revelam para alguém da família. “Pedi para eles não contar para ninguém enquanto estiver viva” (P03). Este participante revelou para seu filho e uma irmã, mas achou melhor esconder para as demais pessoas. Categoria ponderável 03.

A questão de invisibilidade é uma situação preocupante. Segundo a UNAIDS (2012), a previsão que só no Brasil há mais de 170 mil pessoas foram contaminada pelo HIV, e ainda não foram identificadas e nem tratadas. Isso vulnerabiliza e coloca em risco toda uma coletividade. “Eu achava que estava com dengue, mas tomei vários medicamentos e continuava com os mesmos sintomas, quando fui a outra médica que solicitou vários exames inclusive para verificar se eu tinha AIDS, eu fiz tudo, jamais pensei que estaria contaminado” (P02).

Notamos a situação de invisibilidade e vulnerabilidade. Atualmente este fato está ocorrendo com frequência, às pessoas só descobrem que estão com HIV/AIDS, depois de muito tempo, neste intervalo estas pessoas já contaminaram outras. Muitos relatos semelhantes foram feitos durante a escolha do perfil para o grupo focal durante os questionários semi-estruturados. Categoria 03.

Para Green (2005), o pânico e o medo têm distanciado as pessoas para a conscientização sobre a doença e os cuidados fundamentais, como tratamento e uso de preservativos. “Eu desconfiava, não foi totalmente uma surpresa estar com AIDS. fugi sempre de fazer o teste. Mas a situação ficou grave tive de fazer uma cirurgia” (P03).

Este participante demonstra não se preocupar com a sua vida e tão pouco com as demais pessoas de seu convívio. Embora estivesse desconfiado da sua sorologia positiva. Demorou a procurar o médico, concorrendo assim para uma conduta muito grave. Categoria 03. Por ter sempre recusado fazer o teste levou a uma situação de emergência e intervenção cirúrgica. Ocultação. Categoria ponderável 03. “No meu caso eu soube que era soropositivo quando estava hospitalizada, estava internada com pneumonia que não melhorava, quando um médico solicitou o exame para HIV, deu positivo. Quando ele me disse fiquei paralisada”.

Mas uma vez constatamos a questão da invisibilidade que leva a pessoa à vulnerabilidade, muitos estão doentes e não sabem. Na pesquisa, foram constadas várias pessoas que descobriram a sua soropositividade com mais de 60 anos.

Segundo Gebo (2004), que a infecção pelo HIV, foi sempre referida a pessoas mais jovens, mas a prevalência da doença tem crescido muito nas pessoas com mais de 50 anos, em função do aumento da expectativa de vida. Vale lembrar que as campanhas de prevenção do HIV/AIDS, não contemplam na maior parte das vezes estas idades.

Categoria 03. “Não acreditava de jeito nenhum”. “Repeti várias vezes o exame, não aceitava e não aceito até o hoje o diagnóstico”. (P06)

Mais uma vez a confirmação que as pessoas relutam em aceitar o diagnóstico e tratamento. Vulnerabilidade, Categoria 03 e não admite a doença, Categoria ponderável 03.

Para Chauí (1997), existe um sistema de preconceitos formado a partir do conjunto de crenças e valores propagados em uma sociedade, da forma de pensar e sentir, ou seja, do senso comum que se cristalizou. O estigma tem um impacto na forma como a pessoa se vê e na resposta social aos outros (Fife & Wright, 2000).

Categoria 04: Rótulo

Categorial ponderável 04: estigma, preconceito e medo.

O estigma e preconceito não só são obstáculos para a prevenção, adesão ao tratamento, mas estão entre a pior consequência da epidemia (UNAIDS, 2006). Alicerçado pela condição do rótulo que carregam as pessoas que vivem com AIDS, possibilitam a invisibilidade. Ainda, a desconfiança de ter sido contaminado pelos seus parceiros alimenta muita revolta e medo. “Quando ele me disse que era AIDS, fiquei paralisada” (P05). Categoria ponderável 04.

No relato a seguir está estampando, o medo e revolta de estar contaminada. Ela ficou muito revoltada com o seu parceiro, ela sentiu que foi traída, porque foi contaminada. Categoria ponderável 04. “Quando recebi o diagnóstico, foi de muito dor, revolta e sobre tudo de medo” (P08).

O rótulo nas doenças vem de longe, de uma história social criada para estigmatizar as pessoas. Infelizmente com AIDS não é diferente. “Houve certa vez em

um ônibus, uma pessoa se levantou e desceu então outra pessoa comentou esse deve ser aidético, olha como ele está magro e fede. Não é triste ouvir isso” (P04). Categoria 04 e categoria ponderável 04.

“Vejo comentários absurdos na rua, uma discriminação completa, falam mal, chama de pessoa aidética...” (P06). O rótulo e o preconceito escancarados, uma verdadeira falta de informações as pessoas sobre AIDS. Categoria 04 e categoria ponderável 04.

“Morro de vergonha de passar na rua. Não saio para nenhum lugar, não vou à casa de nenhum parente, sinto vontade de conversar com eles, mas eles mandaram um recado que não quer saber de irmão aidético” (P07).

A demonstração clara do rótulo e do estigma que se instalou na vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Categoria 04 e o flagrante desrespeito e um retrato cruel do preconceito dos parentes. Categoria ponderável 04.

O preconceito e medo criado acerca da doença. Como citados nos capítulos anteriores, neste relato, reforça a teoria da configuração do preconceito. “Eu não queria que a minha família me acompanhasse ao hospital, com medo delas descobrirem que estava com AIDS” (P03).

No Brasil, as produções e discussões sobre o gênero deram-se a partir do movimento feminista, com o ano internacional da mulher em 1975 (Arihã, Medrado e Unbehaum, 2001). Contudo ainda é um assunto constante observando durante os encontros e pragmático em torno da pessoa vivendo com HIV/AIDS.

O estigma em volta de homossexualidade, muitas vezes a sua apresentação está em forma de homofobia, contribuindo para uma maior estigmatização da AIDS e coloca-se como um dificultador para que as pessoas revelem que tem HIV/AIDS (Simoni et al, 1997).

Para Scott (1989), o gênero é um elemento constituído de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma fundamental de significar as relações de poder.

A ideia de que a doença era algo como um castigo divino sobre a “masculinidade aberrante”, criou ilusão entre os homens heterossexuais e principalmente entre mulheres do que estariam a salvo (Suarez, Machado & Bandeira, 1999). Nesta, perspectiva demonstra uma conduta machista da sociedade frente a epidemia.

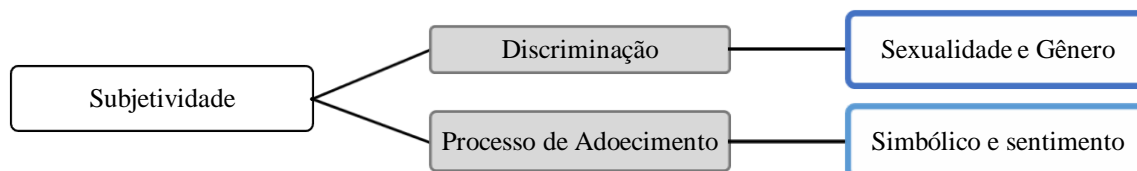


Figura 4: Síntese do quadro de categorias 3

03 – Expressão chave 03: Subjetividade

Categoria 05; Discriminação

Categoria ponderável 05: Sexualidade e gênero.

Historicamente o homossexual era execrado porque sua existência negava diretamente a função paterna. O medo de homossexualidade estava ligado às preocupações como o cuidado com a educação das crianças e dos problemas trazidos pela prostituição (Fry, 1985, p.131).

Quanto à questão de gênero, para Beauvoir (1979), em segundo sexo, aponta que é preciso aprender a ser mulher, uma vez que o feminino não é dado pela biologia, ou

mais simplesmente pela anatomia, e sim construído pela sociedade. “Este é um mundo de discriminação, não sei qual é pior revelar que é gay ou que é soro positivo...” (P09).

A criação da palavra homossexual altera a ideia destes indivíduos. “criação de uma palavra corresponde neste caso, à criação de uma essência, de uma doença psíquica e de um mal social” (Badinter, 1992, p.102).

Então surgiu a caça aos homossexuais, que foi sempre uma questão que interessa à polícia e à medicina. Hoje ainda esta concepção invadiu as vidas destes indivíduos, que sentem marginalizados pela sociedade. Verifica-se neste caso, dupla discriminação porque é homossexual e soropositivo.

Tem duas informações que ainda no nosso país é tabu ou conflitante, a de ser gay que remete á questão da sexualidade, que ainda não é bem resolvida e concomitantemente de ter HIV/AIDS, que é também estigmatizada. Infelizmente dado esta falta de informação e esclarecimento da sociedade, muitas pessoas com HIV/AIDS sofrem na pele o preconceito e o estigma. Categoria 05 e Categoria Ponderável 05. “Algumas pessoas sabem, mas eu não ligo, mas já percebi que eles procuram ficar longe de mim, não senta perto, não conversa comigo...” (P10).

O mais puro retrato da discriminação, neste caso aqui, ela esta falando do ambiente de trabalho. Muitas das vezes este tipo de discriminação leva o individuo a pedir demissão do emprego. Outros aspectos subjetivos podem ainda levar a processos de isolamento até ao suicídio, tem vários relatos públicos de tais situações. Categoria 05. “Perdi muitos amigos por causa da doença, prefiro não revelar que tenho AIDS” (P010).

Podemos perceber dois fatores subjetivos, a discriminação dos seus amigos se souber e de perder os amigos revelando. E de fato um mundo conflitante que os efeitos da visibilidade provocam nas pessoas vivendo com HIV/AIDS. Categoria 05. “No meu

caso quando algumas pessoas souberam que tinha AIDS, a minha situação piorou, a discriminação foi grande” (P07).

Foi levantado por todos durante a pesquisa, concordando que a revelação da sua soropositividade afasta as pessoas do seu convívio. Categoria 05. “Mas a minha irmã separou os copos, os pratos, garfos e algumas coisas para eu não usar, se quisesse ficar na casa dela” (P050NG).

Nesta narrativa, demonstra a falta de conhecimento da sociedade frente à doença, além de discriminação que ela sofreu pela família. Categoria 05. “Eles tem nojo da gente, eles acham que agente vai sair por ai contaminando as pessoas, só por que sou gay” (P10ONG).

Dada a representação subjetiva da doença que perdura ainda na sociedade, o equívoco que somente o gay é que tem HIV/AIDS, lança luz esta relação do sexo com a doença. Categoria ponderável 05.

Categoria 06: Processo de adoecimento.

Categoria Ponderável 06: Simbólico e sentimentos

Foucault (1995) distingue três formas de espacialização da enfermidade: Primária: o espaço em que a medicina das espécies situava as enfermidades, um território de homologias, onde não é atribuído nenhum lugar ao indivíduo. Um espaço lógico de configuração. Secundária: também relativa à medicina das espécies, a exigência de uma percepção aguda do singular, independente das estruturas médicas coletivas, livre de todo olhar grupal e da experiência hospitalar. Terciária: “o conjunto de gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é rodeada, investida medicamente, isolada, repartidas em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuída através dos meios

de tratamento, adequados a serem favoráveis”. Para a medicina das espécies, o hospital, como a civilização, é um lugar artificial, onde a doença corre o risco de perder sua identidade; o lugar natural da enfermidade é a família. (Castro, Xavier, et al, 2009,pag.75))

Para Durkheim e os psicólogos estado-unidenses, ao conceberem a enfermidade como desvio, são vítimas de uma ilusão cultural: nossa sociedade não quer reconhecer-se nesse enfermo que persegue ou enclausura; quando se trata de diagnosticar, exclui o enfermo. (Castro, Xavier, et al, 2009,pg.129)

O símbolo de estigma dá conta, em grande medida, da “informação social” de um indivíduo. “A informação que o indivíduo transmite diretamente sobre si mesmo” (Goffman, 1970, p.63).

Spink e Gimenes (1994) em umas das suas falas retratam que o trabalho com produção de sentido implica trabalhar com a processualidade à luz das permanências culturais e sociais e à luz da funcionalidade do discurso frente ao contexto de sua produção simbólica. Wertsch (1991) complementa que é na dialogia entre diversas vozes que os selves dão sentido ao mundo.

Sentido e significação, para Webster (1997), são sentir, perceber um mal-estar, um sintoma físico ou mental, uma doença, um tratamento médico ou tantos outros fenômenos que têm sentido, que podem ser percebidos pelo entrevistador ou observador durante uma consulta, sessão, ou encontro individual ou em grupo.

Para Jolivet (1975) o processo da angústia significa inquietação profunda, que se refere ao que acaba por limitar, restringir a vida. ”Angústia como desejo de algo que se teme e de medo do que se deseja e que como tal prepara e anuncia uma ruptura, um salto a realizar” (Turato, 2009, p.253)

As ansiedades, no sentido psicológico e psiquiátrico, revestem a um estado patológico na medida em que as emoções se tornam desproporcionalmente elevadas às situações concretas que desencadeariam tais sintomas. Entretanto, é o sentido existencial da ansiedade que interessa a esta pesquisa qualitativa, sentido que se apropria de palavras compartilhadas com os vocabulários psicológicos, mas dando lhes uma dimensão filosófica. “Só o que vinha na minha cabeça, o culpado era meu ex-marido. Eu tive uma sensação de revolta. Foi ficando pior cada dia que passava.” (P05).

Verificamos nesta fala sentimento subjetivos de ter sido enganada. Categoria Ponderável 06 e Categoria 06 pelo processo emocional levam a um possível agravamento da doença. “Fiquei, desconfiado das pessoas, desanimado, desinteressado pela vida. Acho-me um lixo, que estou sujo”. (P02)

Este participante encontrava-se em um quadro depressivo por muito tempo, somente agora está melhorando. Categoria 06 e Categoria Ponderável 06 pelos motivos do sentido de significação e ressignificação da vida. “Tenho dia que não da vontade de fazer nada, nem levantar da cama” (P04).

Leva a perceber, que este processo de desânimo, que agrava o adoecimento, pode levar a um quadro de depressão. Categoria 06. “Vivo com depressão, constante solidão, angústia, eu estou morrendo aos poucos” (P05). Observa claramente o sofrimento psíquico. Categoria 06.

Em outros relatos complementares da pesquisa alguns entrevistados disseram que no início usaram camisinha, mas depois de algum tempo liberam geral. Infelizmente esta situação tem se confirmado abrindo assim um grande precedente de contaminação e replicação da contaminação do HIV. Categoria 06. “AIDS é uma doença que mata agente aos pouquinhos de tristeza” (P09); “A maioria dos gays falam que se cuida, observo que eles falam isso, mas na realidade ninguém se cuida nada” (P02).

Para eles, além da própria doença as questões de sentimentos são peculiares às pessoas com HIV/AIDS. Categoria Ponderável 06. Com referencia ao espaço de encontro da ONG, podemos notar que este espaço é único que ele tem para poder falar sobre seu sentimento, que para muito só possível neste espaço. Categoria Ponderável 06. “Aqui agente tem coragem de falar sobre AIDS, trocar informações e expor toda a nossa angústia”. (P010NG)

Souza e Vietta (2004) avaliaram a convivência em grupos alternativos de ajuda no tratamento clínico ambulatoriais. Os relatos foram surpreendentes principalmente das ONGs, os encontros possibilitaram adesão ao tratamento, com menos sofrimento, compreensão, reflexão, aceitação e enfrentamento da doença. Como podemos constatar tais fatos também ocorreram nesta pesquisa. Este espaço possibilita a redução do sofrimento psíquico, eleva autoestima, reduz o isolamento e melhora a qualidade de vida.

O poder disciplinar se exerce tornando-se invisível. Como contrapartida, impõe aqueles que a ele submetidos um principio de visibilidade obrigatória. Na disciplina, são os sujeitos os que devem ser vistos... A correspondente ao poder disciplinar será a arquitetura das prisões, dos hospitais, das escolas...

O sangue e sexualidade são os novos procedimentos do poder, elaborados durante a época clássica e postos em funcionamento no século XIX que fizeram nossas sociedades passarem de um simbólico do sangue {poder de derramar sangue, possuir o mesmo sangue} a uma analítica da sexualidade. Há algo que esta do lado da lei, da morte, da transgressão, do simbólico e da soberania do sangue. A sexualidade esta do lado da norma, do saber, da vida, do sentido das disciplinas e das regulações (Foucault, trad.Castro, Xavier, et al, 2009).

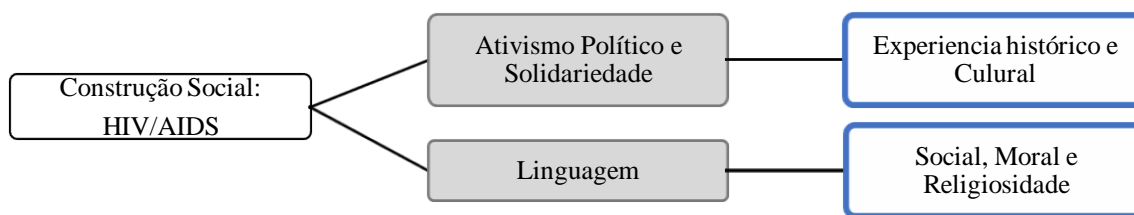


Figura 5: Síntese do quadro de categorias 4

04 - Expressão chave 04: Construção social.

Categoria 07: Ativismo político e solidariedade

Categoria Ponderável 07: experiência histórica e cultural.

Durante o encontro, nos relatou que ninguém conta que tem HIV, procura-se sempre evitar falar do assunto. “O único lugar que eu converso sobre o assunto e pego informações e esclarecimento sobre os meus direitos e na ONG (P03ONG)”. Nota-se a importância da ONG na vida deste participante, principalmente no aspecto de solidariedade e informação sobre a doença. Categoria 07. “Agora também resolvi participar de uma ONG, estava muito triste e solidão” (P04). Percebe-se que o único lugar de apoio foi a ONG. Categoria 07.

“Aí um dia encontrei um antigo amigo que também esta com AIDS, ele me falou da ONG eu resolve vê como era, estou participando da confecção de artesanatos... estou melhor” (P04ONG). Para este participando ele não só encontrou na ONG apoio, mas sobre tudo aprendizado é uma terapias ocupacional. Categoria 07.

A seguir nesta fala, denota a face da trajetória histórica e cultural da AIDS no mundo e no Brasil, de exclusão das pessoas pela a doença, da mesma maneira como outras doenças como a lepra no passado e mais tarde limpeza higienista médica que marcaram a época no Brasil. “Não liga não, pior foi eu que fui expulso de casa, do trabalho e do mundo...” (P06ONG). Categoria ponderável 07.

Reforça que tantos os pacientes da saúde como da ONG, encontrou nesta instituição um lugar de apoio e vida com dignidade. Categoria 07. “No dia da minha folga, comecei frequentar a ONG, aonde eu encontro muito apoio e pessoas como eu” (P06). Sem dúvida a ONG é um espaço acolhedor.

Esta participante tem mais de sessenta anos de idade e tem mais de dez anos com a doença. Em relato ela disse que aprendeu a lidar com a doença ouvindo as experiências de outras pessoas que vivem com o HIV/AIDS. Categoria Ponderável 07. “Quando agente chega aqui, vê tanta gente contando a sua historia de vida, agente fica mais aliviada, principalmente quando é mais velha.” (P08ONG)

Sem duvida, as ONGs são de fundamental importância nas vidas das pessoas com HIV/AIDS. “Quando precisei, o meu ponto de apoio foi a ONG, com cestas básicas, material de higiene e os benefícios de passagem”. (P02ONG)

Significado ou significação é a representação na linguagem. O sinal é aquilo que “representa” e o “querer dizer”. A doença traz significações múltiplas, seja, elas conscientes ou inconscientes (Webster, 1997) que também é objeto desta discussão.

Não se trata aqui de discutir a correspondência dos discursos dos entrevistados com determinado tipo de religião, mas a consideração da religião como um componente de cultura popular.

O cristianismo tem exercido um papel ideológico incitando a um tipo de convencimento partindo no constructo de onipotência da subjetividade (Furbach, 1988). As religiões de modo geral se estruturam entre as questões de coisas sagradas e profanas que constituem através dos aspectos de espiritualidades.

As religiões ocupam um espaço de popularidade que são sempre acompanhadas de ritos. Segundo Valla (2001), “a religião pode ser descrita como uma forma particular e espontânea de expressar os caminhos que as classes populares escolhem para enfrentar

suas dificuldades no cotidiano”. Por sua vez elas podem funcionar como estratégias de sobrevivência até mesmo quando esta enferma. Mas não significa que devo depositar na religião toda a garantia de vida. Nas práticas de saúde, geralmente deparamos com a alusão frequente a religiosidade, principalmente que se remetem a cura.

Questão da culpa e castigo tem sido um dos aspectos emblemáticos em várias religiões ou denominações religiosas em relação ao HIV/AIDS; As testemunhas de Jeová, referindo-se a AIDS, afirmam que “A imoralidade – uma doença do espírito – tem colhido abundante tributo de epidemias físicas”. A igreja Universal afirma que “AIDS é um tapa de Deus na cara dos homossexuais”. Para os Batistas a “AIDS é uma interferência misericordiosa do criador, não será isso um aviso contra essa abominação (homossexualidade) vindo de Deus altíssimo”. Para alguns representantes da ala conservadora da Igreja Católica, “os flagelos sociais servem de instrumentos para despertar a consciência, ou então o vírus da AIDS pode até provocar uma reação positiva como obrigar as pessoas a revisar a sua própria sexualidade e seu modo de viver” (Ferreira, 1994, Soares & Lima, 2005, p.34).

(...) A moral se apresenta como um conjunto de regras coercitivas de um tipo especial, que consiste em julgar ações e intervenções referindo-as a valores transcendentais (é certo, é errado); A ética é um conjunto de regras facultativas que avaliam o que fazemos o que dizemos, em função do modo de existência que isso implica? Há coisas que só se pode fazer ou dizer levado por uma baixeza de alma, uma vida rancorosa ou por vingança contra a vida. Às vezes basta um gesto ou uma palavra. São os estilos de vida, sempre implicados, que nos constituem de um jeito ou de outro (Deleuze, 1992, p.125).

Categoria 08: Linguagem

Categoria Ponderável 08: Social, moral e religião.

Para este participante ser religioso ou participar de alguma religião pode impedir de ter HIV/AIDS, a falta de esclarecimento sobre a doença é evidente. Mas durante todo o encontro questionou muita a questão médica, não aceitando tomar medicação. Acredita que vai acontecer um milagre e vai se curar. Ela é extremamente religiosa. Embora o HIV mantenha-se no estágio assintomático. Categoria Ponderável 08. “Fico pensando como eu peguei esta doença, a minha família sempre foi religiosa, o meu esposo era da igreja. Não, não aceito isso, é coisa do satanás” (P06).

Com esta colocação, nos fornece uma linguagem simbólica do seu sofrimento. Categoria 08. Ainda sobre este participante durante o encontro relatou que perdeu o emprego, não tem moradia, vive de favor, já foi despejado de vários lugares, por que não pode pagar aluguel, além disso, por causa da AIDS tem outra complicação na saúde e seus filhos envolveram com o crack. Trata-se neste caso de um problema de ordem social. Categoria Ponderável 08. “Meus filhos, envolveram com drogas, eu não sei quem vai me matar primeiro a AIDS ou meus filhos.” (P07).

É possível analisar a frase deste participante, havendo na narrativa de um sentimento subliminar de sua doença. Categoria 08. “Ninguém sabe, não pela minha boca, algumas pessoas desconfiam por causa da medicação” (P05).

Verifica-se uma questão que sempre foi de grande discussão, a formação da família pelo princípio da moral. Categoria Ponderável 08. “Eu esconjuro que vem comentar alguma coisa sobre este assunto. A nossa família não aceita falar disso, fomos criados assim, meu pai era muito rigoroso, sexo nem se fala”. (P06)

Infelizmente a sociedade com relação à doença AIDS é preconceituosa, exclui as pessoas do contexto social. Categoria Ponderável 08. “Os outros que sabem afastaram de mim” (P01).

Com a sua soroposividade a vida ficou sem perspectiva, e remete que não há preocupação com seu corpo. Categoria 08. “Meus sonhos acabaram eu era vaidosa...” (P03ONG).

Para a maioria dos participantes, foi possível ver a dimensão da expressão de tristeza com a infecção e com a expectativa de cura. Categoria 08. “Mas tem dia que ataca um baixo astral, ficou sem esperança da cura da doença” (P07ONG).

6. Considerações finais

Viver livre de estigma e de qualquer tipo de preconceito ou discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esses direitos. O estigma e a discriminação são processos de desvalorização, produzindo e reforçando iniquidades sociais já existentes, como as decorrentes de cor, classe social, idade, e sexo. Faz-se necessário fazer uma distinção entre HIV e AIDS. O HIV é o vírus e AIDS é a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, que através de um processo de contaminação permitem a inclusão fácil de outras doenças oportunista muito das vezes devido à imunidade muito baixa, por isso é necessário tão logo se tenha o diagnóstico começar o tratamento e a terapia com medicação fornecida gratuitamente a todos, independente da classe social. Só é possível uma melhora no quadro de infecção com adesão à terapia da medicação e um novo modelo de conduta de qualidade de vida.

Nesta pesquisa, foi constatado que pessoas heterossexuais somente descobriram que eram soropositivas para o HIV quando foram fazer outras intervenções médicas como cirurgias e tratamentos para outros tipos de doenças. Como a AIDS é uma doença

que pode ou não se desenvolver, implicando em tempo de vida após a contaminação pelo vírus sem que haja necessariamente manifestações sintomáticas, torna-se relevante apoiar as estratégias coletivas de sensibilização à testagem para o HIV a fim de que os benefícios de tratamento não sejam prejudicados pela invisibilidade do diagnóstico.

Constatou-se também a existência de casais sorodiscordantes para o HIV, tendo contribuído para rupturas relacionais e sofrimento decorrente da atribuição de culpabilização. Nos casos em que houve contaminação na relação conjugal vulnerabiliza a cenários de agressão real e simbólica, sendo que a função da psicoterapia se revela aqui como importante estratégia de elaboração dos sentidos que emergem associados ao imaginário social relativo à AIDS, tais como promiscuidade, culpa traição etc.

Os grupos e entrevistas realizados permitiram também constatar que houve prejuízos nos direitos sociais associados à soropositividade para o HIV, tais como perda de emprego, moradia e vulnerabilidade ao prejuízo na condição econômica. Mesmo com acesso à medicação, muitas pessoas expressam baixa qualidade de vida em função de sua soropositividade, sobretudo de desrespeitos aos direitos. Muitos foram expulsos de casa, do emprego, da escola por ter HIV/AIDS.

Infelizmente a atuação da ONG em que a pesquisa foi realizada tem enfraquecido devido à falta de investimentos internos e externos. Quanto à instituição pública, foi possível constatar que se faz necessário um novo modelo de atenção à saúde, já que as pessoas enunciam danos associados à informação do diagnóstico da soropositividade, requerendo atenção humanizada por equipe interdisciplinar em todos os níveis da assistência, incluindo a etapa diagnóstica. Os processos subjetivos, o estigma, o medo e o preconceito frente à visibilidade da doença dificultam a compreensão dos sentidos subjetivos dos pacientes com HIV/AIDS.

A discriminação é como um livro que precisa se abrir para conhecer. O estigma relatado pelos participantes é como uma ferida que demora a cicatrizar. As ONGs para as pessoas vivendo com HIV/AIDS são importantes referências para a vivência do laço social e de pertencimento.

Esta pesquisa visa contribuir para a reflexão de estratégias de políticas públicas que levem em consideração a complexidade da assistência integral à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS e a necessidade de não reduzir a assistência a questões médico-biológicas.

Para Foucault (1995), nenhum saber se forma sem um sistema de comunicação, de registros, de acumulação, que é uma forma de poder em si mesmo e que está ligada a outras formas de poder. Por sua vez, o poder não se exerce sem a apropriação e a distribuição de saber. Ambos, saber e poder funcionam entrelaçadamente.

Vale ressaltar que a atenção à saúde no Brasil prima pelo princípio da integralidade no cuidado. Dessa forma, torna-se premente a garantia de cuidado psicológico, já que a assistência não deve se restringir à dimensão médico-biológica. A pesquisa permitiu reconhecer que há demanda, por parte de pessoas vivendo com HIV/Aids, pela escuta psicoterapêutica, embora o serviço de saúde no qual se realizou o campo não disponha de profissional de psicologia. Seria importante garantir a participação da psicologia nos serviços, contribuindo assim para o cumprimento do princípio da atenção integral à saúde. Evidentemente a omissão de assistência psicológica se pauta na desigualdade de reconhecimento e de poder entre os saberes médico e psicológico.

A função da psicologia no processo assistencial não se restringe à instituição de saúde. Profissionais da área também podem contribuir por meio da atuação em ONGs, voltados tanto para o acolhimento e acompanhamento de pessoas em sofrimento

psíquico e vulnerabilidade social quanto no apoio à mobilização para o controle social e para a adesão ao tratamento. Dado que a pesquisa também revelou que a religiosidade pode contribuir para a precarização da adesão ao tratamento, por exemplo, torna-se relevante que grupos de discussão sejam oferecidos como contraponto às moralidades individuais e que permitam ressignificar o próprio lugar e importância do tratamento, sem desconsiderar a liberdade de consciência e de crença religiosa das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Outro exemplo de questão a ser trabalhada em rodas de conversa e grupos seria a das estratégias de enfrentamento dos processos discriminatórios.

Espera-se com este estudo contribuir para a sensibilização do poder público e de profissionais de psicologia para a importância de sua participação no processo de cuidado, de modo a garantir melhoria na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS e mesmo na revisão ética de processos sociais de estigmatização, marginalização e discriminação.

7. Referências

Ainlay, Becker & Coleman (1994). Stigma, Justice and the dilemma of difference. Rio de Janeiro: Siqueira.

Almeida Filho, N. & Juca V. (2002). Saúde como ausência de doença: crítica a teoria funcionalista de Christopher Boorse. *Ciência e Saúde Coletiva*. 4,879-889

Alvarez, S. E, Dagnino, E. et al (2000) orgs. *Cultura e Políticas nos Movimentos Sociais latino-americanos, novas leituras*. Belo Horizonte: UFMG.

Alves, P. C & Minayo, M.C. (1994). *Saúde e doença: um olhar antológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Alves, P. C. (1993). *A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas*.

André, M. E. D.(1995). *Etnografia da prática escolar*. Campinas: Papirus.

Araujo, A. C. et al.(2010). Relacionamentos e interações no adolescente saudável. Revista Gauche enfermagem. Porto Alegre.

Atkinson, L. D & Murray. M.E (1989). Fundamentos de enfermagem: Intervenção ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Ayres, J, R.(2005). Hermenêutica e humanização das praticas de saúde. Rio de Janeira. Ciências e saúde coletiva.

Ayres, J.R. França, I. & Paiva, V.(2006). Crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. Rio de Janeiro.

Baccil. L.(2009). Lésbicas, estigmas e vulnerabilidade. 1. Encontro paulista de prevenção e controle das DST/AIDS. São Paulo.

Badinter, E. (1992). Sobre a identidade masculina. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Bandeira de Melo, C. (2003). O poder regulador. São Paulo: OAB.

Barbosa, R. & Facchini, R.(2009). Acesso o cuidados relativos à saúde sexualmente entre mulher que fazem sexo com mulheres. Caderno de saúde. Rio de Janeiro.

Barbour, R. (2009). Grupos Focais; Trad. Marcelo Figueiredo Duarte. Porto Alegre: Artmed.

Barros, A.L (1991). AIDS e ética médica. IN: Seminário Nacional sobre AIDS e o direito. São Paulo.

Barthes, R.(1976). Introdução á análise estrutural da narrativa. In: Análise estrutural da narrativa: Pesquisas semiológicas. Rio de Janeiro: Vozes.

_____ (1991). Fragmentos de um discurso amoroso. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Bastos, C. B.(1999). Curso de teoria do estado e ciência política. São Paulo: Saraiva.

Bastos, C.A. (1998). Política de Produção de conhecimento e os movimentos de respostas á SIDA. Etnográfica: Revista do centro de estudos de antologia social. Lisboa.

- Bastos, F. I. & Barcelos, C.(1995). Geografia social da AIDS no Brasil. Revista saúde publica. Rio de Janeiro.
- Beeker, G. & Arnold, R. (1986). Stigma as a social and culture construct. New York.
- Beloqui, J. A.(1991). A polaridade vida-morte e a AIDS. Em: Paiva, V. (org.). Em tempos de AIDS. São Paulo: Summus, p.27-31.
- Birman, J(1994). A sexualidade entre o mal e as maledicências. IN: Loyola, Maria Andreia (org.) Relume – Dumará. Rio de Janeiro: UERJ
- Bose, M. L. M. & Javier, F. (2009) Pesquisa Qualitativa de Serviço de Saúde. São Paulo: Vozes.
- Botelho, J.B. (1991). Medicina e Religião: Conflito de competências. Manaus: Metro cúbico.
- Brasil. Senado Federal (1988). Constituição da Republica Federativa do Brasil.Brasília: Senado Federal.
- Brasil, Decreto n. 5691, de Julho de 1992. Atos internacionais. Pactos Internacionais sobre os direitos econômicos, sociais e culturais. Diário oficial da união. Brasília: Poder executivo.
- Brasil. Ministério da saúde (2000). Coordenação Nacional do DST/AIDS. Ativismo e liderança brasileira.
- Brasil. Ministério da Saúde (2000). Normas Éticas em: Legislação sobre DST e AIDS no Brasil. 2. Ed. V.2, tomo//.Brasília. CNDST/AIDS.
- Brasil. Ministério da Saúde (2001). Recomendação para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV.<http://www.aids.gov/assistencia/documentos>.
- Brasil, Ministério da saúde (2005). Secretaria de atenção à saúde. Normas manuais técnicos. Brasília – DF.

Brasil, Ministério da saúde (2008). Secretaria de vigilância em saúde. Programa nacional de DST e AIDS. Brasília- DF.

Brasil, Ministério da Saúde (2009). Normas e Manuais Técnicos.

Butler, J. (2003). Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilizações brasileiras.

Bogardan, R & Bicklen, S. (2012). Investigação qualitativa em educação. São Paulo: Unicamp.

Cadernos de Saúde Pública, 9, 3 jul-set, 263-271.

Câmara, C.P., Raxach, J.C. & Terto Júnior, V. (organizadores 2011). AIDS (doença) – Aspectos Sociais – Brasil – Congresso. ABIA, Rio de Janeiro.

Chauí, M.(1997). Senso Comum. São Paulo: Lerner, J.

Chiesa, A. M & Ciampone, M. H. T. (1999). Princípios gerais para abordagem de variáveis qualitativas e o emprego da metodologia de grupos focais. CIPESC. Brasília: ABEN.

Chizzoti, A.(1991). Da pesquisa qualitativa. In: Chizzoti. A.(org.). Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez.

Cimerman, S. & Cimerman, B. (2012), Tratamento Antirretroviral em AIDS. São Paulo: Atheneu.

Coelho L.A. (2001). Representação Social da Homossexualidade feminina aos ginecologistas do ponto de vista da mulher, lésbicas e bissexual. Rio de Janeiro: Tesserat.

Cohen, S. & Wills, T.A. (1985). Stress and Buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98.

Colombrini, M.R. e Lopes. M.H. B. et al. (2006). Adesão a terapia anti-retroviral para HIV/AIDS.Revista da escola de enfermagem da USP. São Paulo.

- Dallari, D. (1996). Direitos Humanos: História conceito e classificação. Acesso ao tema da cidadania. São Paulo.
- Dalgalarrodo, P.(2008). Religião, psicopatologia e saúde mental. Porto Alegre: Artmede.
- Daniel, H. (1994). Vida antes da morte. Rio de Janeiro: ABIA.
- Daniel, Herbert & Parker (1991). AIDS, a terceira epidemia. Ensaios e tentativas. São Paulo. Iglu.
- Delor, F. & Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of “vulnerability”, social science e medicine.
- Denzin & Lincon (1994). Pesquisa qualitativa. São Paulo: SP
- Denzin,N.K. & Lincon,Y.S.(2006), Introdução a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed.
- Dias, E. A.C.(1999). Entre o desejo e o risco: Os sentidos da gravidez na assistência a AIDS. Dissertação de mestrado. São Paulo. Ed. Pontifica Universidade Católica de São Paulo.
- Dias, O. M. & Turato, E. R. (2005) Clínica qualitativa. São Paulo: Loyola.
- Douraki, T. (1990). La protection juridique de malades attents du SIDA. Revue Internationale de criminologie et de Police Technique. Genebra.
- Duarte, L. R. (1997). Gênero AIDS: Um estudo de mulher pobre, soropositivo, em idade reprodutiva. Brasília: UNB.
- Dull, V. T. & Skokan, L. A. (1995). A cognitive model of religion’s influence on health. Journal of social.
- Durkheim, E. (2000). As formas elementos da vida religiosa. Trad. Paulo Neves, São Paulo: Martins Fontes.

- Durham, E.R. (1984). Produzindo o passado: estratégias de construção do patrimônio cultural. Arantes, A.A. (org). Secretaria do estado de governo democrático de São Paulo: Brasiliense.
- Ellison. G. (1991). Religions involvement and subjective. Journal for social.
- Faria, J. B. de, Seidl, E. M. (2006). Religiosidade, enftretamento e bem estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS: Psicologia em estudos. Maringá.
- _____ (2006). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: Psicologia Crítica. Porto Alegre.
- Farias N. & Cesar, C.L.G. (2004). Tendências da MORBI – Mortalidade por AIDS e condições socioeconômicas no município de São Paulo. Rev. De Epidemiologia.
- Felipe. Y.X. (1999). Mulheres, depressão e AIDS. Uma difícil convivência. Dissertação de mestrado. Campinas: Pontifica Universidade Católica de Campinas - São Paulo.
- Ferreira, A.B. de H & Ronai, P.(1998). Mar de historia. Antologia do Canto mundial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ferreira, A.B. H. (1999). Dicionário Aurélio eletrônico – século XXI- Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ferreira, et al. (1997). Conhecimentos, atitudes e comportamentos dos alunos da FOUFMG. Belo Horizonte.
- Feurbach, L.(1998). A essência do Cristianismo. Campinas: Papirus.
- Fife, B.L. & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma. A comparison of its impact on the self persons with HIV/AIDS and Cancer. IN: Journal of health and social behavior, 41.
- Flick, U. (2007). Designing Qualitative Research (book 01 of the sage qualitative research kit). London: Sage.
- _____ (2009). Introdução à Pesquisa Qualitativa. Porto Alegre. Artmed.

- Formiga, N.S. (2007). Valores humanos e sexismo ambivalente: Revista de departamento de psicologia. UFF, n.02. Rio de Janeiro.
- Foucault, M. (1987). O combate da castidade. In: Ariés, P. & Bejin, A. (Orgs). Sexualidade ocidental. São Paulo: Brasiliense.
- _____ (1990). Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Graal.
- _____ (1995) A historia da Sexualidade. São Paulo: Loyola.
- França, R.L. (1990). Aspectos Jurídicos da AIDS. Revista dos Tribunais, n.661, São Paulo.
- Freud, S. (1994) Totem e Tabu. Obras completas, (tradução do Birman, J, A) São Paulo: Loyola.
- _____ (1997). O mal-estar na civilização/tradução de José Detaveo de Águia Abreu Rio de Janeiro: Imago.
- Fry, P. (1985). O que é homossexualismo. São Paulo: Abril cultural.
- Galvão, J. (1994). As respostas das organizações não governamental frente a epidemia de HIV/AIDS. IN: Parker, R. G. Políticas, instituições e AIDS: Enfretamento a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA.
- Galvão, J. (2000). AIDS no Brasil. A agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA.
- Gebo, K.A. (2004). HIV em pacientes com mais de 50 anos: um problema cada vez maior. The Hopkins report. nov.2004.
- Gibbs, G. (2009). Analise de dados qualitativos. Trad. Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed.
- Goffman, E. (1988). *Stigma – Notes on the management of spoiled identity*. Tradução Márcia Bandeira de Mello L. Antunes. Rio de Janeiro: Guanabara koogan S/A.

Goldwasser, M. J. (1985). Cria fama e deite-te na cama: Um estudo de estigmatização em uma instituição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

González Rey, F. (1997) Psicologia e Saúde: Desafios atuais. Psicologia: Reflexão e crítica, 20, 2,275-288. São Paulo: Thomson.

_____ (2004) Personalidade, saúde e modo de vida. Tradução de Flor Maria V.L. da Silva. São Paulo: Thomson.

_____ (2005) O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. In: Fernando Luis (org.). Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em psicologia. São Paulo: Thomson.

_____ (2005) Sujeito e Subjetividade: Uma aproximação histórico-cultural. (R. Guzzo, Trad.) São Paulo: Thomson.

_____ (2005). Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação. São Paulo: Thomson.

Gresni, C. A.(1992). Responsabilidad por prestaci3n m3dico asistencial. Argentina. Hammurabi.

Grupo pela Vidda (1999). Direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, Rio de Janeiro: Public. Grupo pela Vidda.

Guimar3es, K.M. & Godinho, M.C. (1992). A comunicada: transmiss3o sexual do HIV. In: Paiva V.(org.). Em tempos de AIDS, S3o Paulo: summus.

Hita, M.G. (1999). Masculino, feminino, plural. Em: Cadernos Pagu (13).

Jeol3s, L. S. (1999). O jovem e o imagin3rio da AIDS. S3o Paulo: PUC.

Lent, C. F. & Valle, A. (1998). AIDS e assist3ncia: Rio de Janeiro: DACV.

Link, B.G, Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. Annals Revien of sociology, 27.

Lionço, T. (2008). Que direitos á saúde para população GLBT? Saúde Social. São Paulo.

Luz, M.T. (2001). Políticas de descentralização e cidadania: Novas práticas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Abrasco.

Kalichman, A.O. (1993). Vigilância epidemiológica de AIDS: Recuperação de conceitos e práticas (Dissertação de mestrado).

Machado, M.(1988). Mudanças recortes no campo religioso brasileiro. Rio de Janeiro: UERJ/UFRJ.

Mahoney, M. J. (1998). Processos Humanos de Mudança: Porto Alegre: Artmed.

Malon, S.I.(1999). Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky. São Paulo: PUC.

Mann, J. et al. (1993). A AIDS no mundo. Rio de Janeiro: ABIA e UERJ.

Maruyama, S. A. T. & Costa A.L. C., Espírito Santo, A. R. & Bellato, E. (2006) O Corpo e a Cultura como lócus do câncer. São Paulo: Cogitare.

Meyer, D.E. (1998). Alguns são mais iguais que os outros: Etnia, raça e nação em ação. Petrópolis: Vozes.

Minayo, M.C.S. (2005). O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC.

Monteiro, Y, N.(1999). Doenças e pecados no imaginário cristão; Um estudo sobre a lepra na idade média. Psicologia sexualidade e religiosidade. São Paulo: Metodista/UMESP.

Moraes, A. de (2001). Direito Constitucional. São Paulo: Atlas.

Neubern, M. S. (2000). As emoções como caminham para uma Epistemologia

_____ (2007). Estudo de caso. Material utilizado na disciplina Teorias e Técnicas psicoterápicas. Centro Universitário de Brasília - DF

O.E.A - Organização dos Estados Americanos (1988). Protocolo Adicional á Constituição Americana sobre Direitos humanos. Protocolo de San Salvador.

Oliveira, R. C.(2006). O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever. São Paulo: UNESP.

Páduo, I.M. (1986). SIDA, doenças estigmatizante: uma leitura antropológica do problema. Belo Horizonte.

Paiva, V. (1992) Em tempos de AIDS. São Paulo: Sammus.

_____ (2000). Os gêneros, o sensual e o reprodutivo. Em; Fazendo arte com a camisinha: Sexualidades jovens em tempo de AIDS. São Paulo: Summus, p.141-177.

Panzine, R.G. et al. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. Rev. de psiquiatria clinica. V.34, sup.1, 2007.

Pargament, K.I. (1990). God help me toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion.

Parker, R. & Camargo Jr, K. R.(2000). Pobreza e HIV/AIDS; Aspectos antropológicos e sociológicos. Caderno de saúde publica. São Paulo

Parker, R.(1984), A Construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA.

_____ (1991). Corpos, prazeres e paixões. São Paulo: Best Seller.

_____ (1994), Diversidade sexual, análise sexual e educação sobre AIDS no Brasil: Loyola. AIDS e sexualismo. Relume – Dumará. Rio de Janeiro: UERJ.

_____ (2000). Na contramão da AIDS: Sexualidade, intervenção e política. São Paulo. 34.

Paschoalick, R.C. (2007). Saúde sexual e reprodutiva: Representações e práticas do adolescente masculino. Para: UFPR.

Passus. L. (2001). Administracion la Culture.Paris:Política e Ciência.

- Piletti, N. & Arruda, J. (2002). *Historia geral e historia do Brasil*. São Paulo: Ática.
- Pinto, V.M. (2004). *Aspectos Epidemiológicos das doenças sexualmente transmissíveis em mulheres que fazem sexo com mulher*. São Paulo.
- Prandi, R.(1996). *Perto da magia, longe da política*. In. *A realidade social da religiosa no Brasil*. São Paulo: USP.
- Rodrigues, A.B. (1998). *Compreendendo o significado do risco de infecção pelo HIV para trabalho de e enfermagem*.
- Rosa, G. (2004). *O corpo feito cenário*. IN: Meyer, Dagmar e Soares (org.). *Corpo, gênero e sexualidade*. Porto Alegre: Mediação.
- Roselló, T.(2009). *Antropologia do curador*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Rotello, G(1997).*Comportamento sexual e AIDS: A cultura gay em transformação*.São Paulo; Sunnus.
- Rudnicki, D.(1996). *AIDS e direitos*. Porto Alegre: Livrarias dos advogados.
- Sampaio, T. M.V. (2002). *AIDS e religião: Aproximação com a teoria*. São Paulo: Impulso.
- _____ (2006). *AIDS e religião. Uma permanente construção de saber em dialogo*. In: Souza S.D.(org.). *Gênero e religião no Brasil*.
- Santos, A.C.(2002). *Sexualidade politizada: Ativismo nas áreas da AIDS e da orientação sexual em Portugal*. *Cadernos de Saúde Publica* V.18, n.3, Rio de Janeiro.
- Santos, F. R, Roberto, J, Leão, Márcia de Ávila Berni (2011) organizadores. *Para uma nova forma de ativismo*. São Paulo: Cuare.
- Santos, F. R.; Pereira, J. R & Leão, M. A. B.(20110. *Para uma nova forma de ativismo*. São Paulo: Cuare.
- Schliessinger, H.& Porto, H.(1982). *A religião ontem e hoje*. São Paulo: Paulinas.

- Seidl, E. M. F, et al. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Variáveis associados á adesão ao tratamento anti-retroviral. Caderno de saúde publica. Rio de Janeiro.
- Silva, M. V. da et. al.(1993). Direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS. Rio de Janeiro: Grupo pela vida.
- Sontag, S. (1984), A doença como metáfora, (M. Ramalho, Trad.) Rio de Janeiro: Graal.
- _____ (1989), AIDS e sua metáfora. São Paulo: Loyola.
- Souza, N. R. & Vietta, E. P. (2001). A AIDS no interior da família – percepção silenciosa e segredo na convivência.
- Spink, M.J.P. (2007). Sobre promoção da saúde. In: Dialogo em psicologia social. São Paulo: Cortez.
- Strenger, L. (1999). Le médecin et le charlatan. In: T. Nathan Stengers (org) Paris: Sybthélabo.
- Thiengo, M. A. & Oliveira, D. C.O et al.(2005). Representação social do HIV/AIDS entre adolescente. Revista escola de enfermagem. São Paulo: USP.
- Tix, A.P. & Frazier, P. A. (1988). The use of religious coping during stress full life events. Journal for consulting e clinical psychology.
- Trentini, M. & Gonçalves. L.H.T. (2000). Pequenos grupos de convergência: Um método no desenvolvimento de tecnologias na enfermagem. Florianópolis.
- Turato, E.R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Revista Saúde Publica. São Paulo.
- Valla, V.V. (2001). Religião e Cultura Popular. Rio de Janeiro: DP e A.
- Vasconcelos, E.M. (2007). A educação pelo corpo na crise existencial trazida pela doença. Revista de ciência das religiões. N.02. Rio de Janeiro.
- Veiga, L. & Gondim, S.M.G. (2001). A utilização de métodos qualitativos nas ciências políticas e no marketing político. Opin. Publica. Campinas.

Villela, W. V.(1996). Refletindo sobre a negociação sexual como estratégia de prevenção da AIDS entre mulheres. In: Parker, R. e Galvão, J.(orgs.). Quebrando o silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

Watney.S. (1998). The subject of AIDS.Vol.1.USA.

Weeks, J. (1999). O corpo e a sexualidade: Louro & Goacira (org.) O corpo educador: Belo Horizonte.

Zampieri, A. M. F.(1996). Sociodrama construtivista da AIDS: Método de construção grupal na educação preventiva da SIDA. Campinas, São Paulo: Psy.

8. Anexo

.Roteiro pré-estabelecido da pesquisa.

Roteiro dos participantes do grupo focal da Unidade de Saúde Pública

Tema 01: Conhecimento sobre a doença.

- a) Como foi receber o diagnóstico de soropositividade para o HIV?
- b) O que vocês sabem sobre HIV/AIDS?
- c) Em que momento vocês sentiram discriminada por causa da doença?

Tema 02: Pessoas vivendo com a HIV/AIDS.

- a) Como é viver com HIV/AIDS?
- b) Em que situação vocês sentiram ou não que a sua soropositividade atrapalha no seu dia a dia? Por quê?
- c) Em relação às outras pessoas como ficou seu relacionamento?

Tema 03: Trabalho X AIDS

.

- a) Em relação ao seu ambiente de trabalho. Como é lidar com a soropositividade?

Tema 04: Revelar ou omitir a soropositividade.

- a) Quem já sabe da sua soropositividade? Como souberam?
- b) O que as pessoas falam obre o HIV/AIDS com vocês?

- c) Qual a importância de revelar a soropositividade?
- d) Qual a importância de omitir a soropositividade?

Tema 05: A família e a soropositividade.

- a) E seus familiares lidam de que maneira com a sua soropositividade?
- b) E seu parceiro como lidam com o HIV/AIDS?

Tema 06: Hospital e direitos legais

- a) No hospital ou no posto de saúde, como é seu relacionamento com os profissionais?
- b) O que vocês sabem sobre seus direitos legais como soropositivo.

Participantes do grupo focal da ONG.

TEMAS: 02

- 1 – Pessoa vivendo com HIV/AIDS
- 2 - Contribuições da ONG as pessoas com HIV/AIDS

9. Apêndice

9.1 Apêndice A: TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

EFEITOS DA VISIBILIDADE/ INVISIBILIDADE DAS PESSOAS

VIVENDO COM HIV/AIDS

Pesquisadores: Paulo Roberto Bravo (Mestrando em Psicologia no Centro Universitário de Brasília); Tatiana Lionço (Doutora em Psicologia, Orientadora do Mestrado em Psicologia no UniCEUB).

Termo de esclarecimento: Eu Paulo Roberto Bravo, Psicólogo mestrando em Psicologia e Saúde pelo Centro Universitário de Brasília - UniCEUB, tendo como orientadora a professora doutora em psicologia pela Universidade de Brasília - UnB Tatiana Lionço, estou realizando uma pesquisa na área de Psicologia e Saúde, cujo título é “**EFEITOS DA VISIBILIDADE/ INVISIBILIDADE DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**”. O objetivo geral desta pesquisa é refletir sobre os processos subjetivos dos efeitos da visibilidade/invisibilidade em pessoas soro positivas para o HIV/AIDS. Os objetivos específicos são compreender como se constitui dentro dos processos subjetivos o estigma, o medo e o preconceito frente à visibilidade da doença; o sentido do desejo de invisibilidade; analisar atuação política das ONGS como rede legítima de apoio fundamental para os pacientes de HIV/AIDS; e demonstrar uma nova forma de conduta hospitalar e clínica ao tratamento da doença, como também intervenção psicológica na qualidade de vida destes pacientes.

Você será convidado a participar de grupo focal (dinâmicas de grupo, redações, análises de filme, desenhos, situações de diálogo, entrevistas abertas). Caso não queira falar em grupo, poderemos conversar individualmente por meio de uma entrevista. Os avanços na área da saúde ocorrem através de trabalhos como este, por isso a sua participação é importante. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida.

Sua identidade será mantida em sigilo e você terá todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade e em casos de danos não previstos cabe indenização nas formas previstas na lei. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado por uma letra. Durante a pesquisa caso ache necessário poderá recorrer a um dos pesquisadores para retirar quaisquer dúvidas.

Pesquisadora responsável

Pesquisador mestrando

Termo de consentimento:

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo e permito a publicação dos dados obtidos, com a garantia do sigilo e privacidade no uso dos mesmos.

Brasília, _____ de _____ de _____.

Participante

Contatos da equipe de pesquisa e do Comitê de Ética em Pesquisa: Paulo Roberto Bravo (paulodibravo@gmail.com); Tatiana Lionço (tlionco@gmail.com). Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília (telefone 3966-1511, email comitê.bioetica@uniceub.br).

9.2 Apêndice B: Aprovação da pesquisa, comitê de ética