

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Mariana Galvão Pereira

**A GESTÃO COTIDIANA E A DIGNIDADE HUMANA DE QUEM VIVE COM HIV:
UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS**

Juiz de Fora

2017

Mariana Galvão Pereira

A GESTÃO COTIDIANA E A DIGNIDADE HUMANA DE QUEM VIVE COM HIV: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Gírlene Alves da Silva

Juiz de Fora

2017

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Pereira, Mariana Galvão.

A GESTÃO COTIDIANA E A DIGNIDADE HUMANA DE QUEM VIVE COM HIV : UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS / Mariana Galvão Pereira. -- 2017. 85 f.

Orientadora: Girlene Alves da Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2017.

1. Assistência Integral à Saúde. 2. HIV. 3. Estigma Social. 4. Pesquisa Qualitativa. 5. Direitos Humanos. I. Silva, Girlene Alves da, orient. II. Título.

Mariana Galvão Pereira

A GESTÃO COTIDIANA E A DIGNIDADE HUMANA DE QUEM VIVE COM HIV: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestra em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem

Aprovada em: _____ de _____ de 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Girlene Alves da Silva - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^o Dr^o Júlio César Cruz Collares da Rocha (1^o Examinador)
Universidade Católica de Petrópolis

Prof^a Dr^a Sabrina Pereira Paiva (2^a Examinadora)
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a Dr^a Cláudia Mercedes Mora Cárdenas (Suplente externa)
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Prof^a Dr^a Geovana Brandão Santana Almeida (Suplente interna)
Universidade Federal de Juiz de Fora

AGRADECIMENTOS

Foram dois anos de estudo sobre HIV, aprendi muita coisa e nada mais justo que utilize desse espaço para agradecer a algumas pessoas que foram primordiais para que exista essa dissertação.

Eu sou imensamente grata as pessoas que vivem com HIV pela gentileza de aceitarem falar de coisas que sei que não são tão simples de serem ditas, eu agradeço a confiança de sentar em uma sala com uma pessoa estranha e dividir comigo a vivência de vocês.

A Universidade Federal de Juiz de Fora, por possibilitar a realização desse estudo. À faculdade de Enfermagem, que é minha segunda casa desde 2010.

À professora Girlene, que soube me instigar, puxar, podar e fazer crescer a pesquisadora que vos escreve.

Aos professores Júlio, Sabrina, Cláudia e Geovana pelas contribuições diretas e indiretas ao trabalho.

À toda equipe da Vigilância epidemiológica e, em especial, aos profissionais do SAE/CTA que me acolheram dando todo apoio necessário na realização desse estudo.

À CAPES pelos 12 meses de bolsa.

Aos meus amigos, que tornaram os momentos mais desesperadores em momentos suaves. Aos amigos enfermeiros, no geral. As pessoas que mesmo sem saber, me ajudaram a construir as reflexões que compõe esse trabalho.

Agradeço em especial à minha mãe, por me possibilitar estudar e me dedicar ao que tanto amo fazer. Agradeço ao meu pai, eu não seria o que sou hoje sem os percalços. Minhas irmãs pelo suporte presencial ou não, mas sempre primordial.

Agradeço a todos aqueles os quais citar nomes é irrelevante, pois na minha história já deixaram suas marcas.

Há uma palavra que resume: gratidão.

Qualquer que seja a liberdade pela qual lutamos, deve ser uma
liberdade baseada na igualdade.

Butler, Judith

RESUMO

O valor da vida humana é um dos poucos consensos contemporâneos. A dignidade humana, por meio do caráter filosófico do termo pode ser considerado um conceito frágil e subjetivo, porém o mesmo é plano de fundo de diversas Cartas Magnas, buscando garantir o mínimo existencial às pessoas. As representações sociais da Aids que circulam no imaginário social acarretam um estigma às pessoas que vivem com HIV. O estigma é reconhecido como uma barreira que impede os avanços no que tange ações e políticas em busca da garantia da dignidade humana. Este estudo insere-se no Grupo de Pesquisa Cotidiano do Cuidar em Saúde e em Enfermagem, em sua linha cuidando do adulto e do idoso: o cotidiano como espaço de representações do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Aborda o momento de descoberta da sorologia positiva para o HIV e o cotidiano. Assim, teve-se por objetivo analisar as representações sociais de pessoas que vivem com o HIV sobre a descoberta e os elementos da dignidade humana que orientam a gestão cotidiana de ser positivo. É uma pesquisa qualitativa, tendo os pressupostos de análise a Teoria das Representações Sociais, na abordagem processual de Denise Jodelet. Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF, sob CAAE 57724016.2.0000.5147. O cenário foi um Serviço de Atendimento Especializado, os participantes foram 12 pessoas que vivem com HIV há no mínimo 6 meses e no máximo 3 anos. A coleta das informações aconteceu nos meses de outubro de 2016 a fevereiro de 2017. Utilizou-se de duas técnicas de coleta: a entrevista aberta e uma técnica projetiva. Para organizar as informações utilizou-se a proposta de Análise do conteúdo, proposta por Bardin as quais foram analisadas ancoradas nos pressupostos da Teoria das Representações Sociais. Os resultados se revelam em duas categorias: representações sobre o sentido de descobrir-se soropositivo, e os elementos da dignidade que orientam a gestão cotidiana de pessoas que vivem com hiv. As representações revelam ambiguidade, pois ao mesmo tempo em que há uma representação de normalidade ao viver com o vírus, os participantes relatam um cotidiano marcado pelas situações de violência: simbólicas ou não. Os achados orientam a importância da terapia antirretroviral, do apoio familiar e do trabalho no processo de gestão. Em relação às violações dos componentes da dignidade humana, o estigma parece ocupar o lugar principal, pois, devido a ele, as pessoas que vivem com HIV diminuem suas relações sociais, e os impactos desse isolamento vão da solidão à privação direta de bens materiais e simbólicos.

Palavras chave: Assistência Integral à Saúde; HIV; Vulnerabilidades; Estigma Social; Pesquisa Qualitativa; Direitos Humanos.

ABSTRACT

The value of human life is one of the few contemporary consensuses. Human dignity, through the philosophical character of the term can be considered a fragile and subjective concept, but the same is the background of several Magnes Letters, seeking to guarantee the existential minimum to the people. The social representations of AIDS that circulate in the social imaginary cause stigma to people living with HIV. Stigma is recognized as a barrier that prevents advances in actions and policies in pursuit of the guarantee of human dignity. This study is part of the Research Group on Health Care and Nursing, in its care of the adult and the elderly: daily as a space for representations of the Graduate Program in Nursing of the Federal University of Juiz de Fora (UFJF). It addresses the moment of discovery of positive serology for HIV and daily life. Thus, the objective was to analyze the social representations of people living with HIV on the discovery and elements of human dignity that guide the daily management of being positive. It is a qualitative research, having the assumptions of analysis the Theory of Social Representations, in the procedural approach of Denise Jodelet. Approved by the Research Ethics Committee of UFJF, under CAAE 57724016.2.0000.5147. The scenario was a Specialized Attendance Service, participants were 12 people living with HIV for at least 6 months and a maximum of 3 years. Information collection took place from October 2016 to February 2017. Two collection techniques were used: the open interview and a projective technique. In order to organize the information we used the proposal of Content Analysis, proposed by Bardin, which were analyzed anchored in the assumptions of Theory of Social Representations. The results are presented in two categories: representations about the meaning of finding themselves seropositive, and the elements of dignity that guide the day-to-day management of people living with HIV. The representations reveal ambiguity, because at the same time that there is a representation of normality when living with the virus, the participants report a daily life marked by situations of violence: symbolic or not. The findings guide the importance of antiretroviral therapy, family support and work in the management process. In relation to violations of the components of human dignity, stigma seems to occupy the main place because, because of it, people living with HIV diminish their social relations, and the impacts of this isolation go from solitude to direct deprivation of material goods and symbolic.

Key words: Comprehensive Health Care; HIV; Vulnerabilities; Social Stigma; Qualitative Research; Human rights.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
Anti-HIV	Exame que detecta anticorpos anti-HIV
ARV	Antirretroviral
ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
AZT	Medicação Antirretroviral
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
COAS	– Centro de Orientação e Apoio Sorológico
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EUA	Estados Unidos da América
LGBTTIQ	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transsexuais, travestis e Intersexo. queer
GAPA-SP	Grupo de Apoio à prevenção à Aids
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
ONGs	Organizações não governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
TGEU	<i>Transgender Europe</i>
PEPFAR	<i>President's Emergency Plan for AIDS Relief</i>
PHVA	Pessoas que vivem com HIV/Aids
PEP	Profilaxia Pós-exposição
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
TRS	Teoria das Representações Sociais
TARV	Terapia Antirretroviral
UNAIDS	O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
1	INTRODUÇÃO..... 13
1.1	DELINEAMENTO DO PROBLEMA..... 13
1.2	OBJETIVO DO ESTUDO 18
2	REVISITANDO A EVOLUÇÃO DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS..... 19
2.1	AIDS NO MUNDO E SUA CONSTRUÇÃO DE SIGNIFICADOS..... 19
2.2	AIDS NO BRASIL: PASSADO, PRESENTE E TENDÊNCIAS..... 21
3	ASPECTOS TEÓRICOS, METÓDICOS E ÉTICOS..... 33
3.1	A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS..... 33
3.2	A PESQUISA QUALITATIVA..... 38
3.2.1	O cenário..... 39
3.2.2	Os participantes..... 40
3.2.3	Estratégias para a coleta das informações..... 41
3.2.4	Organização dos dados para análise..... 42
3.3	QUESTÕES ÉTICAS..... 42
4	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS ACHADOS DO ESTUDO..... 44
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES..... 44
4.2	REPRESENTAÇÕES SOBRE O SENTIDO DE DESCOBRIR-SE SOROPOSITIVO..... 49
4.3	OS ELEMENTOS DA DIGNIDADE QUE ORIENTAM A GESTÃO COTIDIANA DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV..... 51
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 67
	REFERÊNCIAS..... 70
	ANEXOS..... 79

APRESENTAÇÃO

Tendemos a ver às coisas como nós enxergamos o mundo e isso não muda quando fazemos ciência. Há uma pessoa por trás desse estudo e pretendo deixar claro quem é, para que possamos entender melhor como se dá a construção desse trabalho.

O meu primeiro ponto de partida é minha criação, fui criada por três mulheres em uma sociedade machista, na época em que se divorciar não era bem visto, vi preconceito acontecer desde cedo, apesar do privilégio de ter a pele clara e com uma condição socioeconômica favorecida.

Ao escolher meu curso para graduação, optei inicialmente pelas Ciências Sociais, meu sonho era ser socióloga, tentar melhorar o mundo e dar entrevistas no programa “Roda Viva”. Entrei na Universidade Federal de Juiz de Fora em 2009 e não sai desde então, mas algumas coisas mudaram. Minha irmã, que é enfermeira, me influenciou e depois de um ano e meio, a ciências sociais me pareceu teórica demais para meus objetivos, precisava de algo mais prático.

Na enfermagem minha trajetória foi política, no sentido Aristotélico da palavra, eu aprendi a pensar no coletivo e a querer construir uma sociedade que fizesse bem as pessoas. Foram quatro anos e meio de curso e militância, aos poucos fui me encontrando. Achei no início que queria pesquisar a enfermagem e pensei em começar pela educação, pois ela muda pessoas e pessoas mudam esse mundo que tanto me incomoda – como afirmaria Paulo Freire. Porém isso não era suficiente e eu ainda não entendia como as coisas estavam acontecendo, eu queria entender mais coisas.

Foi quando o problema da aids foi aparecendo de maneira sutil na minha vida, de maneira muito pessoal. Enquanto lésbica, em uma luta constante contra o armário, com diversos amigos gays e vivendo em espaços de sociabilidade LGBTTIQ aquela doença que matava socialmente foi invadindo meus momentos de reflexão em saúde.

O tema do HIV apareceu pela primeira vez para mim em grupos de direitos sexuais e reprodutivos, no qual sentia a densidade da discussão do tema. Porém, pude notar que o processo de contaminação ou de prevenção era algo muito mais complexo, que exigiria do meu profissionalismo um estudo mais aprofundado dessas questões.

O assunto voltou a ser relevante em minha vivência acadêmica, quando tive um caso muito emblemático que foi o estopim da vontade de realizar esse trabalho. O usuário era – e uso o verbo ser no passado, pois o mesmo veio a falecer – um jovem, de vinte e poucos anos, com cor da pele preta, com ensino superior, parte de um movimento estudantil, ou seja, um

jovem que se mostrava participativo, um par. O meu interesse nesse caso ocorreu quando percebi que para cada profissional que dele cuidava, era contada por ele uma versão diferente da contaminação, e ainda mais, quando soube que ninguém de sua família sabia de sua sorologia. Então, até qual ponto ele tinha controle das decisões? Ele desistiu da vida e se entregou ao HIV? Se o fez, por quê? Ele morreu com sua dignidade humana assegurada? Ou mais, esse teve sua dignidade assegurada em algum momento? O jovem do relato me marcou e é por ele, por todos já contaminados, ou por todos aqueles que ainda possam vir a se contaminar que esse estudo começa a se desenhar.

A partir desse interesse, procurei um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) que é um serviço especializado no atendimento as pessoas que buscam informação sobre o HIV, que desejam fazer o teste Anti-HIV, o acompanhamento ou a Profilaxia Pós-exposição¹ (PEP). Vivenciando o sistema como uma usuária, tive os sentimentos de medo, vergonha de entrar no local e pedir para me testar, pensei no que as pessoas iriam pensar se ali me visse (mesmo que fosse relutante em mim ter esses sentimentos, eles existiram). Pude sentir que viver apenas com a suspeita do HIV já não era confortável, imaginei-me então vivendo com o vírus. Vivo nessa sociedade e mesmo tentando diariamente lutar contra os padrões impostos a mim, eles estavam ali presentes.

No CTA me indicaram que eu procurasse um ativista, que hoje é um consultor do departamento. Marcamos um café em uma tarde fresca e ensolarada em Juiz de Fora, ele me mostrou um mundo no qual as pessoas sofriam muito e apenas por uma questão: ter o vírus. Situações de preconceito inimagináveis foram relatadas, esse foi o estopim para a realização desse trabalho, pois depois desse dia comecei a ver o HIV como uma infecção com diversas facetas.

Quis escrever essa apresentação para deixar claro quem é a pessoa que constrói esse trabalho, que pensa essas questões e a partir de qual ponto de vista, acredito que por trás de toda construção científica há um sujeito com predileções e deixar elas claras faz parte de jogar o jogo da academia.

¹ Profilaxia Pós-exposição é o tratamento medicamentoso realizado até 72h após uma possível exposição ao HIV (BRASIL, 2015).

1 INTRODUÇÃO

Numa manhã, ao despertar de sonhos inquietantes, Gregor Samsa deu por si na cama transformado num gigantesco inseto (KAFKA, 2001).

1.1 DELINEAMENTO DO PROBLEMA

O primeiro contato que tive com a questão da dignidade humana interferindo diretamente em como as pessoas vivem, foi por meio da literatura, em “A metamorfose”, de Franz Kafka. No livro, Gregor é um personagem altruísta que trabalha em um emprego que ele odeia, mas sendo esse o sustento da família, ele se mantém firme. Um dia, Gregor desperta metamorfoseado de um inseto asqueroso. No momento em que não é mais possível para ele prover a família, ele perde seu valor. A mudança de Gregor evidencia como a sociedade capitalista pode reduzir o valor do ser humano apenas a sua aparência ou produtividade.

Estar metamorfoseado em inseto o fez ser visto pelo o que aparenta ser e não pelo que de fato é. O personagem passa a ser um problema para a família e ao longo do livro a exclusão devido a sua aparência o coloca em grande sofrimento. O ódio que a família está sentindo no momento é representado por uma maçã que é lançada sob ele pelo próprio pai. A maçã fica presa ao corpo de Gregor que não consegue tirar:

O grave ferimento de Gregor, que o fez sofrer por mais de um mês – a maçã² ficou, uma vez que ninguém teve coragem de retirá-la, alojada na carne como recordação visível -, pareceu lembrar inclusive ao pai que Gregor, apesar de sua atual figura, tristonha e repulsiva, era um membro da família, que não devia ser tratado como um inimigo, mas diante do qual o mandamento do dever familiar impunha engolir a aversão e suportar, nada mais que suportar (KAFKA, 2001).

Diante dessa e outras situações, para Gregor restou um fim: a morte. Para ele foi a forma de poupar a família, “a cabeça pendeu-lhe inevitavelmente para o chão e soltou-se-lhe pelas narinas um último e débil suspiro” (KAFKA, 2001).

A solidariedade que foi evocada por Kafka em sua escrita aparecia nas leituras quando o assunto era o enfrentamento da epidemia do HIV. Para Mann (1992) na “terceira epidemia” os desafios são os que tangem as relações sociais: a negação, culpabilização, estigma,

² Alguns analistas consideram esse trecho como referência ao relato bíblico da Queda. A maçã funciona como a marca do “pecado original”, que em Gregor é o “pecado de existir” (BACKES, 2001).

preconceito e discriminação. Processos esses que podem vir a contribuir para a perda da dignidade das pessoas que vivem com vírus.

O valor da vida humana é um axioma contemporâneo. O princípio norteia documentos internacionais, cartas magnas, leis e decisões judiciais. Em um campo ideológico, poucas outras ideias unificam tanto o ser humano. Porém, o termo pode ser entendido como um “mero espelho”, no qual cada um projeta a sua imagem da dignidade e isso acarreta desafios de ordem prática à utilização do princípio (BARROSO, 2010).

No direito contemporâneo, a dignidade da pessoa humana possui uma origem religiosa – no que tange ao cristianismo - “homem feito à imagem e semelhança de Deus”. O iluminismo busca superar o paradigma teocêntrico e coloca o homem ao centro das questões, dando ao conceito um valor filosófico. O princípio passa a assumir um objetivo político após a segunda Guerra Mundial, quando o mesmo é incluído em documentos nacionais e internacionais. No momento em que o princípio se consolida como um conceito jurídico, surgem desafios de ordem prática para uma utilização operacional e útil ao termo, por isso foi necessário dar ao princípio um conteúdo mínimo (BARROSO, 2010).

Além desses marcos, Barcellos (2011) cita o avanço conceitual de Kant em relação ao termo. Immanuel Kant é o teórico que apresentou a definição mais consistente, porém, mais complexa ao dizer que à vida humana não é atribuída um valor relativo – um preço – há, porém, um valor ontológico que é a dignidade. A dignidade irá se manifestar pela autonomia: “a autonomia é, pois, o fundamento da dignidade da natureza humana e toda natureza racional” (KANT, 2007).

As primeiras constituições a fazer uso do termo foram as do México em 1917 e da Alemanha de Weimar em 1919 (BARROSO, 2010). Esteve ainda como projetos de constituições em ditaduras, como por exemplo, na Lei constitucional decretada por Francisco Franco, na Espanha. Após a segunda guerra, o princípio da dignidade humana passou a cumprir um papel central na discussão dos direitos humanos, por meio da Declaração Universal dos Direitos do Homem em 1948 (BARROSO, 2010).

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, instituída pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1948, consolida o humanismo político da liberdade em seu apogeu no século XX. Trata-se de uma convergência de anseios do que a humanidade faria após os extermínios dos anos 30 e 40. E também de uma síntese, pois nesse documento concentra-se o mais alto refinamento de direitos e garantias que nenhuma Carta magna isoladamente alcançou ao redor de um consenso universal. Porém o valor dessa declaração não é

meramente metafísico, a verdade é que sem ela não se explicaria a essência das Constituições e dos tratados posteriores (BONAVIDES, 2012).

Alguns estudiosos da área apontam riscos implicados em utilizar o conceito a serviço de uma moral religiosa ou decisões paternalistas, devido a seu caráter de variação ao longo da história. Porém, há autores que sustentam a possibilidade de dar ao princípio um sentido não-religioso e que converse com a autonomia individual, tornando-se então um conceito indispensável na construção de qualquer democracia constitucional (BARROSO, 2010).

Tendo sua origem na filosofia, o princípio de dignidade da pessoa humana se consolida como um conceito, antes de tudo, com sentido axiológico³. Sendo assim, é comum associar a ele ideias de bondade, justiça e virtude. A dignidade dentro do plano ético assume argumento central para direitos fundamentais e humanos. Quando incorporado em Cartas Magnas e documentos, torna-se um conceito deontológico – então assume um dever-ser, deixando de ser apenas moral o seu cumprimento. Sendo assim, além de ser um valor moral fundamental é um princípio jurídico. A dignidade humana da pessoa é um valor fundamental, que ganhou status quo de princípio jurídico (BARROSO, 2010).

“Sem o mínimo necessário à existência cessa a possibilidade de sobrevivência do homem e desaparecem as condições iniciais da liberdade. A dignidade humana e as condições materiais da existência não podem retroceder aquém de um mínimo.” (TORRES, 1995)

Os conteúdos mínimos da dignidade da pessoa humana buscam uma unidade e objetividade para a interpretação e aplicação do termo, principalmente enquanto uma categoria jurídica. Inicialmente é proposto entender que o conceito é aberto, plástico e plural. Em busca dessa determinação dos conteúdos mínimos, a primeira opção a se fazer é da laicidade, depois, da neutralidade política – sendo um elemento compartilhado tanto pela direita, quanto pela esquerda – e por fim, o ideal é que os conteúdos básicos sejam universais. A Declaração Universal dos Direitos Humanos considera um mínimo ético que assegura a dignidade humana. Em busca desse conteúdo mínimo, há três aspectos essenciais a serem contemplados: valor da vida, autonomia e valor social da pessoa (BARROSO, 2010).

O valor da vida é intrínseco ao ser humano, pois é um elemento ontológico da dignidade: é a afirmação de que há distinção entre seres vivos e as coisas, a vida humana tem um valor, mas não um preço. A racionalidade, a inteligência, a sensibilidade e a comunicação são atributos que justificam essa singularidade à vida humana. Esse valor será materializado

³ Alexy (2008) considera os conceitos práticos em três categorias, a saber: axiológicos, aqueles que possuem como base a ideia de bem; os deontológicos, o dever ser; e os antropológicos, os com a noção de vontade, necessidade.

por meio do direito à vida, o direito à igualdade, o direito à integridade física e o direito à integridade moral ou psíquica.

A autonomia funciona como o fundamento ético da dignidade, servindo ao exercício da vontade e ligado à razão. Enquanto dignidade, a autonomia envolve a capacidade de escolha do indivíduo sobre os caminhos de sua própria vida. Destaca-se a autonomia de escolha da religião, da vida afetiva, de trabalho, de ideologia e outras escolhas de cunho individual que, uma vez perdidas, violam a dignidade.

Por fim, os direitos sociais materialmente fundamentais que se ligam a ideia ao conceito de um mínimo existencial. Então, todo ser humano, dotado de razão e autonomia, para exercer sua cidadania, para ser livre e igual deve possuir como satisfeitas algumas necessidades que são indispensáveis para a existência. O mínimo para existir constitui o núcleo essencial dos direitos fundamentais. Utilizando a Constituição Brasileira como parâmetro, temos que o direito à educação básica, à saúde, à assistência aos desamparados e o acesso à justiça, configuram o mínimo.

A Constituição Brasileira de 1988 abarca os direitos fundamentais, em seu art. 5º: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]” (BRASIL, 1988).

Os direitos sociais são contemplados no art. 6º: “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.” (BRASIL, 1988).

Nesse sentido, consideramos que a condição de vida de um ser humano está diretamente ligada ao princípio de dignidade humana, que se liga ao conceito de ter saúde, porém o que é saúde?

A primeira Conferência Internacional de Cuidados Primários de Saúde, realizada em Alma-Ata no Kazaquistão em 1978 resultou na adoção de uma Declaração, que consolidou saúde como um direito fundamental humano e uma das metas sociais no mundo. Assim como em 1986, a Carta de Ottawa traz que saúde é um conceito positivo que salienta recursos sociais e pessoais, não sendo a promoção da saúde uma responsabilidade exclusiva do setor de saúde, mas sim algo além de um estilo de vida saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986)

Ter dignidade é viver com o mínimo existencial e assim, poder exercer a autonomia em relação a sua própria vida. Então, a lacuna onde esse trabalho se insere surge com Gregor

em A metaformose: a pessoa que perde sua dignidade ao carregar uma representação de uma pessoa asquerosa e repulsiva. Todo ser humano possui a dignidade. Por meio da representação de um ser asqueroso Gregor perdeu sua virtude, o valor intrínseco que era dado a sua vida, a sua autonomia e o seu valor social.

Essas reflexões me aproximam do meu ativismo no campo da saúde junto às pessoas que vivem a condição de ser portador do HIV pelas características historicamente construídas para explicar a história dessa epidemia. Certamente, das marcas iniciais fortemente expressas no preconceito e discriminação para os que vivem a condição de ser soropositivo, evolui-se para um estado de compreensão e enfrentamento dos problemas gerados.

O imaginário da aids está permeado de estigma, segregação social e até mesmo, negação coletiva que existem diversas possibilidades que agem como fontes do estigma ligado ao HIV, porém é possível identificar pelo menos quatro eixos: estigma em relação à sexualidade; em relação ao gênero; em relação à raça ou etnia; em relação à pobreza (AGGLETON; PARKER, 2001).

Kern (2002) faz alusão que o medo existente em abraçar, se aproximar ou apertar a mão de pessoas soropositivas para o HIV repercute de forma muito negativa, isolando essas pessoas do convívio social. O estigma social vai permear a vivência dessas histórias com medo e sofrimento. Segundo Joffe (2003), a estigmatização é uma maneira de a sociedade dominante controlar o medo, por meio da degradação “do outro”. A representação da pessoa que tem aids é vista como forma de pecado e degradação.

O imaginário social da aids foi construído historicamente e estão ligadas ao isolamento social e a segregação que são impostas aos sujeitos. Desde o início, as metáforas que permearam a doença reforçaram e legitimaram a estigmatização. A aids como morte era representado pela imagem da Grande Ceifeira, como um horror, ou seja os sujeitos que tinham o vírus eram temidos (CECCON; MENEGHEL, 2012)

No entanto, percebo que ainda existem questões a serem superadas no sentido de reduzir as vulnerabilidades desses sujeitos e que me provocam a fazer os questionamentos: como é viver nessa sociedade com uma doença que possui tantos sentidos e significados como a HIV? Que mecanismos as pessoas portadoras do HIV utilizam para gestar cotidianamente essa condição?

Buscando responder aos questionamentos que compõem essas histórias, o objeto de estudo em investigação é a dignidade humana de pessoas que vivem com HIV.

1.2 OBJETIVO DO ESTUDO

Objetivo é analisar as representações sociais de pessoas que vivem com o HIV sobre a descoberta da soropositividade e analisar os elementos representacionais da dignidade humana que orientam a gestão cotidiana de ser positivo.

2 REVISITANDO A EVOLUÇÃO DA EPIDEMIA DO HIV/AIDS

O prazer passa, a juventude acaba. Que eles tenham prazer, afinal sabemos que isso não os levará muito longe. Pagarão bem caro por esse prazer, com sofrimento e dor, com solidão, com rupturas, com disputas, com ódio ou com ciúme, em suma, sabe-se que o prazer é compensado e, por conseguinte, ele não incomoda. Mas a felicidade não é resgatada por nenhuma infelicidade fundamental [...]. Então, as coisas se tornam intoleráveis (FOUCAULT apud ERIBON, 1994, p.168)

2.1 AIDS NO MUNDO E SUA CONSTRUÇÃO DE SIGNIFICADOS

Ao longo dos séculos o ser humano enfrentou diversas doenças que geraram várias mortes e pânico, como por exemplo, a peste negra, sífilis, cólera ou, ainda, a varíola. Com o surgimento da Aids a sociedade descobre um fato novo, é esse cenário de incertezas que se constitui um campo fértil para a elaboração de representações do verdadeiro “fenômeno da aids” (HERZLICH; PIERRET, 1988; NÉDÉLEC, 1994; SONTAG, 1989).

Em 5 de junho de 1981 um boletim do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) dos Estados Unidos da América (EUA), em um relato oficial através do *Morbidity and Mortality Weekly Report* descreve casos clínicos de cinco pacientes jovens, do sexo masculino, homossexuais, que apresentavam infecções pulmonares associadas a outras infecções típicas de uma supressão imunológica e que vieram a óbito antes da própria publicação do boletim, ou seja, de uma maneira abrupta. Nos dias seguintes outros médicos dos EUA “encheram” o CDC com casos semelhantes (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 1981). Em 3 de julho, o *The New York Times* reportou 41 casos de Sarcoma de Kaposi em pacientes homossexuais e jovens nas cidades de Nova Iorque e Califórnia. No final do de 1981, já haviam 121 mortes relatadas com sintomas parecidos, apenas nos EUA (UNITED STATES OF AMERICA, 2011). Era o início de uma epidemia, aparentemente concentrada em um grupo e completamente desconhecida.

A partir desse momento iniciou-se uma caça ao agente etiológico e uma construção do que entendemos hoje por Aids, da representação que formulamos quando ouvimos ou lemos a palavra Aids. A maneira como a ciência iniciou o seu discurso é primazia para entendermos a relação do HIV. É importante pensar a construção linguística da palavra Aids, que como qualquer linguagem, na visão do senso comum trará ideias que circulam e representam o mundo real.

Tratava-se então de um vírus que não era totalmente compreendido e que estava matando milhares de pessoas. Diante desse cenário de incertezas a ciência deu origem a concepções equívocas, pois não se pôde claramente distinguir os fatos científicos e das opiniões dos cientistas, por exemplo:

“Aids poderia ser qualquer coisa, considerando o que os homens homossexuais fazem uns aos outros em saunas gays; Os viciados em heroína não usaram agulhas limpas porque preferem contrair Aids, ao que, abandonar o ritual de compartilhá-las; As prostitutas não se mantêm, rotineiramente, limpas e, portanto, são "reservatórios" da doença; A Aids é homossexual; Só pode ser transmitida pelos machos. A Aids na África é heterossexual, mas unidirecional. Só pode ser transmitida de machos para fêmeas; A Aids na África é heterossexual porque a relação sexual anal é uma forma comum de controle de natalidade.” (TREICHLER, 1987, tradução nossa)

Nota-se uma ciência ambígua, homofóbica, confusa, carregada de estereótipos que repercutem até os dias atuais, pois ainda temos uma estrutura que contribui para uma visão de que o fato de contrair a doença está relacionado ao que a pessoa é, e não as suas práticas sexuais.

O referencial teórico adotado na dissertação corrobora com a importância de se perceber esses valores simbólicos, no momento que durante o processo de representação não cabe neutralidade, usamos a lógica de valoração e de destinação de um sentido positivo ou negativo, encaixamos algo em uma escala hierárquica (MOSCOVICI, 2015). Quando representamos um soropositivo, um homossexual ou uma travesti nós obviamente não estamos apenas avaliando um fato, mas estereotipando e categorizando, mesmo enquanto cientistas. É nesse momento que nossa teoria de mundo, de natureza humana se revela.

A Aids é a primeira doença que tem sua história biomédica e social misturada, pois elas se desenvolveram juntas. A mídia e a sociedade formaram suas concepções, antes da explicação científica do processo de adoecimento. O que se tinha conhecimento sobre a transmissão, emergiu de duas ideias distintas: uma moral/social e outra biológica, cada uma influenciou as atitudes e os relacionamentos inter e intrapessoais. A dubiedade da ciência oportunizou o surgimento de representações que circularam e circulam entre os sujeitos e a mídia (JODELET, 2001). As pessoas hoje que escrevem as políticas, pensam e fazem prevenção e assistência às PHVA (pessoas que vivem com HIV/Aids) estão inseridas em um contexto e reproduzem esses discursos.

No início, tivemos nomes como “Doença dos 5H” o que indicavam os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos, que seriam os usuários de drogas injetáveis e *hookers*,

palavra em inglês para profissionais do sexo (BANDEIRA, 2014), os mais religiosos ainda atribuíram a doença como *Wrath of God*, que traduzindo seria a ira de Deus, considerando que a infecção era um castigo pelos pecados cometidos pelas pessoas. No Brasil, “Peste Gay” estampou várias manchetes de jornais da época (BUENO, 2011).

Essas questões impuseram a ideia de um comportamento adequado, uma norma a ser seguida, e o que fugia a isso era considerado risco, ou seja, pessoas que não cumpriam as regras tinham que assumir a responsabilidade por tal.

Sendo assim, esse processo de descoberta do vírus foi baseado em senso comum e preconceitos, o que agravou a discriminação da doença, uma vez que a sociedade foi reproduzindo a representação de que apenas pessoas transgressoras das normas morais a tinham. A ideia de que os portadores do vírus eram os culpados pela sua doença foi se construindo cada vez mais em uma imagem sólida sobre os portadores do HIV (VARGENS; RANGEL; 2012).

2.2 A AIDS NO BRASIL: PASSADO, PRESENTE E TENDÊNCIAS

Apenas em 1985 o agente etiológico foi denominado *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). O termo Aids⁴ vem da descrição da síndrome também em inglês. Nos países Latino-Americanos a sigla da síndrome é SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Em uma série de fascículos sobre as histórias de luta contra a Aids no Brasil, um relato é bem emblemático sobre o assunto:

[...] vem-nos à mente uma famosa reunião em Brasília na qual foi proposto, por algum êmulo do nosso glorioso ministro do Esporte, Aldo Rebelo, que mudássemos esse anglicismo, Aids, para SIDA. Levantou-se uma menina dos fundos da sala e reclamou energeticamente: eu e todas as Marias Aparecidas – nome bastante comum no Brasil – protestamos e não aceitamos esse desaforo. Foi consenso: Aids era, Aids ficou, Aids será (BRASIL, 2015a).

No Brasil, o primeiro caso da doença aconteceu em São Paulo no ano 1980, porém o caso foi classificado como Aids apenas em 1982 (BUENO, 2011). Devemos contextualizar que a epidemia iniciou antes da Constituição Federal de 1988, antes do Sistema Único de Saúde e antes mesmo de se conhecer o agente etiológico, que até então não tinha nome e

⁴ É importante diferenciar os termos Aids e HIV. Ter o vírus é ter o vírus circulante, com variações da carga viral. Pode-se ter o vírus e não ter doença. Já Aids é uma síndrome, um conjunto de sinais e sintomas, são as chamadas doenças oportunistas que aparecem em consequência de um sistema imunológico comprometido. Sendo assim, a pessoa pode ter HIV e não ter Aids (BRASIL, 2013).

muito menos tratamento. Com os primeiros casos a militância começou a se organizar, preocupada com a nova doença, o preconceito e toda a desinformação da mídia brasileira (BRASIL, 2015a).

Nesse período, às pessoas atingidas pelo vírus eram em sua maioria às marginalizadas, o que reforçou a culpabilização das pessoas, como dito anteriormente, o que gerou um desinteresse político em lidar com a doença. Não podemos desconsiderar que era um período instável para o Brasil, que passava por um processo de redemocratização pós-ditadura militar, que terminou em 1984 e teve como primeiro presidente, ainda por eleições indiretas, Tancredo Neves que devido a sua morte prematura, assumiu José Sarney 1985-1990 (BRASIL, 2015a).

Em 2 de maio 1985, foi criado o Programa Nacional de DST/Aids, que foi essencial na organização do sistema de saúde, reuniu competência técnica e lideranças políticas para responder aos problemas de saúde. Conhecer a história do Programa, hoje Departamento do Ministério da Saúde, foi descobrir a história de uma mulher, nordestina e não-médica, que esteve à frente das primeiras ações: Dr^a Lair Guerra. Coordenou programa mesmo com as mudanças de ministros – que é uma escolha partidária –, o que foi importante para os planejamentos e ações em longo prazo (BRASIL, 2015a). Se considerarmos que desde 1987, tivemos 20 ministros – isso até o ano de 2016 –, em uma estatística descritiva simples, deduzimos que cada um governou uma média de um ano e quatro meses. O que nos leva a pensar na dificuldade de gestão e de continuidade das ações.

O crescimento do número de casos no Brasil e no mundo sustentava um cenário de uma pandemia e ações de combate à transmissão do vírus eram necessárias. No final dos anos 80, a cidade de Santos era considerada a capital brasileira da Aids, o que se dava em função do porto da cidade, pois o mesmo era uma importante rota para o narcotráfico. E esse foi um movimento que aconteceu em outros portos brasileiros. Na época mais da metade dos casos de Aids eram decorrentes do uso de drogas injetáveis (BRASIL, 2015a).

No início dos anos 90, foi eleita a prefeita da cidade de Santos em São Paulo, Telma de Souza, nomeando secretário municipal de saúde David Capistrano e em conjunto com um médico que já vinha trabalhando com a temática, o mesmo que mais tarde viria a dirigir o Departamento de DST/Aids a nível federal, Fábio Mesquita criaram o primeiro Programa municipal de Aids e ações inovadoras começaram a ser realizadas. Santos foi a primeira cidade a comprar o antirretroviral (ARV), o único da época, o AZT; implantou a distribuição de camisinhas na rede pública de saúde; criaram um serviço específico de doenças sexualmente transmissíveis (DST) no cais do porto; criaram uma casa de apoio para pacientes

que não tinham amparo e, ainda, criaram o primeiro programa de Redução de Danos do país. O que claramente, não foi simples e todos os supracitados enfrentaram um processo por parte do Ministério Público Federal de São Paulo por crime de tráfico de drogas. O processo mais tarde foi arquivado. Em suma, o Brasil foi o primeiro país da América Latina a ter uma política de redução de danos (BRASIL, 2015a).

Há ainda uma peça chave atuante nesse cenário que temos que citar, são os movimentos sociais. A primeira organização civil no Brasil aconteceu em São Paulo no ano de 1985, sendo denominado de Grupo de Apoio à prevenção à Aids (GAPA-SP). Em 1986 Herbert de Souza (Betinho) e colaboradores fundaram a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), e nos anos seguintes outras vieram, como a Organização de Pessoas vivendo com HIV e Aids, Grupo Pela Vida, Grupo de Incentivo a Vida e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV\Aids e outras. E ainda a militância do movimento LGBTTIQ no Brasil e no mundo para a efetivação das repostas à epidemia (BRASIL, 2015a).

Na história brasileira de luta contra a Aids um marco importante e citado por diversos estudiosos é a política de distribuição dos ARV gratuita e universal. Garantindo um direito fundamental que é o direito à vida, o Brasil foi o primeiro país no mundo a fazer isso. Em 1996, através da lei n. 9.313 de 13 de novembro, proposta pelo senador, na época, José Sarney e sancionada por Fernando Henrique Cardoso, então presidente da república. Um passo grande para um país em desenvolvimento, mas importante para as conquistas posteriores, principalmente, no que tange o HIV. O Brasil teve uma postura vanguardista e isso se deve a algumas pessoas que ousaram, conquistaram direitos e lutaram contra o preconceito (BRASIL, 2015a).

Em relação ao atual contexto da epidemia temos, aproximadamente, 36.9 milhões de pessoas no mundo vivendo com o HIV. Até o ano de 2014, desses, 2.6 milhões terão menos de 15 anos. Estima-se que 2 milhões de pessoas foram infectadas no mundo só em 2014, e dessas, 220 mil são crianças e a maioria delas vivem na África sub-saariana, onde foram infectadas pelas suas mães, durante a gravidez, seja pelo processo de amamentação ou parto (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015). A UNAIDS (O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids) através de um relatório mostra que dos 36.9 milhões de pessoas que vivem com HIV, 17.1 milhões não sabem que estão infectadas e 22 milhões dessas pessoas não tem acesso ao tratamento (UNAIDS, 2015).

Os atuais dados brasileiros em contrapartida a tendência mundial evidenciam que o HIV está longe de ser controlado, os dados atingiram os piores indicadores em mais de trinta anos de luta contra a doença. Em 2013, o número de óbitos foi semelhante ao de quinze anos

atrás. Voltaram a crescer os números de contaminação entre os homossexuais, há uma maior concentração nas capitais e houve diminuição da transmissão do vírus por casais heterossexuais. Há um regresso do atual cenário epidemiológico, estando mais parecido com o observado no início da epidemia nos anos 80, porém agora com taxas de incidência de mortalidade alarmantes (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES 2015).

Em relação à continuidade do tratamento há uma estimativa que pessoas que não sabem sua sorologia são em número de 145.000 mil, em contrapartida pessoas que sabem sua sorologia, mas estão fora do serviço de saúde é o dobro, totalizando 296.000 mil, ou seja, existe uma dificuldade de manter o sujeito dentro do sistema e fazendo tratamento ao longo do tempo (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015). Observamos um tempo de re-emergência no cenário da infecção no país.

Novos estudos indicam que o diagnóstico e tratamento universal traria a possibilidade de eliminar novas infecções, isso impulsionou a ONU (Organização das Nações Unidas) a convocar os países para realizarem programas até 2020 com a intenção de diagnosticar 90% das pessoas com HIV, tratar 90% delas com a Terapia Antirretroviral (TARV) e fazer com que 90% delas tenham carga viral indetectável, essa é a chamada meta 90-90-90, o que poderia sinalizar o fim da epidemia até 2030 (GRANGEIRO; CASTANHEIRA; NEMES, 2015).

Uma notícia vinculada no site do governo federal, no Portal da Saúde em 28 de janeiro de 2016 informa que 91% dos brasileiros, em tratamento há pelo menos seis meses, possuem carga viral indetectável. O que sinaliza que o Brasil bateu uma das metas do 90-90-90 da UNAIDS. Os dados foram mostrados no lançamento da campanha de prevenção de DST/Aids do carnaval de 2016 (PORTAL SAÚDE, 2016).

Porém, há estudiosos que criticam a meta, indicando que ela seria um pensamento utópico. O artigo citado levanta a situação dos índices de contaminação no Zimbábue no continente Africano e mostra que apenas 40% dos pacientes infectados com o HIV fazem tratamento. Aumentar isso seria um gasto que o sistema não vai arcar, pois é quase a metade do que é gasto hoje, sendo que dos que são gastos: 9.6 milhões, 6.2 milhões são doados pelo PEPFAR - *President's Emergency Plan for AIDS Relief*. Eles afirmam que o mundo é muito complicado para abordagens específicas para cada doença e exemplifica com os estragos do vírus Ebola nos sistemas de saúde incipientes. É necessária uma abordagem inicialmente de fortalecimento dos sistemas para garantir instituições, recursos e infraestruturas para todos (BARNHART, 2016).

Pela crítica e toda leitura feita até o momento, podemos perceber que quando se pensa em um conceito de saúde restrito a ausência de doença as ações são pontuais e o investimento restrito à assistência. A crítica supracitada é importante pensarmos no etnocentrismo das ações de saúde global, mantendo a Europa ao centro, ao colocar algo que é passível para países com um sistema de saúde consolidados. Porém, pensar ações para o continente Africano ou, em nosso caso, América latina, possui suas especificidades, devemos então reconhecer isso. Entendemos a meta como a utopia do momento em relação ao HIV no mundo, e afirmamos a importância dela como um horizonte ideológico para planejamento das ações, mas temos que reconhecer as limitações disso e buscar saná-las.

Na construção da luta contra a Aids no Brasil, como vimos, podemos dizer que as ações não foram apenas assistenciais, mas também representaram ações de cunho a garantir a dignidade humana das PVHA, porém as estatísticas mostram um retrocesso, mostrando um processo de desperdício da experiência. O diagnóstico que podemos levantar das políticas públicas atuais que lidam com a questão da Aids, é a existência de um paradoxo entre o “fazer viver” - demonstrado pela ampliação do diagnóstico e acesso universal ao tratamento - e o “deixar morrer” - ratificado pelo reforço das situações de discriminação das populações chaves (SEFFNER; PARKER, 2016).

O início da epidemia no país foi concomitante ao pensar o projeto de país, pois coincidiu com o período pós-ditadura. A Carta Magna resultante desse processo traz saúde em seu centro, ao pensar as ações, utilizando com conceito avançado e ampliado do que é Saúde. Os direitos humanos aparecem como plano de fundo da Constituição Federal de 1988 e são um marco no processo de construção das políticas públicas.

Contudo, falar de Aids acarreta em falar da sexualidade, homossexualidade, preconceito, discriminação e direitos humanos, aceitação da prostituição como uma atividade social, e nos levar a questionar os procedimentos médicos e a medicalização, além de levantar um embate entre a sociedade civil e as grandes corporações farmacêuticas devido a patente dos medicamentos e seus custos elevados, é uma discussão que tange a defesa da nossa constituição, da garantia dos direitos fundamentais, da luta pelo sistema único de saúde e da diversidade humana (SEFFNER; PARKER, 2016).

Segundo Seffener e Parker (2016) a luta pela garantia e o direito a vida das pessoas esteve ancorada em categorias conceituais importantes, e uma delas é a noção de solidariedade, introduzida na política nacional por Herbert de Souza:

O Brasil, através de segmentos representativos, por suas características e potencialidades, pode-se constituir num exemplo de mobilização [...] difundindo outra visão sobre a epidemia que restaure a cura como perspectiva e a *solidariedade* como princípio de todo o trabalho de prevenção (SOUZA, 1994, grifo nosso).

A noção de solidariedade esteve presente nas ações de prevenção. É possível perceber essa influência inclusive por meio da Declaração dos Direitos Fundamentais das Pessoas Vivendo com o Vírus da Aids de 1989, do movimento social, de todo combate ao preconceito feito com a disseminação de informações científicas sobre o HIV e a luta pelo respeito a diversidade. Essa noção de solidariedade defendida pelo autor desmancha uma noção de poder entre os grupos e abre a possibilidade de estabelecimento de um processo dialógico para norteamento das ações de prevenção e cuidado (SEFFNER; PARKER, 2016).

Nos dias atuais essa solidariedade deve ser construída para um efetivo embate da epidemia, pois o HIV não está em alguns corpos que circulam, está no mundo e nós, estamos nele. As ações de combate e manutenção da vida beneficiam a todo mundo e também responsabiliza a todos por essas vidas. Sendo assim, essa é uma ideologia que vai a contramão da individualização neoliberal, mas acredita em uma existência fundamentada na relação com o outro. E isso nos aponta questões que podem ser resolvidas agora e não precisam esperar a cura, “a solidariedade fala de uma Aids mais vinculada ao que poderia chamar de vírus ideológico do preconceito e da intolerância” (SEFFNER; PARKER, 2016). Porém, em 30 anos após o início da epidemia utilizar dessa ideologia ficou mais difícil, e isso é devido ao paradigma instalado em nossa sociedade contemporânea.

A maneira como enxergamos o outro está condicionada a algumas questões que Judith Butler discute em sua obra. O mundo é dividido entre humanos e não humanos, a autora utiliza do exemplo da guerra dos EUA contra o Iraque e ela reflete sobre quais vidas são passíveis de luto e quais vidas são descartáveis, há uma impossibilidade de se fazer um luto público sobre as vidas não reconhecidas - os iraquianos, e nós poderíamos exemplificar com outros mais próximos de nossa realidade: os negros mortos todos os dias nas favelas, os soropositivos ou os homossexuais que são assassinados por crimes de homofobia - o paradigma instalado controla e potencializa os efeitos de luto desiguais e mantém as mortes não passíveis de luto. Porém esse luto, não é o individual, mas um luto político, e é esse que produz uma mudança coletiva, que se o torna incentivo de combate a morte de outros, a morte coletiva (PEREIRA, 2015).

Então, buscar compreender em qual contexto político tem se pensado as ações de controle, prevenção e tratamento das pessoas é importante, pois isso vai repercutir nos sentidos e interpretações das ações.

No boletim epidemiológico que apresenta os dados do sistema de vigilância referentes aos meses de janeiro a junho de 2016, estima-se que 827 mil pessoas vivam com HIV no Brasil, dessas pessoas, 112 mil não saibam o seu status sorológico e 260 mil já saibam que estão contaminadas, totalizando 327 mil pessoas que ainda não estão em tratamento (BRASIL, 2016a).

Para compreender o atual momento da Aids no Brasil, temos dois exemplos que nos permitem debater o cenário político e entender em qual local tem sido colocada as ações de saúde. O primeiro exemplo é uma campanha do governo federal em comemoração ao dia internacional das prostitutas, o objeto da campanha em questão era: “sou feliz sendo puta” estampados nos materiais, além de orientações de utilização do uso correto da camisinha. A campanha foi elaborada em uma oficina com ONGs, associações e o movimento social que atuam junto com profissionais do sexo. Com apenas dois dias a campanha saiu de circulação e o então coordenador do Departamento de DST/Aids foi demitido (SEFFNER; PARKER, 2016).

Esse fato acontece muito próximo a uma censura, por parte do então ministro José Padilha, de um kit que seria divulgado nas escolas que falava sobre gravidez na adolescência, o uso da camisinha e homossexualidade, feito em colaboração com a UNESCO (ESTADÃO, 2013). Outro exemplo é a censura do material do programa do governo federal: Escola sem homofobia, que em 2011, a então presidente da república Dilma Rousseff vetou o projeto, foram perdidos 1.9 milhões de reais (SOARES, 2015).

Com os exemplos notamos que as ações de prevenção não estão apenas norteadas no conceito de saúde ampliada, mas sofrem fortes influencias ideológicas no que tange a religião, ao certo e errado, estamos cada vez mais empurrando as populações chave no controle das infecções de HIV para a marginalidade social, o que ao invés de evocar o conceito de solidariedade, direitos humanos, reforçam a vulnerabilidade ou a vida precária.

É preciso entender que existem determinados grupos sociais que estão à margem dos bens simbólicos e materiais. Essa exclusão mantém estreita relação com os marcadores sociais da diferença, que considera o sujeito socialmente e culturalmente construído por uma rede discursiva em que, por exemplo, cor da pele, gênero, orientação sexual e religião não agem de maneira isolada, mas em conjunto. Esse olhar possibilita uma compreensão do processo social que mantém as violações dos direitos humanos sobre a saúde. Essa análise sustenta como o

preconceito e estigma podem interferir diretamente no processo de uma vida digna (MONTEIRO; VILLELA, 2013; PELÚCIO, 2011).

O segundo exemplo utilizado por Seffner e Parker (2016) a Resolução da Diretoria Colegiada n. 153 da ANVISA, que dispõe “serão inabilitados por um ano como doadores de sangue os homens que tiverem relações sexuais com outros homens ou com as parceiras sexuais destes”, o que foi corroborado pela Portaria n. 1.353 de 2011 do Ministério da Saúde, porém na mesma portaria em seu parágrafo 5º “A orientação sexual não deve ser usada como critério para seleção de doadores de sangue”, o que deixou ambígua as interpretações. E houve a manifestação por parte de um membro do Congresso Nacional, em entrevista à um Jornal:

“Não dá para confiar”, diz Bolsonaro sobre sangue de homossexual. Jair Bolsonaro fala sobre a polêmica de separar sangue de homossexuais e héteros em bancos de doação. O deputado Jair Bolsonaro (PP-RJ) anunciou que vai entregar uma proposta de lei que visa possibilitar às pessoas que necessitarem de transfusão de sangue escolher se querem receber apenas sangue doado por heterossexuais. A justificativa do projeto, segundo ele, é que homossexuais correm risco maior de contrair doenças sexualmente transmissíveis. Ele diz ainda que o sangue doado ‘é todo misturado’, e que o receptor deve estar ciente se está recebendo o sangue de um heterossexual ou não. Recentemente o Ministério da Saúde flexibilizou a doação de sangue para homossexuais, que até então era proibida. Desde junho do ano passado gays e lésbicas podem doar sangue desde que tenham um parceiro fixo ou que não tenham mantido relações sexuais nos últimos doze meses. (BURIGATO apud SEFFNER; PARKER, 2016).

A manifestação do deputado afina o discurso entre Aids e homossexualidade, nos separando em nós e eles. E ainda associa não apenas o sangue ao medo da contaminação de doenças, mas uma contaminação simbólica de um heterossexual se tornar homossexual devido a isso. Já houve esse temor ao falarmos em doação de sangue de pessoas negras. A fala separa os sujeitos, desaparece a possibilidade da solidariedade e aparece a exclusão (SEFFNER; PARKER, 2016).

A ausência de luto vai implicar na facilidade do “deixar morrer”, no início da epidemia da Aids havia placas com os nomes das vítimas, vistas então como humanos que não mereciam ser apenas estatísticas, mas que eram uma memória coletiva dessa luta, isso é o que Butler vai chamar de reconhecimento da vida como viável, digna. A concepção da autora se sustenta na ideia de “vida precária, na radicalidade de que todos somos seres sociais profundamente ligados aos outros por laços humanos, e avança para uma ética da não-violência, que apresenta conexão com os direitos humanos” (SEFFNER; PARKER, 2016).

A questão da vulnerabilidade no tema do HIV pode se assemelhar a vida precária de Judith Butler, porém como gerir e diminuir essa questão é o grande desafio proposto. A vulnerabilidade⁵ está intimamente relacionada às estruturas institucionais e sociais mais do que atitudes individuais e nessas estruturas podemos e devemos alterar, com a ajuda da solidariedade, pois “a vulnerabilidade não está, de modo essencial, no corpo da mulher, do jovem negro, do indivíduo gay, das travestis, transexuais ou transgêneros, do usuário de drogas, mas nas relações sociais que constroem essas vidas como vidas que não importam” (SEFFNER; PARKER, 2016).

O imaginário social da aids foi construído historicamente e estão ligadas ao isolamento social e a segregação que são impostas aos sujeitos. Desde o início, as metáforas que permearam a doença reforçaram e legitimaram a estigmatização. A aids como morte era representado pela imagem da Grande Ceifeira, como um horror, ou seja, os sujeitos que tinham o vírus eram temidos (CECCON; MENEGHEL, 2012).

O último boletim epidemiológico mostrou uma incidência de casos entre os jovens (15 a 24 anos), em 2015, das 32.321 novas infecções, 24,8% representam essas pessoas (BRASIL, 2016a). Há um argumento de que o aspecto geracional influencia, pois quem nasceu nos anos 90 e iniciou sua vida sexual nos anos 2000 tem uma reação quase instintiva de acreditar na tecnologia, nos potentes medicamentos e não vivenciou o medo da Aids dos anos 80. Está começando a ser estudado a influência dos aplicativos de relacionamentos no índice de novas infecções (BUSCATO; ALENCAR, 2016).

É preciso acessar essa população jovem para possibilitar uma vivência da sexualidade com ferramentas e informações suficientes para uma prática segura. Porém, há um discurso forte de que falar de sexualidade na escola é incitar o início da vida sexual.

Um estudo comparou a incidência de casos com adolescentes no Brasil e na França. O índice de novas infecções é proporcionalmente 3,5 vezes maior, além de que no Brasil a iniciação sexual é mais precoce, com menor uso de preservativo e escolaridade também menor. Na França existe uma lei que torna obrigatório, desde 2001, a educação para saúde sexual e afetiva nas escolas, por meio de três sessões anuais em também a distribuição de

⁵ O conceito de vulnerabilidade é estabelecido por Ayres (1999) para compreender de forma mais completa o complexo processo das práticas de saúde como sociais e históricas, necessitando da intervenção de outros setores da sociedade. Portanto, os profissionais de saúde exploram as vulnerabilidades individuais; compreende o grau de qualidade de compreensão da informação e de aplicação da mesma em sua vida; social: os fatores sociais que determinam o acesso às informações, exposição à violência, educação, trabalho, moradia, lazer e outros; e programática: refere-se ao grau de comprometimento das instituições, do gerenciamento, dos recursos nos diversos níveis de atenção.

preservativos. Ambos os países possuem sistema de notificação compulsória e serviço de saúde pública. Esta pesquisa sinaliza a necessidade de educação sexual nas escolas como política pública que visa reduzir as vulnerabilidades da população jovens quanto à infecções sexualmente transmissíveis (TAQUETTE, 2013).

O cenário político conservador impede projetos que discutam sexualidade nas escolas por tendências religiosas e morais. Tomando como base o projeto Francês, o Programa Saúde e Prevenção na Escola deveriam ser de fato instituídos, pois, oferecer aos adolescentes informações sobre a prevenção e o tratamento de agravos à saúde sexual é possível educar para a vida, criando um momento de diálogo sobre as práticas afetivas-sexuais dos alunos, provocando reflexões e principalmente, propiciando mudança de comportamento ao favorecer o amadurecimento de competências emocionais (TAQUETTE, 2013). Interesses pessoais não podem sobrepor evidências de que haverá impactos na saúde sexual e reprodutiva dos jovens.

Além disso, após o golpe⁶ de Estado ocorrido em 2016 foi instituído ao país um projeto que claramente ataca as políticas públicas. “A ponte para o futuro” é o nome dado ao projeto de governo do então Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB). O projeto coloca a saúde e educação um dos grandes deficitários do orçamento estatal. Deixando clara a necessidade de acabar com os direitos constitucionais de saúde e educação, como descritos no documento:

“As despesas públicas primárias, ou não financeiras, têm crescido sistematicamente acima do crescimento do PIB, a partir da Constituição de 1988. (...) Para isso é necessário em primeiro lugar acabar com as vinculações constitucionais estabelecidas, como no caso dos gastos com saúde e com educação, em razão do receio de que o Executivo pudesse contingenciar, ou mesmo cortar esses gastos em caso de necessidade, porque no Brasil o orçamento não é impositivo e o Poder Executivo pode ou não executar a despesa orçada.” (PARTIDO DO MOVIMENTO DEMOCRÁTICO BRASILEIRO, 2015)

Um das primeiras propostas de emenda constitucional do governo então golpista foi a PEC 241, posteriormente Emenda Constitucional número 95, de 15 de dezembro de 2016, que congelou por vinte anos os gastos do Estado com saúde e educação (BRASIL, 2016b). Além disso, há o projeto da reforma da previdência e a trabalhista.

É dado que o cenário que a saúde dos brasileiros nos próximos anos será de retrocesso. Os problemas técnicos como abastecimentos de recursos materiais irão ficar mais presentes e

⁶ O afastamento da presidenta da república em maio de 2016 representou um “ataque jurídico, político e midiático contra a hegemonia política e ideológica iniciada com o primeiro governo do presidente Lula” (SOUZA, 2016).

os recursos humanos também ficarão comprometidos. Logo, é um cenário que coloca as projeções de qualidade da assistência como pessimistas.

O trabalho discute hoje a dignidade humana sob o ponto de vista de termos uma constituição federal que garante a todos em solo brasileiro o mínimo existencial. A garantia de um Estado democrático de direito é antes de tudo, a garantia do direito à vida (BRASIL, 1988).

Vivemos um período otimista quanto os avanços tecnológicos em relação à infecção pelo vírus. Um desses avanços é que com a TARV (Terapia antirretroviral) mais de 90% das pessoas que estão em tratamento hoje para o HIV, no Brasil, estão indetectáveis, ou seja, essas pessoas têm menos que 40 cópias/ml de sangue. Estudos foram feitos e foi comprovado que a transmissão do vírus por essas pessoas não ocorre. Então, uma pessoa soropositiva que está fazendo seu tratamento e chega a ficar indetectável não transmite o vírus. Fazer tratamento passa a ser prevenção (COLLINS, 2016; RODGER et al, 2016).

O Sistema Único de Saúde oferece um conjunto de ferramentas de prevenção combinadas, entre elas: 1 Testagem para o HIV; 2 Profilaxia Pós-Exposição ao HIV (PEP); 3 Uso regular de preservativos; 4 Diagnóstico oportuno e tratamento adequado de infecções sexualmente transmissíveis (IST); 5 Redução de danos; 6 Gerenciamento de vulnerabilidades; 7 Supressão da replicação viral pelo tratamento antirretroviral; 8 Imunizações (BRASIL, 2017).

A PrEP⁷ é outra nova tecnologia de prevenção que foi no mês de maio do ano corrente incorporada ao SUS, o protocolo clínico e terapêutico indicam os segmentos populacionais que são mais vulneráveis e então seriam o prioritário para utilização. Porém, é importante se observar à prática sexual e não apenas o pertencimento ao dado seguimento. A eficácia e a segurança da PrEP foi evidenciada por vários estudos de demonstração, a técnica consiste em o uso interrupto da combinação de dois antirretrovirais, o tenofovir e entricitabina. O protocolo indica a dispensação do medicamento para 90 dias, havendo assim a necessidade de volta ao serviço a cada três meses, e é feita ainda uma reavaliação médica do usuário nessas visitas (BRASIL, 2017).

⁷ PrEP é a Profilaxia Pré-Exposição, consiste no uso prolongado de antirretrovirais (ARV) para redução do risco de adquirir a infecção pelo HIV. A indicação clínica é para pessoas que se inserem em um contexto de maior vulnerabilidade. O simples pertencimento aos classificados grupos de risco não são suficientes para a indicação clínica do uso da PrEP, devem ser avaliados ainda: a repetição de práticas sexuais anais/vaginais com penetração e sem preservativo; frequência de relações com parceria eventual; quantidade e diversidade de parceiros; histórico clínico de outras IST; uso anterior da Profilaxia Pós-exposição; contexto de troca afetivas-sexuais e econômicas (BRASIL, 2017).

Outra novidade no ano de 2017 para o HIV é regulação do primeiro autoteste para triagem. O teste será vendido nas farmácias do país e terá uma central telefônica 24 horas para orientações. A eficácia do teste é de 99,9%, porém existe uma janela de 30 dias após à exposição. A orientação é de repetição até completar 120 dias da primeira possível exposição (PORTAL BRASIL, 2017).

O cenário tecnológico é otimista, mas avança por exemplo, o projeto de Lei 198/2015 que busca alterar o código civil, dando status de crime hediondo à transmissão deliberada do vírus da Aids. É um projeto do deputado Pompeo de Mattos (Partido Democrático Trabalhista), em seu teor, o deputado pauta seu argumento:

“A doença mais conhecida como AIDS, ainda é incurável e mata com o decorrer do tempo. Os que infelizmente adquirem esta doença sabem perfeitamente que podem infectar se não tomarem todas as precauções necessárias para evitar o contágio, seja através de contato sexual ou por transfusão de sangue, etc. Portanto, o portador do vírus da AIDS, que têm conhecimento de sua doença, deve ser responsabilizado com o rigor das penas da lei, caso transmita conscientemente a doença para terceiros.” (UNIÃO, 2015).

A UNAIDS considera um retrocesso o avanço do projeto, baseado em que não há evidências que a criminalização traga benefícios à saúde pública, porém há estudo que sugerem que a criminalização não altera o comportamento e então não impede à transmissão deliberada. O projeto desconsidera os avanços a cerca das novas tecnologias de prevenção e até mesmo a comprovada não transmissão do vírus de pessoas que estão em TARV. O receio dos ativistas e pesquisadores na área é de um impacto em relação ao aumento do estigma, sendo um retrocesso aos avanços já conquistados (UNAIDS, 2015).

As tendências quanto às tecnologias de prevenção e tratamento para HIV são otimistas, estão avançando, trazendo novas possibilidades de qualidade de vida às pessoas. Porém, o cenário conservador é uma ameaça aos avanços da resposta brasileira.

3 ASPECTOS TEÓRICOS, METÓDICOS E ÉTICOS

O peso de sua história, costumes e conteúdo cumulativo nos confronta com toda a resistência ainda maior, pois o que é invisível é inevitavelmente mais difícil de superar do que o que é visível (MOSCOVICI, 2015, p.40)

3.1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O presente estudo será ancorado na Teoria das Representações Sociais (TRS) dentro do pressuposto de entendê-lo tal qual um processo. Como subsídio teórico utilizaremos a proposta de Serge Moscovici que é uma produção de saber social, que se concentra na construção e transformação do conhecimento social e tenta explicar como a ação e o pensamento se ligam a dinâmica social, é a representação de um objeto e de um sujeito (REIS, 2011). Utilizaremos ainda, a abordagem processual que foi proposta por Denise Jodelet, que abarca as dimensões da representação, sua gênese, sua elaboração, informações, valores, crenças, opiniões, elementos culturais dentre outros (BRITTO, 2009).

Segundo Jodelet (2001, p. 22), a representação social é “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribuiu para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

A partir dos anos 60, com o advento da relevância dos fenômenos que dizem respeito ao simbólico, surge a inquietude de explicá-los, explorando então os conceitos de consciência e imaginário (ARRUDA, 2002).

Para entendermos a representação social, podemos pensar nas pessoas que nasceram após a segunda guerra mundial e solicitá-las a localização das cidades de Praga e Budapeste, em um mapa apenas com a localização de Viena e de Berlim, possivelmente apontariam que ambas as cidades estão ao Leste de Viena. Porém, a localização exata é que Praga fica ao leste, mas Budapeste fica ao oeste. Esse é um exemplo que ilustra algo das representações sociais, a divisão política e ideológica feita na época da guerra fria em oriente e ocidente (leste e oeste) influencia a nossa percepção geográfica (DUVEEN, 2015).

Outra ilustração que podemos fazer para entender algo do fenômeno da representação social é a como a cor da pele é entendida no Brasil. Quando pensamos na cor da pele, deveríamos nos orientar por uma variação natural das cores, mas não é apenas isso. Há pessoas negras que não se identificam como negro, devido à historicidade e o impacto social de ser negro no Brasil. Essa identificação não considera apenas a cor, mas todo um conjunto ideológico mediado na representação social do que é ser e se identificar negro. Esse exemplo,

além de mostrar a influência da comunicação no processo da representação social, ilustra o processo de transformação da representação em senso comum.

Sendo assim, a psicologia social não acontece alheia às questões postas na sociedade, então, a TRS articula conceitos para lidar com o pensamento social em sua dinâmica e em sua diversidade, partindo da premissa que existem formas diferentes de conhecer e comunicar, com objetivos distintos e então o autor define duas dessas formas, cada uma com seu próprio universo (ARRUDA, 2002).

A TRS lida com o universo consensual e reificado. No consensual, a sociedade é uma criação perceptível, contínua e transposta de sentido e finalidade, possuindo uma voz humana, sendo que aqui o ser humano é a medida de todas as coisas. O reificado é uma entidade sólida, básica, invariável, indiferente às particularidades e sem identidade. O contraste entre os esses dois universos possui um impacto psicológico, o limite entre eles divide a realidade coletiva e a realidade física. Logo, as ciências são os meios pelos quais compreendemos o universo reificado, enquanto o senso comum, lida com o universo consensual, no qual as representações sociais se inserem. As representações dão forma e sentido aos objetos e aos fatos, para que eles se tornem acessíveis para qualquer um (MOSCOVICI, 2015).

Moscovici progride com a ideia de ressignificação do senso comum, pois esse, antes era considerado caótico, incoerente, errado – concepção essa reforçada pelo marxismo e iluminismo, que consideravam que venceríamos a ignorância pela via do conhecimento científico – mas de fato, pode-se dizer que os pensadores não pensam pela via lógica, pois criaram teorias como o nazismo e o racismo, a primeira violência antisemita aconteceu dentro dos muros da universidade (ARRUDA, 2002).

Dessa forma, vivenciando a segunda-guerra, Moscovici testemunhou a perseguição nazista e se perguntou: “Como é possível que os seres humanos se mobilizem a partir de algo que aparentemente supera a razão?” Essa e outras perguntas geraram essa baliza entre senso comum e razão, sujeito e objeto, emoção e razão, universo consensual e reificado. Sendo assim, a TRS é uma psicossociologia do conhecimento, que se sustenta na sociologia, sem ignorar os processos cognitivos e abstratos (ARRUDA, 2002).

Há várias ciências que se dedicam em compreender como as pessoas lidam com o conhecimento, mas os estudos de como as ideias viram prática é algo muito específico da psicologia social, esse poder das ideias. Logo, estamos interessados no processo no qual o conhecimento é gerado, passado, transformado e projetado no mundo social (MOSCOVICI, 2015).

Então, até o momento compreendemos que as representações sociais devem ser entendidas como uma atmosfera entre o sujeito ou um grupo e que as representações são, sob alguns pontos de vista, específicas de cada sociedade. Mas, por que as criamos? A finalidade de todas as representações é tornar familiar algo não familiar (MOSCOVICI, 2015; JODELET, 2001).

No universo consensual as falas ou ações confirmam crenças e interpretações, corroboram a tradição. A mudança só acontece com algum tipo de vivência, as relações serão nessa dinâmica de familiarização, ou seja, acontecimentos, pessoas, objetos, falas são compreendidas previamente sobre paradigmas. Então crescemos, constituímos hábitos, compreendemos uma realidade baseado no que nos é familiar, e por isso não processamos alguns fatos, como o que tipifica uma mãe. Mas essa mesma familiaridade irá servir para identificar o que é anormal ou incomum, ou, o que nós chamamos de não familiar (MOSCOVICI, 2015).

Quando pensamos em alguém que cresceu em uma cidade provinciana, sem internet e com poucos anos de estudo, a maioria das opiniões que advém da ciência - universo reificado - será distinta das suas opiniões familiares que advém da experiência pessoal e do universo consensual. Porém, quando esse mesmo sujeito volta a estudar e vai para uma metrópole o que ele sempre pensou ser abstrato se torna real e ele irá experimentar o sentimento de não familiaridade, pois as convenções/fronteiras foram quebradas. Esse choque entre o familiar e o não familiar é o que torna outras culturas tão estranhas e nos incomodam, pois esses outros são e não são como nós, assim os categorizamos como bárbaros, irracionais ou outros (MOSCOVICI, 2015).

O processo de tornar algo não familiar em familiar acontece por dois processos, descritos por Moscovici (2015) ancoragem e objetivação.

O primeiro busca ancorar a ideia não familiar em imagens comuns, ou seja, em categorias. O autor compara o processo a um bote perdido em mar aberto. O bote seria as ideias não familiares, tentando chegar a um cais. Nesse caso, entendemos o cais como nosso espaço social. Ancorar é então dar nome, classificar, categorizar. Essas coisas que não possuem nomes assustam, geram uma resistência, um distanciamento, pois não conseguimos avaliar ou descrever a nós mesmos ou aos outros. A primeira etapa para vencer essa resistência é dar um nome, encaixar essa coisa em alguma categoria, mesmo que seja algo superficial, conseguir falar disso é colocar o não usual em nosso universo familiar. É a capacidade de dar nome, imaginar e de descrever que nos torna capazes de representar algo.

Então, o processo de representação passa pela classificação, pela determinação de uma categoria (MOSCOVICI, 2015).

Pela lógica de valoração e de destinação de um sentido positivo ou negativo, o processo de representação não cabe neutralidade. Encaixamos essa coisa em uma escala hierárquica. Quando representamos um soropositivo, nós obviamente não estamos apenas avaliando um fato, mas estereotipando, categorizando. É nesse momento em que nossa teoria de mundo, de natureza humana se revela (MOSCOVICI, 2015).

O segundo busca a objetivação, o tornar a ideia em algo concreto. Então, aproximamos o não familiar para nosso mundo particular, o lugar no qual somos capazes de comparar e interpretar (MOSCOVICI, 2015).

Quando o HIV apareceu na sociedade, era algo completamente desconhecido. Gerou medo, pois nem o universo consensual ou reificado souberam explicar, logo, as pessoas começaram a ancorar o HIV ao que elas sabiam disso, e então deram nomes: “peste gay”, “*wraf of God*”, “câncer gay” ou doença dos 5H. Rapidamente o HIV se tornou algo importante e discutido por todos, pois matava a muitos e rapidamente. Muitas pessoas na década de 80, quiçá todas, ouviram falar do HIV e a categorizaram no espaço social que tinha disponível, e muitos não tinham acesso ao universo reificado. Sendo assim, a representação das pessoas foi se consolidando com as informações que havia no senso comum e aderindo ao nome que estava ali.

Apesar de alguns aspectos estáveis das representações, estamos sempre em constante movimento e então, ancorando e objetivando em nosso dia-a-dia. Estudar Aids sob a ótica da teoria das representações sociais foi um grande desafio, tendo em vista que existem grandes e importantes estudos na área.

O estudo de Joffe (2003) desenvolveu o conceito de “condição estrangeira e o outro” que permeia do imaginário social da aids. Essa forma de ver a doença acarreta que um determinado grupo se considere isento da infecção e veja outros como “os perigosos”, portanto a síndrome é ligada à grupos marginais.

Segundo Jodelet (2001), a influência moral/comportamental e também uma culpabilização desses sujeitos, deu a Aids o título de uma “doença-punição”, isso foi explícito na mídia e representava a condenação moral. Tais fatos deram espaço para uma ideia de que a contaminação pudesse ocorrer também por saliva ou suor.

Um estudo que buscou compreender o fenômeno social que a Aids produziu, por meio de uma análise de seis jornais franceses, mostrou que no início da epidemia, a doença se tornou um enigma para a medicina. As nomeações iniciais foram a de pneumonia dos

homossexuais, câncer dos homossexuais ou câncer gay. Mesmo após o surgimento do termo Aids, os jornais ainda utilizavam como sinônimos as palavras. Quando o vocábulo neutro e científico se afirmou cabalmente, houve a manutenção das conotações negativas, cristalizando no imaginário social um termo científico, porém nada neutro carregado de sentidos e atrelado a morte, a homossexualidade e as escolhas individuais (HERZLICH; PIERRET; 2005).

Desde o seu surgimento, a Aids desencadeou uma série de conflitos sejam na vida cotidiana ou na academia. A construção histórica se caracteriza por uma série de incertezas e uma busca contínua para controle da epidemia. Herzlich e Pierret (1988) fizeram um estudo vanguardista sobre a representação social da doença colocando a soropositividade atrelada a morte, sendo ela clínica ou social. Os trabalhos de Lage (1994; 1996) aprofundam nas questões da população jovem no âmbito do HIV. Já Takahashi (1997) e Silva (1997), buscam o sentido de ser portador do vírus. As pessoas que desenvolvem trabalhos de cuidado com as pessoas que vivem com HIV também aparecem nos trabalhos de Silva (1997) e Patin (1998).

Estudar a aids sob o viés da representação social não é algo inédito. Jodelet (2001) afirma o potencial de estudar os fenômenos que acarretam uma ideia pré-existente no imaginário social. A maneira como a aids surge no mundo é um campo fértil para a elaboração de representações em relação às pessoas que vivem com o vírus e os processos de transmissão do mesmo. Novos caminhos vão surgindo, e com isso, novas representações são elaboradas e reelaboradas.

Os estudos de Ivo (2012) e Spezani (2015) com pessoas soropositivas e dentro da ótica da Teoria das Representações sociais apontaram há um processo de manutenção da representação sobre a Aids como uma doença mortal e transmissível, que acarreta culpa e medo de infectar outras pessoas. A imagem que circula no imaginário social, gera impactos nessas pessoas e, sendo assim, esses impactos nos sujeitos devem ser valorizadas por autoridades, políticas de saúde e por profissionais.

A tese de doutorado de Hipólito (2015) imergiu na qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV em um município do estado do Rio de Janeiro. Por meio de um estudo qualitativo, que utilizou da teoria das representações sociais e o instrumento WHOQOL-HIV-Bref. Metade dos participantes do estudo tinha menos de seis meses de sorologia e a outra metade mais de seis meses. Os resultados apontaram que não houve diferenças de escores de qualidade de vida nas amostras. As representações acessadas pelo estudo caracterizaram a necessidade do autocuidado e da manutenção das redes de apoio pautadas na espiritualidade e nas relações sociais, pois as mesmas mostraram ser um possível caminho para novos sistemas de interpretação, influenciando nas relações mais positivas com o vírus e,

também, objetivando a qualidade de vida no viver com HIV.

As pesquisas de Costa (2013) e Oliveira (2014) buscaram as representações de HIV/Aids de grupos de pessoas idosas. Os estudos apontam para a vulnerabilidade que o pressuposto de inatividade sexual nessa população acarreta. E ambos os estudos o a repercussão do diagnóstico nos participantes foi ancorada nos sentimentos de medo, revolta, culpa e também levantou a ideia de morte como uma possibilidade ao desenrolar da doença.

Sendo assim, os atuais estudos evidenciam um movimento diacrônico. Há representações cristalizadas e que ainda circulam no imaginário social associando aids à morte e promiscuidade. Porém, há um movimento de mudança dessas representações por alguns profissionais e principalmente pelos próprios soropositivos. Ainda temos um contexto marcado por estigmas e preconceitos. Desse modo a escolha desse referencial possibilita a expressão das representações sobre os elementos que compõem a dignidade humana para as pessoas que vivem com o HIV.

3.2 A PESQUISA QUALITATIVA

Este é um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que é o método que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, como constroem a si mesmo, como sentem e como pensam. Devido a crescente individuação, desigualdades sociais, diversidade humana, subculturas e formas de viver a vida a pesquisa qualitativa se destaca por buscar compreender as relações sociais que são frutos dessa diversificação e individualização da vida (MINAYO, 2010).

A pesquisa qualitativa permite a possibilidade de compreensão dos dilemas e questões enfrentadas pelos participantes. Sendo assim, essa abordagem é um instrumento para acesso da experiência dos mesmos (POUPART et al., 2008).

Tendo isto em vista, escolheu-se o método de entrevista qualitativa por entender que esse seria o mais adequado para o alcance dos problemas de pesquisa e do objetivo, pois, há uma necessidade de exploração da perspectiva dos participantes para uma adequada compreensão das condutas sociais.

3.2.1 O cenário

A cidade que foi realizada a pesquisa é um município do Estado de Minas Gerais. Pertence à mesorregião da Zona da Mata e microrregião de mesmo nome e está localizada a

sudeste da capital do Estado. Sua população foi estimada, no ano de 2016, em 559.636 habitantes, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística e ocupa uma área de 1435,749 km² (BRASIL, 2016c), o que a caracteriza como uma cidade de médio porte. Enquanto saúde, a cidade é um pólo, possui uma ampla rede de atenção à saúde constituída de estabelecimentos de alta e baixa densidade tecnológica.

Em relação à rede específica de atendimento e acompanhamento de quem vive com HIV temos três: o Hospital Universitário, Hospital da Fhemig (Fundação hospitalar do Estado de Minas Gerais) e o SAE (Serviço de Atendimento Especializado). A escolha do SAE ocorre em primeiro lugar por ser o único local gerido pela prefeitura municipal.

O SAE nesta cidade funciona no mesmo prédio com o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), em um endereço central e de fácil acesso para as regiões da cidade. O serviço é de gerência do Departamento de DST/Aids, que por sua vez, é submisso a secretaria de vigilância epidemiológica e secretaria de saúde.

Há três anos o SAE e o CTA funcionam em uma estrutura própria, construída para tal finalidade e ao lado da secretaria de vigilância epidemiológica, o espaço é dividido entre os dois serviços. O lado do SAE possui cinco consultórios, sendo um exclusivo da pediatria, uma sala de coleta de sangue, a farmácia, uma enfermaria com três leitos completos, uma sala para prestação de serviços odontológicos, uma sala de vacinação, salas dos profissionais: enfermeira, psicóloga e assistente social, além das salas da gerencia, o espaço possui ainda uma sala de estudo, banheiros para usuários e profissionais, uma copa, uma recepção com 25 cadeiras e uma televisão.

O local oferece aos usuários os serviços específicos de: consultas regulares com o infectologista; dosagem da carga viral e TCD4; serviços odontológicos; vacinação; assistência social para garantia de direitos; distribuição de antirretroviral para usuários do SUS e da rede privada. Além desses serviços, o SAE possui dois projetos em andamento atualmente, ambos com o apoio da Universidade Federal da cidade. O consultório da mulher, ligado a faculdade de enfermagem que realiza em dias da semana a consulta integral as mulheres – é importante lembrar que mulheres soropositivas devem realizar o preventivo com a frequência anual, mesmo após dois resultados seguidos de normalidade – e o ambulatório trans, que é vinculado à faculdade de psicologia, que oferece apoio psicológico e consulta médica para a prescrição de terapia hormonal.

No Brasil, o SAE/CTA começam com o COAS – Centro de Orientação e Apoio Sorológico nos anos 80. Com o aumento da vulnerabilidade da população diante da Aids, o Ministério da Saúde implantou a nível nacional o COAS com a perspectiva de oferecer

orientação preventiva e testagem à demanda voluntária. Em 1993 publicou-se a Normas de Organização e em 1999, hoje, os COAS foram rebatizados de CTA (BRASIL, 2010).

A noção de aconselhamento é pautada numa relação de ajuda, é a consolidação de valores humanistas, que teve origem com Frank Parson, porém é com Carl Rogers que essa noção ganha aplicabilidade clínica, quando o autor postula o humanismo como uma modalidade de atendimento psicológico. Porém, o aconselhamento não é uma prática com marcos conceituais e únicas aplicações, necessita de tempo, diversas sessões e não necessariamente é uma relação dual, podendo ser usada com grupos. Sendo assim, as ações de aconselhamento do CTA têm por objetivo “transformar o cidadão em sujeito da sua própria saúde e doença” (BRASIL, 2010).

3.2.2 Os participantes

Entrevistou-se 12 participantes nos meses de outubro a fevereiro de 2017. Foram **critérios de inclusão**: ser maior de 18 anos, ser portador do HIV, estar em tratamento no mínimo há seis meses e no máximo há três anos no SAE e aceitar participar da pesquisa. Os **critérios de exclusão**: não apresentar condições psicológicas para responder a pesquisa e se recusar a participar. Houve três recusas de participação.

O tempo mínimo e máximo de sorologia foi escolhido pensando o tempo de aderência de fato ao tratamento, possibilitando uma identificação no serviço e um cotidiano da gestão de ser positivo.

O pensamento social constitui um nível de realidade profundo, nível em que as representações sociais se apoiam no momento da sua construção. O paradigma metodológico que propomos para este estudo se interessa pela linguagem e argumentação, portanto, devemos considerar o indivíduo que fala, que compartilha seu papel de ator social, construtor e transformador de uma realidade. As representações engendradas nos levaram a um caminho onde mais que interrogar o maior número de sujeitos e buscar pensamentos e atitudes que circulam no meio social, aprofundou-se em uma análise *in vivo* de casos específicos inseridos na realidade cotidiana que está em construção (WINDISCH, 2001). Dessa forma, apresento na segunda parte dessa dissertação os sujeitos individualmente.

Foram criados codinomes, para a garantia do anonimato dos participantes, escolhi deuses gregos por entender que cada um deles transmite uma metáfora. Não conseguiria interpretar sem pensar e a metáfora é um processo da interpretação, no momento em que chamo algo de outra coisa, a Aids possui diversas metáforas e sustentadas por elas, começo meu processo de interpretação dos achados da pesquisa.

A título de organização na apresentação dos achados, as falas serão identificadas pelo codinome, seguidas de uma letra que indica o sexo – M e F, sendo masculino e feminino respectivamente -, um número que indica a idade e depois o tempo de sorologia – a e m indicarão os anos e meses, respectivamente.

3.2.3 Estratégias para a coleta das informações

A pesquisadora se inseriu no serviço em busca de uma melhor aproximação com a realidade vivenciada pelos participantes, uma vez que não havia experiência prévia com o cenário. Além da visita realizada para conhecimento do ambiente e vivência enquanto usuária, descrito na apresentação desse trabalho, a pesquisadora se inseriu no ato de propor o estudo para o serviço, para colher assinaturas e opiniões no projeto, então, antes da submissão no comitê foram três visitas ao serviço.

Para a efetiva realização das entrevistas, em dias alternados houve a identificação das consultas do dia e a medida que os usuários iam chegando para a consulta, o prontuário era separado. Através das informações no prontuário, buscou-se os critérios de inclusão e uma vez que aquele usuário estava apto para a pesquisa, ocorria o convite para participação. A equipe do SAE, gentilmente liberava o uso de um consultório para a realização da entrevista. O participante era chamado na recepção e convidado a ir até o consultório, local no qual havia o convite de participação e após a assinatura do termo de compromisso livre e esclarecido, começava-se a gravar. Foi evitado fazer mais que duas entrevistas em um dia, pelo tamanho do áudio a ser transcrito e também pela carga emocional da entrevista, na qual enquanto pesquisadora eu tive que lidar.

O espaço de uma dissertação é reduzido, o material coletado é de extrema riqueza em termos da adversidade do ser humano e da sua vida em sociedade. Impactada com tal material, a pesquisadora procurou uma psicóloga para auxiliar na vivência desse momento. Se dispor a ouvir tantas histórias, mexe com as suas próprias histórias.

Foram utilizadas duas técnicas de coletas de dados. A primeira técnica é a caracterização do participante e uma entrevista aberta (ANEXO A). A caracterização foi coletada por meio de questões fechadas, o que nos permitiu uma identificação sócio-econômica-demográfica, os dados foram tratados por meio de Estatística Descritiva Simples. A entrevista aberta foi escolhida por possibilitar uma interação pesquisador-entrevistado e que garante uma espontaneidade nas falas (SILVA, 2014). As entrevistas foram gravadas em mídia digital e posteriormente foram transcritas pela pesquisadora. As mesmas foram

audiogravadas e tiveram uma duração média de 50 minutos. As entrevistas aconteceram nos meses de outubro de 2016 a fevereiro de 2017.

A segunda foi uma técnica projetiva, na qual foram oferecidas para o participante 12 opções aleatórias de revistas, gibis – coloridos, preto e branco, com e sem diálogos - e uma folha em branca com lápis de cor, foi solicitado que o participante escolhesse uma imagem que retrate como é viver com HIV e que posteriormente explicasse o porquê da escolha daquela figura. A explicação também foi gravada e transcrita.

Utilizou-se ainda do diário de campo, para a anotação daquilo que não se fez expressar por meio de sons, além das primeiras percepções da pesquisadora. Ao final de todas as entrevistas a pesquisadora fez notas de áudio que compunham as primeiras percepções sobre as falas, além de como essas pessoas se vestiam e como se comportaram ao longo da entrevista. A transcrição do diário também compôs o *corpus* para a análise.

3.2.4 Organização dos dados para análise

As transcrições das entrevistas foram organizadas e a partir dessa organização a pesquisadora identificou categorias analíticas por meio da Análise de Conteúdo Temático proposta por Laurence Bardin, que consiste em três etapas, a saber: 1) pré-análise: envolve uma leitura flutuante que elabora indicativos; 2) exploração do material: envolve a codificação a partir das unidades de registro; 3) o tratamento dos resultados e interpretação: categorização, que é a classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação e posteriormente reagrupamento, em função das características comuns (BARDIN, 2011).

Os achados da pesquisa indicam para as seguintes categorias: 1) Representações sobre o sentido de descobrir-se soropositivo; 2) Os elementos da dignidade que orientam a gestão cotidiana de pessoas que vivem com hiv.

3.3 QUESTÕES ÉTICAS

A coleta de dados somente deu início após a autorização pelo Comitê de Ética em Pesquisa, autorizado em 03 de agosto de 2016, sob parecer número 1.661.440 (ANEXO B). Apenas após a assinatura do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (ANEXO C), os dados foram coletados. Como se trata de uma entrevista é sabido que este tipo de procedimento pode ocasionar risco mínimo ao participante ao falar de situações da sua vivência. As respostas dos participantes foram tratadas de forma anônima. Isto significa que

em nenhum momento do estudo serão ou foram divulgados os seus nomes. Todas as precauções éticas estão sendo tomadas, com aprovação deste trabalho no Comitê de Ética, garantindo-se os direitos que cabem aos sujeitos que participaram de pesquisas, em atendimento ao disposto na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS ACHADOS DO ESTUDO

*Que diferença do tratamento reservado, em tempos comuns, aos doentes. [...]. Em período de epidemia, [...], os parentes se afastam, os médicos não tocam nos contagiosos; os enfermeiros depositam à distancia de um braço. Assim as relações humanas são totalmente modificadas: é no momento em que a necessidade dos outros se torna mais imperiosa – e em que, normalmente, se encarregavam de você – que agora eles o abandonaram. O tempo da peste é o tempo da solidão forçada (Jean Delumeau, *La peur en Occident*, 1978, apud POLLAK, 1988).*

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Antes da discussão dos achados do estudo, apresento uma caracterização individual⁸ dos participantes, para que possamos compreender as representações engendradas por eles.

Hera: Sexo feminino, 39 anos, cor da pele autodeclarada negra. Reside com duas filhas (com 12 e 14 anos) e possui um filho de 18 anos. Atualmente está desempregada e sua renda é proveniente do pai. Quando questionada sobre sua orientação sexual, afirmou que mantém relações com homens. Quanto ao estudo, concluiu o ensino médio por meio de um programa do governo federal para jovens e adultos. No dia da entrevista, Hera trajava uma blusa preta de alça e calça jeans, cabelos alisados e presos. Não conseguiu escolher uma imagem, mas afirmou que não é mais como antigamente e que ela vive tomando seus remédios. Contou alguns episódios de preconceito que já sofreu. Nunca contou para ninguém, nem para suas filhas, para tomar seu remédio ela tira o rótulo e afirma que é uma vitamina para anemia. Não se relacionou sexualmente com mais ninguém depois que soube do diagnóstico. Soropositiva há um ano e três meses.

Hades: Sexo feminino, 42 anos, negra, no momento não exerce sua profissão. Casada, mora com o marido (que é soronegativo para HIV) e o filho de 18 anos, de outro relacionamento. Quanto a escolaridade, possui dois anos de teologia, sem certificação, pois apenas concluiu até a sexta série. Declarou ser de religião evangélica e que possui um irmão pastor. Vestia uma blusa branca, calça jeans e lia um livro na recepção. Falou muito abertamente sobre tudo que foi perguntado, a entrevista teve duração de 63 minutos. Pedi que escolhesse uma imagem, ela escolheu duas e antes de me explicar porque, contou um sonho que seu irmão teve com ela, antes dela fazer parte da igreja e ter um episódio onde ela diz que Deus olhou por ela. No sonho, Hades estava presa a uma bola de ferro com a chave na cintura.

⁸ A fim de dinamizar a leitura deste trabalho, em ANEXO D encontra-se um quadro com os dados socioeconômicos dos participantes.

Ela interpretou que apenas ela poderia se libertar, só ela seria capaz de atribuir seus sentidos aquilo, que não poderia então ficar triste se alguém a destratasse ou que não bebesse água no mesmo copo que ela, quem iria perder era a pessoa ao ficar com sede. Quanto à imagem escolhida, ela disse que gostou de um pianista ao pé do pão de açúcar, pois o céu estava azul e que nós tínhamos que agradecer a Deus por dias lindos e por dias nublados também, que nós aprendemos com as experiências ruins e as doenças, a água do mar a lembrou um espelho, e o espelho é o reflexo de como ela se sente, se ela está bem, todos estarão bem com ela. Sua outra escolha foi uma folha em branco, pois cada um de nós é responsável em escrever a nossa história e que somos únicos. Disse que em louvores encontra força para os dias ruins e cantou para mim o seu predileto: “Eu te agradeço, Deus, por se lembrar de mim, e pelo teu favor e o que me faz crescer. Eu vivo pela fé, e não vacilo. Eu não paro, eu não desisto. Eu sou de Deus, eu sou de Cristo. Você mudou a minha história e fez o que ninguém podia imaginar. Você acreditou e isso é tudo, só vivo pra você, não sou do mundo, não. A honra, a glória, a força, o louvor a Deus” (Te agradeço – Kleber Lucas). Soropositiva há dois anos.

Éris: Sexo feminino, com 39 anos, falou pouco sobre ter HIV. Não quis escolher uma imagem. Vestia no dia uma blusa branca e jeans, andava com dificuldade. Estava acompanhada da filha, que ficou na recepção. Quanto a contar para alguém, relata que apenas sua cunhada sabe da sua soropositividade. Mora com cinco, dos 6 filhos, vive da aposentadoria do pai e de um auxílio do governo federal – 380 reais do bolsa família. Se autodeclarou parda e heterossexual. Sua entrevista foi a mais curta, com 10 minutos, relatou ter parado de trabalhar por conta da medicação que a deixa muito cansada. Ela frequenta a igreja católica. Soropositiva há três anos.

Hebe: 19 anos, sexo feminino, autodeclarou branca e heterossexual, reside hoje com o atual marido e no dia da entrevista estava grávida de sete meses de uma menina. Desempregada, estudou até o primeiro ano do ensino médio. Possui outra filha, do antigo relacionamento e foi durante a gestação que descobriu que tinha o HIV, que seu parceiro tinha ficado preso, sabia que tinha o vírus, mas nunca quis se tratar. Não possui contato com essa filha de um ano e dois meses, pois não conversa com a família dele, que ficou com a menina. Ela disse que antes de ter o vírus ela era preconceituosa, e que nunca beijaria ou abraçaria alguém soropositivo. A imagem que ela escolheu foi a capa da revista de novela, por disse que é porque tudo é normal e ela leva a vida dela assim: normalmente. Além do marido, relatou nunca ter contato para ninguém. Soropositiva há um ano e dois meses.

Deméter: Sexo masculino, se declarou homossexual, 36 anos, possui um trabalho com carteira assinada, pós-graduação, reside hoje com a irmã e o sobrinho. No dia vestia uma

bermuda rosa, uma blusa cinza, estava com uma mochila, tinha uma barba bem feita. Deméter relatou que já sabia que seria positivo, pois tinha muitas informações, devido ao fato de ter um tio na família que vive com HIV há 20 anos. Disse que teve sonhos meses antes de saber o diagnóstico, ele relata que no sonho sabia que tinha o vírus, ele então se olhava no espelho e pensava sobre como ele ia viver com isso. Contou para a família de sua mãe, que a mesma desse tio, nunca falou no assunto com amigos ou parceiros, exceto um em particular que também é soropositivo e que o ajudou a lidar com tudo logo no início. Escolheu uma imagem que passava serenidade, pois para ele não é um grande dilema viver com o vírus. Todos os tios por parte de mãe têm formação de nível superior e ele disse se sentir bem acolhido e amparado por eles. Quanto aos amigos, disse que só terá coragem de contar o dia que mais alguém for soropositivo. Possui o diagnóstico há três anos.

Dionísio: 57 anos, sexo masculino, se declarou homossexual e branco, reside em um município com poucos habitantes. Dionísio estava na porta do SAE fumando um cigarro quando cheguei para fazer as entrevistas, trocamos um sorriso de boa tarde. Com um corpo emagrecido, unhas com base, limpas e bem cortada, usava anéis e um relógio dourado, trajava jeans, uma blusa de malha rosa e uma jaqueta vermelha, vaidoso, tinha os cabelos penteados e tingidos de preto, sem barba. Chorososo ao longo da entrevista me relatou que enfrenta um quadro de depressão. Dionísio disse que sempre amou festas e que saía muito, mas foi se isolando em casa por causa dos preconceitos e isso mexeu muito com ele, faz acompanhamento com um psiquiatra em outra cidade. Hoje afastado pelo INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social), por invalidez, vive com a mãe que possui problemas de saúde. Possui o ensino médio completo e trabalhava em um hotel como camareiro. Descobriu que tinha o HIV há um ano e seis meses, teve um desmaio no trabalho e no hospital investigaram até descobrir. Nunca contou para ninguém, contaram por ele (como ele mesmo disse), assim que teve o diagnóstico por ser uma cidade pequena a informação vazou do hospital. Dionísio não quis escolher uma imagem, apenas falou sobre como é viver com e disse que é difícil, mas que já é algo natural para ele.

Atena: Nascido em 1992, com 24 anos, reside sozinho e perto da família em uma cidade próxima. Negro, magro, vestia uma calça jeans e uma blusa branca. Estava no cenário acompanhando Crono em sua consulta. Não possui filhos, relata sempre soube que era gay e que nunca “enganou” ninguém com isso, nunca teve algum relacionamento com mulheres. Possui um grupo no aplicativo “WhatsApp” onde acolhe jovens que estão descobrindo a soropositividade, indicado pelo psicólogo do SAE. Sorridente ao longo da entrevista, falou com leveza sobre o HIV e que essa era só mais uma pedra que ele carrega. A imagem

escolhida por ele foi uma capa do gibi do “zé carioca” em um caiaque, explicou que ter HIV era como navegar: tem dias que os mares estão calmos e dias difíceis. Muito carinhoso, relatou como o verdadeiro amor é aquele que cuida e em seguida descreveu como ele cuida de Crono. Possui trabalho com carteira assinada e conta que vai ao gastroenterologista quando precisa ir ao SAE para suas consultas e dosagem de TCD4. Apenas sua mãe sabe da sua sorologia, nunca contou para outra pessoa. Soropositivo há um ano e sete meses.

Crono: Sexo masculino, 37 anos, possui 10 irmãos. Crono é uma pessoa que fala baixo e devagar, tímido. Cor da pele autodeclarada branca, olhos verdes, sem barba, cabelo tingido de preto com corte recente, vestia uma bermuda jeans e uma blusa de malha preta, apesar de trabalhar com mecânica, suas mãos eram limpas e a unha aparada. Teve sua primeira filha aos 17 anos, casou-se, teve outra filha e hoje esta se divorciando, relatou que contou a sua ex-esposa que é homossexual e assumiu uma relação com um homem. Dois anos depois começou a namorar Atena. Crono tem dificuldades para aceitar a “culpa” de ter contaminado seu parceiro, quando indago sobre como é ser gay, disse que sempre sentiu tesão em outros homens, mas que nunca conseguiu lidar bem com isso. Com Atena ele “saiu do armário” para a família e teve apoio de todos, inclusive emocionado relatou como o pai fez um discurso no aniversário de 80 anos: “falou que a gente tem que ficar feliz não importa com é [...] tipo assim, a gente pode viver com qualquer pessoa, não importa o sexo”. A escolha da figura foi difícil e ele folheou todas as revistas, não conseguiu representar em uma imagem, mas falou muito sobre a solidão. Apesar da família saber que ele é gay ele não achou “justo” contar aos pais, já idosos, que tem ele tem uma doença, relatou que sente muito sozinho e, que chora quando chega em casa do trabalho. Hoje mora sozinho. Sabe de sua sorologia há 1 ano e 7 meses e nunca contou que tem HIV para ninguém.

A entrevista desses participantes foi realizada em conjunto, Atena acompanhava Crono à consulta, eles relataram que sempre se acompanham, mas não estão mais juntos, como um casal.

Apolo: O codinome para Apolo é escolhido pela sua beleza. Um homem de barba e cabelo cortados antes da consulta, pois sua camisa ainda apresentava restos do corte, cor da pele branca, musculoso, chave de carro importado, relógio, unhas aparadas, trajava no dia da entrevista camisa e calça jeans. Enfermeiro e com pós-graduação, com tom de fala baixo, conta que estava em um relacionamento há quatro anos, ambos eram o primeiro um do outro e afirmou que foram os tempos mais felizes da sua vida, até que, o parceiro começou a falar que queria se relacionar com outras pessoas, um dia, Apolo presenciou uma traição em sua casa do parceiro e decidiu então se testar naquele momento. Afirmou que o conhecimento não

impediu que outro ser humano traísse a confiança dele. Hoje, Apolo mora com mãe que pergunta todos os dias às 19 horas se a medicação foi tomada e que a mãe não acha que ele tem “isso” pela bela aparência. Contou apenas para um amigo que também é soropositivo e diz que não tem vontade de contar para ninguém mais. Soropositivo há dez meses, bissexual, nunca mais se relacionou com alguém e contou um episódio no passado, no qual, ele teria recusado alguém legal porque a pessoa era soropositiva, na época ele disse que não estava disposto a viver o problema do outro. Hoje tem medo de se relacionar e então se abstém disso, afirma que só vai acontecer se encontrar alguém igual a ele.

Hermes: Homem, 73 anos, vive com HIV há 2 anos. Pai de seis filhos, sendo um adotado. Aguardava na recepção fazendo palavras-cruzadas quando chamei seu nome, prontamente se dispôs a me ouvir e participar do estudo. Semblante calmo e tom de voz baixo, Hermes inicia sua falando garantindo que nunca esteve com esse “tal grupo de risco”. Hoje está aposentado, mas ainda exerce um cargo político. Culpa um descuido que teve com uma agulha de sutura em um centro-cirúrgico como fonte da sua infecção pelo vírus, repetiu isso algumas vezes. Ao descrever o acidente afirmou que a fonte era soronegativa para HIV e que tomou o coquetel de profilaxia. Porém, depois de alguns meses, ele apresentou infecção urinária de repetição e aftas, suspeitando do que poderia ser ele voluntariamente se testou e descobriu que tinha HIV. Até o dia da entrevista, Hermes havia contado para sua esposa, suas duas filhas, seu genro e o padre. Ao final, questionei sobre sua orientação sexual e então, o participante afirmou ter tido relações homoafetivas ao longo da vida. Ele não soube se determinar dentro das classificações existentes de orientação sexual, indaguei quando ele começou a perceber que sentia tesão por homens e ele me contou sobre um estupro aos 9/10 anos de idade e o quanto aquilo impactou a vida dele. Após o estupro ele se sentiu majoritariamente atraído por homens, mas considera isso errado e a igreja o ajudou a se afastar desse pecado. Relatou que ainda se sente muito abalado com a história do estupro. Não soube escolher uma imagem das ofertadas, mas disse que é normal para ele viver com o vírus, que ele toma as medicações diariamente, que abdicou de sexo com a esposa e que depois da internação por conta de uma tuberculose ele busca uma vida mais saudável.

Héstia: mulher, branca, 62 anos, chegou vestindo uma camisa branca de propaganda política, calça jeans e tênis. Folheou todas as revistas por mais de 8 minutos, até me dizer que seria melhor se ela soubesse ler, disse que nada daquilo fazia sentindo perto do que ela passou. Nunca estudou, morou na rua até o falecimento do seu companheiro, há três anos. No centro de cidadania eles indicaram que ela fizesse o teste, para ela aquilo foi muito difícil de

lidar. Hoje, ela mora em uma casa, junto com outro parceiro, vive de uma renda garantida pelo governo federal. Soropositiva há dois anos.

Afrodite: Mulher, negra, com 45 anos, soropositiva há um ano e nove meses, têm dois filhos e é casada desde 1992: “ele me jurou que não ia trair”. Afrodite faz parte da estatística de mulheres que foram contaminadas dentro de uma relação monogâmica, pelo companheiro. Ela contou que um dia se recusou a manter relações com o marido por conta de uma dor de cabeça e assim, ele buscou uma mulher em um bairro vizinho. Um dia, ao chegar do trabalho teve um desmaio: neurocisticercose e um teste para HIV. O marido não aceita o tratamento, não se cuida. Chorou assim que fiz a primeira pergunta, falando o quão difícil está sendo viver com o vírus. Esta com muito medo do marido morrer e do relacionamento que a filha agora tem com o pai, pois ela está rancorosa. Nunca contou para alguém, mas pela forma que o médico contou para ela o seu diagnóstico, suas irmãs e as pessoas que dividiam a enfermaria com ela, sabem. Estudou até a quarta série, vive com o marido e os dois filhos, está afastada do serviço. Afrodite também não conseguiu escolher uma imagem.

4.2 REPRESENTAÇÕES SOBRE O SENTIDO DE DESCOBRIR-SE SOROPOSITIVO

Nessa categoria serão discutidos os discursos que tratam dos sentimentos no momento do diagnóstico. Os discursos revelam um processo de familiarização e desfamiliarização dos significados de se descobrir portador do vírus.

O acontecimento do adoecimento pode ser interpretado como um momento de superação de si mesmo, dando ao sujeito a oportunidade de reelaborar sua forma de ver o mundo e de explorar suas capacidades (LAPLANTINE, 1991). Há três vias de compreensão de uma doença, conforme descrito por Herzlich (1996), a doença que é destruidora, se caracterizando pelo abandono do sujeito e a exclusão social; a doença libertadora que rompe com processos anteriores e dá novas possibilidades e sentidos; e a doença-métier, que se caracteriza pelo ativismo e a aceitação da doença.

Nos recortes abaixo, observa-se que os primeiros sentimentos quando se descobre a infecção passam pela representação de morte, e essa é ancora nos discursos mediatizados principalmente no início da epidemia.

“eu não gosto nem de lembrar disso. [...] eu falei meu deus do céu, como que eu vou fazer, eu vou morrer como que eu vou deixar meus filhos tudo ai? Eu fiquei apavorada”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)

“Ai, pra mim foi, nossa... meu mundo desabou. A última, eu sei, eu suspeitava pelo fato que, pela até onde eu cheguei entendeu? Eu fiquei muito debilitada, muito, muito, muito. Só que assim, ninguém quer ter essa notícia,

ninguém quer, é...acreditar que... e tipo assim a última pessoa que eu tive relação tava, surgiu esse comentário, né? Porque eu morava no bairro tal. E aí ele tava preso, e aí dizem que ele foi infectado lá dentro por causa desse negócio de seringa e aí saiu esse boato, e aí assim, eu fui passando por cima...demorou de 6 a 7 anos, pra mim, pro vírus começar mesmo fazer efeito, me baquear e aquilo assim, minhas irmãs na época: Hera, vai o exame e eu não, não, não, aquilo eu rejeitava de tudo quanto é jeito". (Hera, F, 39, 1a3m)

"Ele mesmo deu né o resultado eu chorei bastante, mas eu já esperava por que a pessoa que me passou ela morreu né". (Hades, F, 42, 2a)

"Quando eu descobri, foi ruim porque foi aquela fase e tudo, que eu chorei e tudo". (Hebe, F, 19, 1a2m)

"terrível, é terrível mesmo. Porque no primeiro momento o que você pensa: é, eu vou morrer com isso. Porque assim, é um preconceito muito grande, ninguém estuda isso antes de ter isso. Ah, vai morrer com isso e aí você tem essa imagem de alguém seco em cima da cama em fase terminal, mas não é nada disso é uma coisa totalmente diferente, entendeu?". (Atena, M, 24, 1a7m)

"Ai, foi muito difícil, eu fui ficando muito deprimido, logo depois do diagnóstico. Eu dei uma anemia profunda, eu já não andava, não falava. Foi difícil para mim, entendeu? E aí, estou tratando até hoje". (Dionísio, M, 57, 1a6m)

As representações sociais que emergiram da questão de se descobrir soropositivo ancoram o sentimento de morte e medo. No início da epidemia, a morte era algo indubitável (CAMARGO, 1994). A aids foi se estabelecendo sob uma representação de morte e sofrimento, que ainda está presente no imaginário dos participantes.

Porém, de acordo com Setbon (2000), para o enfrentamento da aids temos três possíveis construções: uma via cognitiva, na qual o sujeito atribui significados aos fatos; uma via programática, em que ocorre as respostas públicas da doença; e a terceira é a perceptiva, que é onde se estabelece as atitudes e comportamentos frente as representações do objeto. A única exceção desse estudo quanto aos sentimentos de se descobrir positivo foi o participante Deméter, seu caso foi bem particular, conforme o recorte:

"Viver com HIV não é um dilema não grande assim não. [...]eu tive umas premonições, antes de tudo acontecer. Eu já sonhava muito e no meu sonho eu já era soropositivo, e eu me questionava muito sobre meus sonhos. E eu não era soro, isso aconteceu um ano e meio, mais ou menos antes de eu ficar sabendo [...]e eu comecei a imaginar: Eu soropositivo, como me daria, como seria a minha situação. Lógico que quando eu soube mesmo do resultado, quando eu vi foi muito, chorei, é lógico. Eu não queria aquilo e tal, mas houve uma calma, não foi muito grilante não". (Deméter, M, 36, 3a)

Segundo Barreda e Isnardi (2007) a transmissão por via sexual, principalmente em pessoas homossexuais apareceu logo nos primeiros casos médicos descritos na literatura epidemiológica, isso ganhou repercussão como modalidade de contágio. A homossexualidade, via aids, se relaciona como desvio ou doença e dessa rede semântica a noção de risco começa a se compor, até mesmo entre os próprios homossexuais. O discurso de Deméter evidencia:

“Nossa tio, eu tive um sonho onde eu me questionava que eu era soropositivo e eu me olhava muito no espelho, não sei se isso é um recado, não sei o que é isso e tal, olha, sonho as vezes diz alguma coisa e as vezes não diz nada. Mas reflita sobre isso, faça uma reflexão sobre isso e eu comecei a fazer uma reflexão sobre isso. E os sonhos veio, tavam vindo sempre, e eu não sei se é porque eu estava fazendo uma reflexão sobre isso, se aquilo tava no subconsciente e os sonhos veio, e eu comecei a imaginar: Eu soropositivo, como me daria, como seria a minha situação”. (Deméter, M, 36, 3a)

O estudo realizado por Silva (2004) infere que não havia nos discursos das pessoas que vivem com HIV entrevistadas a possibilidade de infecção, ou seja, a vulnerabilidade do contágio coloca-se em um lugar distante, mesmo com atitudes que constituem uma prática sexual desprotegida.

O fato de vermos a aids como algo distante de nós mesmos nos vulnerabiliza. Possivelmente o exercício de se imaginar soropositivo pode ter repercutido positivamente para a aceitação do diagnóstico, tendo em vista que ele foi o único na amostra desse estudo a perceber a infecção de forma serena. Para Moscovici (2015) o não familiar é o que acarreta o estranhamento, o incomodo e nesse momento podemos categorizar algo como irracional ou bárbaro. Devido ao fato do tio ser soropositivo, para Deméter a soropositividade era algo familiar e que estava ancorado e objetivado na gestão cotidiana de um familiar.

Por meio desta categoria, que emana dos discursos, percebemos que a representação no momento do diagnóstico evoca uma atitude ancorada na representação da aids ligada a morte e sofrimento.

4.3 OS ELEMENTOS DA DIGNIDADE QUE ORIENTAM A GESTÃO COTIDIANA DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV

O gestar cotidiano do HIV elencam pontos que são, teoricamente, garantidos pelos direitos fundamentais. Os elementos representacionais de dignidade ancorados pelos participantes no cotidiano do viver com hiv foram: a garantia da medicação, as redes de apoio e nesse caso, a família foi a mais citada, o trabalho e as relações afetivas-sexuais.

Segundo Silva (2004) as representações sociais de algo para alguém não dizem respeito apenas à compreensão e comunicação dos fenômenos, mas também a forma como essas pessoas estão elaborando a sua realidade e as suas percepções da mesma.

Então, as representações da aids que circulam influenciam diretamente na questão da dignidade humana de quem vive com o HIV. Para Augé (1991) a aids é um fenômeno que concomitantemente atinge a esfera individual e social dos sujeitos, pois no momento em que a infecção é concebida como um erro ou uma escolha, é regido sobre o fato de se ter o vírus um código de entendimento que acarreta impactos nas dimensões sociais do sujeito.

Os participantes desse estudo tiveram um discurso recorrente que é possível induzir que há uma desfamiliarização do viver com HIV, ancorado naquela representação de morte que apareceu na questão de se descobrir soropositivo e também em outros estudos.

A busca pela desfamiliarização foi objetivada por meio de uma expressão popular, recorrentemente utilizada pelos participantes: “bicho de sete cabeças”. A expressão possivelmente é uma metáfora para um mito grego: a Hirda de Lerna, que era um animal invencível que possuía sete cabeças. Essa expressão apareceu frequentemente nas representações dos participantes, ao afirmarem que lidar com os problemas decorrentes do processo de infecção não é mais um grande desafio como no início e a terapia antirretroviral, apesar dos efeitos adversos ainda severos para alguns, tem possibilitado elaboração de representações que distanciam de pensar a morte como única alternativa. Conforme elaborado nas falas a seguir:

*“E aí a gente começou a conversar sobre isso e ele (o melhor amigo) me esclareceu muita coisa, ele falou, não é um **bicho de sete cabeças** e tal. As pessoas sim veem como um bicho de sete cabeças, mas hoje é tranquilo, tá tranquilo, você tem muito é que cuidar da sua mente, sua saúde mental, se você cuidar da sua saúde mental você leva a vida numa boa, mas se você entrar numa pilha e nãñã, ai você vai adoecer”.* (Deméter, M, 36, 3a)

*“[...] eu fui numa palestra que teve e ai eu resolvi subir no palanque [...] e falei, falei: gente, aqui, infelizmente, o preconceito é demais, aqui cê num vive a sua vida, cê vive a vida dos outros e esquece de viver...a sua, cês tem que mudar. E ai eu falei, a aids não é um **bicho de sete cabeças**, entendeu? hoje tem tratamento, tem o coquetel. Eu tomo o coquetel [...], eu contei a minha história. A maioria me aplaudiu e alguns pegaram e viraram as costas [...]”.* (Dionísio, M, 57, 1a6m)

*“Eu assim, no meu ponto de vista hoje, hoje assim, uma coisa era mil anos atrás. Eu, hoje, hoje em dia, o HIV não é pra mim a doença, lógico que é uma doença sim, é uma coisa que lógico que se você fosse perguntar para mim opção pra mim ter, lógico que eu não ia querer ter, lógico. Mas eu não vejo como um **bicho de sete cabeças**, a partir do momento em que a pessoa*

se cuide, entendeu? Eu me cuido, eu tomo meus remédios, então assim, eu? Eu levo uma vida normal, graças a deus”. (Hera, F, 39, 1a3m)

*“Isso ai não é **bicho de sete cabeças** não mãe, o importante é que você tá tomando os remédios certinho”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)*

“Quando eu descobri, foi ruim porque foi aquela fase e tudo, que eu chorei e tudo. Hoje é normal, acostumei, só não conto para ninguém por causa do preconceito, mas hoje é normal”. (Hebe, F, 19, 1a2m)

“Ela falou comigo que não é assim não, você não morre de uma hora pra outra, você tem o remédio justamente pra isso, né? Graças a deus tem o remédio. É outro dia tinha um rapaz aqui falando comigo, tem 10 anos que tô com isso. Pesquisadora: ali onde? Afrodite: é ali fora, ali na consulta. Um rapaz que é mei, mei, travesti, bicha. Faz 10 anos que tô com isso”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)

É possível induzir pelos discursos que há uma busca de familiarizar o viver em aspectos de normalidade. Segundo Silva (2004), esse é um processo importante, pois normalizar pode possibilitar uma aceitação de seus pares e da sociedade, ou seja, é a possibilidade de conseguir uma aceitação no meio social no qual ele vive. Os discursos abaixo evidenciam a representação de normalidade ao viver com o vírus. A participante Hades representa a normalidade de viver com o HIV, no momento em que compara a infecção com outras doenças crônicas:

“se você não cuidar da glicose, você morrer, se você não cuidar do Câncer, você morrer, se você não cuidar do como é que fala do que tem doce demais ... a glicose mesmo, né? Morre. A pressão mata, tudo mata. E porque só o HIV é esse monstro que fazem? E aí dá impressão que a gente tem que matar um leão por dia, e não e não é tão difícil assim, porque se eu não tomar meu medicamento, é claro que eu vou ficar doente, e eu vou morrer, mas se eu tomar o medicamento, eu não vou morrer. A mesma coisa as outras pessoas”. (Hades, F, 42, 2a)

Já os participantes Afrodite e Apolo ancoram na terapia antirretroviral sua possibilidade de normalidade e cronicidade:

“não é assim não, vc não morre de uma hora pra outra, você tem o remédio justamente pra isso né? Graças a deus tem o remédio. É outro dia tinha um rapaz aqui falando comigo, tem 10 anos que tá com isso”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)

“Pelo fato de, de, a tecnologia ter ajudado no tratamento né, eu acho que hoje em dia né. Vejo de uma outra maneira né. Antes se você tava com HIV você já se considerava morto”. (Apolo, M, 35, 10m)

A literatura indica que há uma redução da taxa de mortalidade do HIV, principalmente devido à inserção dos inibidores de protease, que vem dando um novo significado cultural, possibilitando irmos além do individual, mas pautando ações e assistência numa relação humanista e digna, na qual a pessoa que vivem com HIV poderá viver cotidianamente com a infecção sobre o ponto de vista da cronicidade (SCHAURICH, 2006).

A cronicidade da infecção por HIV está atrelada a construção de normalidade, a partir da comparação de viver com HIV e outras doenças. Aproximar-nos da elaboração de algo crônico e possível de se conviver pode gerar impactos positivos, até no fato das pessoas se testarem mais, pois quem gostaria de saber que tem uma doença inexorável e incurável? No início da epidemia, a Aids assim como o câncer levava pessoas a um processo de morte sofrido. As doenças metaforizadas levam as pessoas a pensarem que terão uma morte ruim, mesmo que isso não seja condizendo com a evolução da doença, como a hanseníase – antiga lepra (SONTAG, 1989).

Um estudo sobre a causa de morte de pessoas submetidas à HAART indica que existe um caminho até a cronicidade da doença. Até 2004 as taxas de mortalidade permaneceram baixas, e as mortes foram atribuídas a problemas como doenças hepáticas, cardiovasculares, pulmonar e doenças não relacionadas à Aids (PALELLA et. al., 2006).

Com a desaceleração da mortalidade no Brasil, haverá uma demanda de acesso ao diagnóstico precoce e à assistência, pois isso seria capaz de gerar uma melhoria na qualidade de vida de quem vive com o vírus. Haverá também, a necessidade de também melhorar os sistemas de vigilância em saúde, para um controle mais efetivo da epidemia (REIS et. al., 2007).

Com a HAART e aumento da expectativa de vida dos sujeitos, houve possibilidade de vida para as pessoas que possuem o vírus. A partir de então, com um controle da medicina sob a carga viral, Mann (1992) designa a terceira epidemia como aquela das relações sociais.

Estudos mostram que a ausência ou diminuição das relações sociais constitui fator de risco à saúde que pode ser comparado a outros aspectos comprovadamente deletérios, como o tabagismo, elevação da pressão arterial ou obesidade (Broadhead et al., 1983). Em países no *status* de em desenvolvimento essa relação é ainda mais clara, pois, uma vez que as redes de apoio são a única possibilidade de uma ajuda a população com menos acesso aos bens materiais. Bronfman (1993) realizou um estudo que evidenciou que as relações pessoais tem importância na sobrevivência de crianças em famílias pobres. Uma vez debilitada, os sujeitos reduzem as iniciativas de trocas com os contatos pessoais afetivos, e como as relações sociais

se estabelecem sobre a *édige pro quo* de uma troca, as pessoas da rede também passaram a procurar menos aquele sujeito. O isolamento acaba sendo uma consequência.

A rede de apoio mais recorrente nos discursos dos participantes foi a família, que foi representada como uma base importante para lidar com os primeiros efeitos da medicação ou os medos:

“Ah, mãe é mãe, né? ela abraça a causa junto. Ela fica assim: ai não parece, ce não tem. Cê não tem perfil. Não é mãe, é porque eu me cuido ué. Se eu parar de tomar eu vou embora. Ai ela fica me vigiando, todo dia: tomou seu remédio? Pesquisadora: você mora com ela? Apolo: moro. Eu não morava. Para juntar mais forças, eu resolvi voltar para casa. Que eu tava muito fraco, muito triste assim. Ai voltei e estabilizei”. (Apolo, M, 35, 10m)

“As outras coisas eu não vejo problema, né? E levo minha vida tão normal, tem um bom relacionamento com todo mundo, onde eu chego, graças a Deus, quem sabe me respeita, eu nunca fui discriminada na minha família, poucos amigos sabem”.(Hades, F, 42, 2a)

“quando você tem algum problema, você costuma conversar com quem? Deméter: É eu tenho minha mãe, que eu sempre converso com ela, eu tenho meu tio também”. (Deméter, M, 36, 3a)

A família é uma instituição fundamental para a permanência do homem no mundo, afinal, ela é incumbida de acolher, proteger e cuidar das pessoas e também zelar pela manutenção da vida por meio das necessidades humanas básicas: função fisiológica e a segurança (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

O suporte social e familiar caracteriza-se como primordial, afinal ele irá atenuar o sofrimento, o estresse que um indivíduo por ter ao longo da sua vida. Por outro lado, se afastar da rede de apoio afeta negativamente essas pessoas, podendo gerar sentimentos como depressão e desesperança, repercutindo consequentemente de forma desfavorável na adesão ao tratamento (NEVES; REIS; GIR, 2010).

“Ah, mas tem uma diferença, a família da minha mãe, eles sim são evoluídos gente boa e nãñã, gente iluminada. Agora, a família do meu pai são evangélicos de merda, é outra vibe, porra, são evangélicos, a cabeça é desse tamanho (gesticula algo pequeno). Creem na família tradicional brasileira e ai eles estão nesse vibe, então assim, com eles eu não me abri e também pela nossa relação, deve ter uns vinte anos que não falo com eles. E ai eu não tenho muito diálogo com esse povo. Então assim, eu pedi para minha irmã para gente não abrir isso para o pessoal da família do meu pai, só a família da minha mãe”.(Deméter, M, 36, 3a)

A família pode ter um papel crucial na vida dos sujeitos, pois é essa instituição que gera, ensina, cria e dão forma aos seus herdeiros. Além disso, a estrutura emocional para lidar com os componentes, a família aparece como um dos principais cuidadores durante o

processo de saúde-doença. Estudos mostram que os profissionais de saúde compreendem o quanto importante é quando a família faz parte do tratamento, pois esse vai ser um fator que interfere positivamente na adesão. Sendo assim, grupos de apoio ou orientações individuais podem ser ofertadas aos cuidadores, buscando uma maior incorporação da família no processo de cuidado (LEMOS et al., 2016).

É importante ressaltar que a família contemporânea se molda de diversas formas, pois há arranjos familiares que em decorrências de alguns fatores como relações de convivência, questões econômicas, doença ou morte, passam a organizar os papéis de formas diversas. Sendo assim, a família se ajusta e desajusta, sendo uma unidade dinâmica, que se transforma e consolida os objetivos conforme as necessidades de seus membros. A família é quem seus membros dizem que ser, podendo ir além de uma relação consanguínea (WIRGHT; LEAHEY, 2009).

O trabalho aparece como um elemento representado de forma positiva para os participantes, pois por meio dele surge a possibilidade de uma vida digna. O trabalho assume um papel de manutenção das redes sociais, de utilidade e com a remuneração, um processo de autonomia. Ou seja, “o trabalho dignifica o homem”: trabalhar é condição fundamental na vida do ser humano, mais que ganhar dinheiro e produzir, o trabalho é uma condição de dignificação, de dar sentido útil a pessoa. Justamente por ter um impacto tão direto à identidade da pessoa, o fato de não trabalhar ou não se sentir bem no trabalho podem acarretar consequências negativas (BASTOS; PINHO; COSTA, 1995).

O trabalho é representado como componente para manutenção de vida digna. Com a representação negativa do HIV, os participantes possuem como alternativa não contar em seus trabalhos sua sorologia:

“Você contou no seu trabalho? Atena: não, quando eu tenho que falta eu falo que é para eu ir no médico gastroenterologista, para não levantar suspeitas”. (Atena, M, 24, 1a7m)

“Então eu não falo de jeito nenhum, de jeito nenhum. Jamais, nego até a morte. As pessoas não tem, eu te falo de coração, só se entende se tiver, você pode até achar que entende, mas não é a mesma coisa, só sabe quem tem”. (Apolo, M, 35, 10m)

“Eu to encostada, né? Mas lá no trabalho ninguém sabe que tô como isso, eles acha que é o negocio da cabeça. Já viu né? Tem umas meninas lá que é só deus mesmo. Elas lá não podem saber de jeito nenhum que eu tenho isso aqui. Elas vão falar: ah, não vão chegar perto dela, elas vão ficar com nojo de ficar perto de mim, no banheiro na hora de trocar a roupa. Então pra eles é o negócio da cabeça que eu tô”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)

Porém, o trabalho foi categorizado como um momento de distração e facilitador no processo de lidar com a sorologia. Então, mesmo em segredo, o trabalho parece ser uma instituição que possibilita minimizar os impactos da exclusão social das pessoas que vivem com HIV:

“No trabalho? Eu sempre tomo a noite. E trabalho durante o dia. Nunca me faz mal no trabalho, mas é pelo contrário, o trabalho me distrai, ai cê nem lembra, de coração, eu não sinto mar nada, desde que eu comecei a tomar medicação zerou”. (Apolo, M, 35, 10m)

“Eu tento foca em trabalho, tento não pensar nisso o máximo que eu consigo, tento focar em outras coisas”. (Crono, M, 37, 1a7m)

O Brasil possui a lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014, que criminaliza o preconceito com pessoas soropositivas, principalmente quanto a demissão ou recrutamento em ambientes de trabalho (BRASIL, 2014). Porém, ainda sim para os participantes o não revelar a sorologia pareceu algo mais seguro.

As representações que dizem respeito a aids ou a condição sorológica implicam em situação de morte, preconceito, estigma, solidão e exclusão, o estudo de Silva (2004) os participantes alertam para o fato de que a possibilidade de se contaminar com o vírus era algo alheio a eles, essa realidade só se torna presente quando acontece com você ou alguém próximo. Outros trabalhos de Joffe (1996a, 1996b, 1998), irão reforçar a representação relacionadas a noção de alteridade. Ao estudar as teorias de origem da aids em diversas populações, foi encontrado que os participantes atribuíam a origem da aids sempre em outra nação. Originando um imaginário social de que a doença é atribuída à “condição estrangeira”. A noção da aids como uma “doença do outro” aparece no recorte abaixo, quando Éris no hospital mostra o processo de negação, mesmo em estágio de depressão imunológica e já hospitalizada:

“quando eu cheguei lá em cima no hospital a médica falou, se você autorizar, a gente vai fazer o exame de você, de HIV, mas você tem que autorizar. Aí eu falei: - não, não, não quero, porque pra mim eu tava gripada, eu tava com muita dor de garganta, estourou muita afta na minha boca e na época eu usava aparelho, estourou muita afta eu já não tava aguentando comer, já tava me dando mancha, eu tava muito muito magra, eu só bebia líquido e mesmo assim as vezes voltava. Então assim, ai na época eu tava morando com os pais da minha filha e ele virou e falou: faz, Éris! E eu: - não, eu não vou fazer. Eu queria...eu sabia, mas não queria enxergar sabe?”. (Éris, F, 39, 3a)

Apesar dos avanços tecnológicos que trouxeram novas tecnologias de diagnóstico, de tratamento e até mesmo de prevenção ainda não é o bastante para superar a representação de que a doença causa solidão. É notório que o investimento feito em recursos humanos e

materiais ainda não foram o suficiente para alterar as representações, causando modificações em relação à infecção e ao sentido que cada um pode atribuir à sua própria vulnerabilidade à exposição ao vírus. As pessoas que vivem com HIV enfrentam o processo de isolamento social que pode ou não, vir acompanhado de situações de preconceito e exclusão. A concepção moral criada e difundida sobre a aids pode ocasionar a exclusão e a rejeição (SILVA, 2004).

As representações de um cotidiano ainda marcado pelo estigma e preconceito emerge dos discursos, os participantes ainda enfrentam situações cotidianas de violência:

“[...] ela veio me contar que tava passando por isso e que ela tava com HIV, e ela tinha tido neném, não fez o pré-natal mesmo sabendo que ela tava com HIV, por que ela fez exame antes, mas não contou para ninguém por preconceito, né? (...) igual aconteceu com minha amiga mesmo se matou por preconceito morreu jovem 28 anos, deixou três filhinhos [...] ela morava num quartinho, eu chamei ela levantou, tava chorando e aí ela falou que tava com fome porque ninguém tinha feito comida para ela e a mãe dela tava falando que ela tava com preguiça de comer e ficava falando alto no quintal pros vizinhos tudo ouvir: ‘ tu tá com AIDS’. [...] Não, eu não conto. Só pra minha família. E [...] algumas pessoas que na época ficou sabendo, né? Porque, eu não sei como. Eu não sei né? E [...] foi isso que eu sofri muito preconceito, sabe? Chegou ao ponto deu sentar na rua, as pessoas levantavam. (silêncio) eles levantam e ia embora”. (Hades, F, 42, 2a)

“Esses dias pra trás, aconteceu até um episódio comigo assim, uma vizinha minha ela bebe muito, muito, muito, e ela grita na rua e ela perdeu o filho e tudo, lógico que a gente fica sentido, por que filho é filho, independente de né? E aí o pessoal lá de frente da minha casa, hoje eu nem converso com eles. Na época, ela brigou com o marido dela e tudo e tal, aí tá. Aí ela bebeu muito e ficou gritando: - Eu não tomo coquetel!!!eu não tomo coquetel!!!Aí uma amiga minha falou, fulana não liga, eu tava sentada na minha rua com a minha filha, a mais velha, do lado. E aí eu peguei e aquilo pra mim, não vou te menti, a lágrima desceu na hora, na hora, sabe? Até quando eu falo eu fico meio assim, porque pô, no meio dos outros, a rua tava cheia, era um domingo, todo mundo na rua, sabe? E sai, saiu aqueles boatos na época... para quem sabe ler, um pingo é letra [...]”. (Hera, F, 19, 1a3m)

“Ah, lá o preconceito é demais, mas demais, demais, demais, e aí eu passei a ficar mais em casa [...]. Eu perdi totalmente a expectativa, da vida, de viver. Eu saía pra caminhar e tinha gente que até mudava de passeio, eu entrava num lugar a pessoa cutucava e aquilo me [...] ficava juntando aquelas coisa e aí eu comecei a ficar só dentro de casa”. (Dionísio, M, 57, 1a6m)

“Ah [...] é por que é uma doença que ninguém quer, é uma doença muito [...] eu, eu, na época quando eu descobri e algumas pessoas que agora onde eu moro, que é aquele bairro, ficou sabendo né, nossa eu fui muito discriminada, sabe assim. Ao fato, o ponto de tipo assim: - não, tem que separar o copo, pessoas ignorantes né, tem que separar o copo e [...] o prato dela, sabe? Então assim, nossa, eu chorei muito. Eu pensei em até me matar”. (Hera, F, 39, 1a3m)

“Eu acho, eu acho assim, pessoal ainda tem muita ignorância sobre esse assunto, ainda. Eu percebo muito em comentários de amigos meus, que eles não sabem, mas as vezes esse assunto entra na pauta, entra no discurso, eu vejo uma ignorância ali, entendeu? Uns falam nossa! Igual um dia desses nós estávamos conversando ai passou [...] alguém falou de alguém e esse alguém é daqui, tava lá no R., tava com uma galera no R. e tal. Algumas pessoas são daqui também. Ai, alguém falou de alguém: - ai tem fulano que deu em cima de fulano, ai o outro falou assim: - ai mas você sabe que ele é soropositivo, rola lá que ele é soropositivo, todo mundo fala dele. E eu sei quem é ele, eu já vi essa pessoa aqui inclusive e tal. Essa pessoa inclusive quando ela vem para cá ela se esconde (rs) eu fico só olhando, fico só observando, nossa coitado, é por isso que o povo fala. Ficar nessa escondição toda [...] né tentando se, coitado. Se expõe logo, põe a cara, a pessoa tá bonita, malhada. [...]. Então assim, esse tipo de ignorância, acho que é por esse fato que eu não cheguei e falei: - oh gente, vocês estão ai falando e eu sou soropositivo, uma coisa não tem nada a ver com a outra. Mas eu fico meio na minha, entendeu? Porque eu percebo ainda uma infantilidade, uma falta de entendimento do assunto, acho que daqui uns 10 anos, quando eles estiverem mais, sabe? E um deles forem, porque né? Vai ser com certeza (risos), porque eles transam sem camisinha, e eles falam as histórias deles e eu falo, gente [...] não faz sem vocês estão se expondo, ai quem sabe então, futuramente, a gente conversa mais [...]”. (Deméter, M, 36, 3a)

Afrodite foi uma participante que ao longo da entrevista, mesmo já soropositiva há 1 ano e 5 meses, trouxe diversas dúvidas sobre como que passaria a alguém, se usar a mesma toalha do marido também transmite e sobre o sangue da menstruação. As dúvidas dela são legítimas, mas acarretam um medo constante de transmitir o vírus. É nesse momento que a metáfora de uma doença infecciosa, torna possível que as pessoas ancorem sentimentos de sofrimento, repulsa, medo e estigmas em relação a quem tem HIV e a elas mesmas:

“Eu fico com medo de ficar passando, igual assim é [...] quando eu tô menstruada minha minina fala pra mim: mãe, não deixa sangue sujo cair no vaso não, mas eu não sei se é assim que pega, comé que é. Ela acha que é assim que pega, sabe? Outro dia ela tava fazendo minha unha e sem querer ela esbarrou assim no dedo, nossa, ela ficou apavorada, ela foi no hospital pra poder tirar dúvida se ela ia pegar”. (Afrodite, F, 43, 1a5m)

Uma vez difundida e aceita, uma representação constitui-se parte integrante de nós, parte das nossas relações interpessoais, da maneira julgar algo, de interpretar. Isso irá até mesmo nos definir enquanto posição hierárquica social e nossos valores. O estigma e o preconceito são representações que engendram o imaginário da nossa sociedade (MOSCOVICI, 2015). Enquanto o HIV não é algo que faz parte do meu cotidiano, as pessoas irão reproduzir as informações que circulam apenas no universo consensual. A partir do momento que aquilo tem sentido para elas, elas buscam informações do universo reificado e modificam o seu senso comum: uma sociedade marcada pelos preconceitos e o estigma que o vírus carrega, cria um cenário onde contar a sorologia não é algo simples, o medo de perder

pessoas, de ser humilhado e outras coisas, torna a invisibilidade, o segredo, o silêncio, a clandestinidade opções viáveis para contornar a situação:

*“O maior problema é o medo da reação das pessoas porque, por exemplo, eu percebo que tem amigos que contam para amigos e os amigos mudam o perfil, bom, eu não tive vontade, eu só contei pra um amigo, mas esse amigo meu, só alguns amigos do círculo dele sabem dele, e ninguém causa problema nenhum. É só uma questão assim, ah, eu tenho receio de conta, aí bebe e conta pros outros, sabe? Fulano é! Ah, lá! Eu já escutei varias vezes: cuidado! oh, fulano é positivo. A pessoa confiou e [...] foi pro outro. E tem gente que não tem uma cultura boa, se você virar e falar ah, minha carga viral é zerada, ah não, você é doente. Não adianta, me entende? Não adianta. Não é fácil. [...]. E olha que eu tenho formação! É porque é o seguinte: - **só dói quando é em você**, as pessoas não entendem, não tem noção da gravidade”. (Apolo, M, 35, 10m)*

*“[...] é terrível mesmo. Porque no primeiro momento o que você pensa é, eu vou morrer com isso. Porque assim, é um preconceito muito grande, **ninguém estuda isso antes de ter isso**. Ah, vai morrer com isso e ai você tem essa imagem de alguém seco em cima da cama em fase terminal, mas não é nada disso é uma coisa totalmente diferente, entendeu?”. (Atena, M, 24, 1a7m)*

*“Quando eu descobri, foi ruim porque foi aquela fase e tudo, que eu chorei e tudo. Hoje é normal, acostumei, só não conto para ninguém por causa do preconceito, mas hoje é normal. [...]. Eu era super preconceituosa antes, com as pessoas, eu pensava não vou encostar, não vou ficar, não vou beijar, porque eu não quero isso para mim, e depois acabou que eu fui pegar né? **E agora eu mudei e entendi que um abraço e um beijo não passa nada para ninguém**. Não tem isso. As pessoas tem preconceito, não toca, não beija, nem conversa com a pessoa, pensamento muito antigo das pessoas isso”. (Hebe, F, 19, 1a2m)*

A vulnerabilidade e as metáforas que acompanham o processo de viver com o vírus acarretam uma vida estigmatizada e situações de preconceito. O estigma é, segundo Goffman (1988) uma característica depreciativa, que diferencia os sujeitos, o colocando em uma relação de desvantagem e o preconceito, de acordo com Allport (1954) é uma atitude hostil dirigida a alguém, ou um grupo que tenha atributos considerados negativos ou inaceitáveis socialmente.

O termo estigma tem sua origem no grego, ligados ao belo e a visão essa palavra foi criada para se referir as marcas corporais que evidenciavam algo a cerca da pessoa, algo extraordinário, ruim ou de status moral. Atualmente o termo é entendido de maneira semelhante aos gregos, porém com um sentido mais voltado ao simbólico do que a uma evidência física presente nos corpos (GOFFMAN, 1988).

Em um estudo realizado com 214 profissionais de saúde das cidades do Rio de Janeiro e Niterói analisou-se as representações sociais de profissionais de saúde sobre PVHA. Os

achados indicam para a manutenção do estigma e do preconceito, apontando para uma permanência dessas representações (MACHADO et. al., 2016).

Avi (2000) revela em seu estudo com profissionais de saúde que a informação não muda imediatamente a representação, pois mesmo para sujeitos capacitados para trabalhar com a questão, ainda há frequência das representações relacionadas à morte. A noção de que a aids pertence a grupos de risco.

Para entendermos as ligações entre condições de saúde, estigma e preconceito é necessário considerarmos as vulnerabilidades, as interseccionalidades, os determinantes sociais em saúde e os marcadores sociais da diferença. Lutar para diminuir esse estigma é também lutar contra o machismo, homofobia, racismo e outras formas de opressão. Esse olhar nos permite uma melhor compreensão das dinâmicas sociais que se originam e se mantêm em determinados grupos sociais à margem de bens simbólicos e materiais, mantendo as consequências dos estereótipos das violações dos direitos humanos sobre a saúde (MONTEIRO; VILLELA, 2013).

O mundo garante a todos, por meio da declaração universal dos direitos do homem, a dignidade. Apesar da dificuldade epistemológica de definir o termo, pensaremos a dignidade como a garantia dos direitos fundamentais, ou ainda, o mínimo existencial. Partindo dessa premissa, é necessário que – a partir da CF88 - o cidadão brasileiro tenha no mínimo educação básica, saúde, assistência social e acesso a justiça. Alguns processos podem dificultar o acesso a esse mínimo existencial: o estigma e o preconceito ancorado na representação de aids e de infecção pelo vírus HIV é um exemplo.

O estigma é uma fonte de estresse e desvantagem social. As pessoas que vivem com HIV estarão ainda mais vulneráveis às privações dos bens simbólicos e materiais, pois, o estigma da doença é uma fonte de estresse e desvantagem social, logo isso repercutirá na saúde dos sujeitos (HATZENBUEHLER, PHELAN e LINK, 2013).

Segundo Phelan, Link e Dovidio (2008) o estigma e o preconceito podem ocorrer com o objetivo de: “explorar e dominar” (manter níveis hierárquicos de poder); “aplicar uma norma” (manter pessoas dentro de uma regra); e “evitar uma doença” (manter pessoas afastadas).

É preciso entender que existem determinados grupos sociais que estão à margem dos bens simbólicos e materiais. Essa exclusão mantém estreita relação com os marcadores sociais da diferença, que consideram o sujeito socialmente e culturalmente construído por uma rede discursiva em que, por exemplo, cor da pele, gênero, orientação sexual e religião não agem de maneira isolada, mas em conjunto. Esse olhar possibilita uma compreensão do processo social

que mantêm as violações dos direitos humanos sobre a saúde. Essa análise sustenta como o preconceito e estigma podem interferir diretamente no processo de uma vida digna (PELÚCIO, 2011; MONTEIRO e VILLELA, 2013).

A Carta de Ottawa afirma que saúde é um conceito positivo que salienta recursos sociais e pessoais, não sendo a promoção da saúde uma responsabilidade exclusiva do setor de saúde, mas sim algo além de um estilo de vida saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986). Nesse sentido, viver dignamente é ter saúde e saúde compreendida sob a ótica do conceito ampliado.

Sendo assim, pensar em um Estado que garanta dignidade humana às pessoas só é possível por meio de uma inversão de paradigma. Políticas públicas que pensem em reduzir os marcadores sociais da diferença garante dignidade a todas as pessoas. Ou seja, a garantia do mínimo existencial passar por uma luta as formas de opressão.

Pelúcio (2007) realizou um estudo que analisou as formas de prevenção de HIV com a população travesti de São Paulo. Por meio de uma etnografia, a autora evidencia como que os corpos abjetos são por via aids legitimados. Não foi uma coisa muito difícil estigmatizar a aids no momento em que ela lida com justamente esses corpos que Butler (2006) vai chamar de corpos abjetos. Os processos sociais que ferem o processo de vida digna das pessoas que vivem com HIV é a manutenção do conceito de corpos abjetos, pois, por exemplo um corpo de um homem, branco, heterossexual, com acesso a bens materiais e cristão pode sofrer estigma de um corpo abjeto, via aids. No momento em que a aids é ancorada nas representações de homossexualidade, mesmo uma pessoa heterossexual poderá ser privada desses bens.

A construção histórica da homossexualidade se dá quando anteriormente a década de 50 não havia hesitação por parte da ciência e dos cientistas que tinham autonomia para falar sobre sexualidade – psicólogos e psiquiatras – quanto ao fato da homossexualidade ser de origem patológica, poderia haver divergências quanto os motivos, causas, significados e interpretação, mas não quanto ao caráter patológico. Porém, em 1974 a associação americana de psiquiatria retira este item do código de doenças mentais, por opinião majoritária (SONENREICH; BASSITT, 1980).

O argumento de que o padrão de “normalidade” seria o que se aproximaria da natureza, os estudos de homossexualidade dos zoopsicologistas começaram a observar cada vez mais práticas homossexuais entre os animais. Um estudo afirmou que a homossexualidade ocorria em qualquer tipo de animal já estudado cuidadosamente, como peixes, pássaros, sapos, macacos e tanto em machos quanto em fêmeas. Sendo assim, o argumento de que

práticas animais constituem o principal critério de normalidade, coloca que a homossexualidade não deveria ser considerada à época, e aos olhos do universo reificado, anti-natural. Isso abriu margem para a discussão de antropólogos e historiadores para considerar a homossexualidade algo de aspecto cultural, portanto, algo que não é universal e indiscutível (SONENREICH; BASSITT, 1980).

A religião impõe algumas questões devido à condenação pelo sexo por prazer, pela não-procriatividade, mesmo dentro do matrimônio uma atividade sexual é condenada no momento em que é por mero prazer, sendo assim, a virgindade é um estado mais puro que o casamento. O capitalismo traz questões também de ordem moral que condenam a homossexualidade, Engels, já no século XIX, coloca a família como o principal apoio para desenvolvimento econômico, colocando dessa forma “o invertido” como um desorganizador da família, da nação e da humanidade. Essas representações foram repercutidas ao longo dos anos, e hoje, a homofobia e o HIV são indissociáveis (SONENREICH; BASSITT, 1980).

A partir do século XX, a sexualidade humana começou a ser entendida por diversas óticas, os debates teóricos dividiram-se em duas correntes principais: o *essencialismo* e *construtivismo social*. No primeiro paradigma viceja a ideia de que a sexualidade é algo inerente à natureza humana, marcado nos corpos por forma de instinto, sendo então restrita a um mecanismo fisiológico, com fins de reprodução da espécie e que atende a uma pulsão de ordem psíquica. O segundo traz a possibilidade de problematizar a universalidade dos instintos, pois devido à diversidade cultural existente os contatos corporais podem ser entendidos de formas distintas, os significados, as experiências, os comportamentos não são então passíveis de uma generalização, afinal os dados interpretados não estariam ancorados nas mesmas representações (HEILBORN; BRANDÃO, 1999).

Para os participantes que se declaram homossexuais ou bissexuais, os discursos evidenciaram uma violação da dignidade no que tange a vivência da sexualidade:

“Porque a psicologia, foi conversando comigo e falando que isso ai era normal, que tinha que me satisfazer, mas eu fui mais por causa da religião, vou ser sincero com você, não que a religião condenasse, mas algumas coisa que eu achei que, senti que não tava certo, cê entendeu? Eu respeito mulher, respeito homem, que tem situações que acha que deve tá, tenho colegas, mas não condeno eles, jamais...isso é uma coisa pessoal, de cada um, mas eu senti para mim que já tava no tempo de sair. [...] foi como deixar de fumar para mim, assim, no peito. Ate tem um sentimento, uma coisa, mas eu superei, eu não tenho esse male, eu não chego perto, até pela minha idade, esses tempo pra trás não [...]”. (Hermes, M, 73, 2a)

“Pesquisadora: o que você pensa sobre a bissexualidade? Apolo: é um pouco, sabe por quê? Eu não preciso expor para ninguém, é o mesmo caso da doença, mesma coisa, é um direito meu de não querer falar e eu só me

envolvo com quem eu sei que, que é também. Então é assim, vários tipos, hoje em dia eu não me relaciono mais com mulher, não mesmo, depois que eu conheci ele eu parei, então, eu sou chato, eu gosto, cada um tem um perfil, eu gosto de gente muito centrada, séria, então não é fácil de achar ai agora com isso, com esse segundo problema (ele se refere ao HIV), ai que eu não procuro mais, agora é quieto. Fico escondido na roça”. (Apolo, M, 35, 10m)

“Eu acho [...] eu acho triste a sociedade cobrar da gente certas coisas sabe, eu assim, eu praticamente me escondi a minha vida inteira [...] sabe? Irmão mais velho cobra isso, aquilo outro. Diferente dele, eu fui escondendo, escondendo, depois acabei me casando, um erro, um erro. Até que chegou um ponto que eu não aguentei. Eu falei, não da pra mim! Eu cheguei perto da minha ex mulher e falei pra ela que não dava mais [...] isso tava me corroendo por dentro. Acabando comigo. Pesquisadora: havia relações homoafetivas durante o casamento? Sim, de vez enquanto escapulia, a gente não aguenta né? Mas chegou um ponto que eu não achei justo, ah quer saber eu vou contar e minhas filhas estão novas, vão entender, se não entender vai ficar com raiva por um tempo”. (Crono, M, 37, 1a7m)

No momento em que ter uma vida digna passa pelo mínimo existencial, viver sua sexualidade é um direito. A violência velada ou não aos homossexuais não é um caso isolado e então configuram uma estrutura por trás dessa representação. Indiferente do quantitativo de pessoas com orientação sexual heterossexual ou homossexual no estudo, a importância de se falar da violência relacionada a sexualidade ou gênero se faz importante para pensar a dignidade humana de quem vive com o HIV. Então mais do que falar sobre sexo ou sexualidade, falar de aids vai ser falar de amor e respeito as diferenças. A construção de uma sociedade mais democrática é a vivência de uma vida digna a todos, o combate a homofobia é garantia de uma vida mais digna para todas as pessoas e não só as que vivem com HIV.

O estudo evidencia que o que lesa a dignidade das pessoas que vivem com HIV não é o vírus ou ter a doença, mas sim as relações com os estigmas que a doença carrega. Através do HIV, há uma clara evidência de como os marcadores sociais da diferença geram doença, pois, pessoas que vivem com HIV morrem ou sofrem por consequências dessas privações do mínimo.

As evidências sugerem que a maneira como a ciência e os profissionais ainda se relacionam com a população LGBTTIQ acarreta um afastamento dos serviços de saúde, o que aumenta a vulnerabilidade para o adoecimento. E a questão da Aids se relaciona com essas questões no momento em que os profissionais restringem a saúde dessas pessoas ao HIV.

Um ensaio reflexivo a partir de uma revisão bibliográfica objetivou analisar a acessibilidade à atenção básica por pessoas LGBTTIQ, após a inserção da política focal, por meio de 15 artigos, o estudo conclui que ainda existe um despreparo e uma falta de conhecimento dos profissionais para lidar com as demandas específicas dessas pessoas, além

da insistência que acabam por ficar ainda à marginalidade da assistência a saúde (FRANKLIN et. al., 2016).

Outro estudo analisou a literatura de abordagem sociocultural sobre homossexualidade masculina, jovens e saúde, após a análise temática de 37 artigos nota-se uma escassez de literatura sobre o tema, apontando os desafios para pensar a promoção da saúde, ou seja, a hegemonia heterossexual ainda permeia as estruturas (CUNHA; GOMES, 2015).

Uma pesquisa quantitativa, realizada no nordeste do país, com 316 pessoas do grupo LGBTTIQ, todos os participantes relataram já ter vivenciado situações de violência e apenas 52 já tinham procurado o serviço. Pois o estudo aponta dados alarmantes de situações de preconceito no atendimento as vítimas, além da ausência de registro em prontuário, de notificação compulsória, de orientação à queixa por boletim de ocorrência. As minorias já estão vulneráveis e se afastam mais dos serviços de saúde (ALBUQUERQUE; ALVES; PARENTE, 2016).

As evidências sugerem que a maneira como a ciência e os profissionais ainda se relacionam com a população LGBTTIQ acarreta um afastamento dos serviços de saúde, o que aumenta a vulnerabilidade para o adoecimento. E a questão da Aids se relaciona com essas questões no momento em que os profissionais restringem a saúde dessas pessoas ao HIV.

O Brasil por mais que se apresente como um país liberal e que tenha garantido alguns direitos a população LGBTTIQ (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Travestis, Intersexo e Queer), continua a apresentar casos de violência e discriminação cotidianamente. A Organização Não-governamental Européia – Transgender Europe (TGEU) realiza anualmente um relatório de mortes de pessoas transexuais no mundo, o Brasil é o país que mais mata essas pessoas, foram 845 mortes de 2008-2015, seguido do México com 247 e nossa vizinha Argentina aparece com 45 mortes no mesmo período. A maioria das mortes – 45,2% aconteceram com jovens entre os 20 e 29 anos de idade, trabalhadores do sexo, na rua e por arma de fogo. Outro dado alarmante é a expectativa de vida de uma pessoa transexual no país, que é de 35 anos (CAZARRÉ, 2015).

Sendo assim, as necessidades de saúde, não dizem respeito apenas às consequências das representações que recaem sobre suas práticas sexuais e modos de vida, que são consideradas desviantes do padrão, implicando uma heteronormatividade moral vigente nas relações humanas. Esse pressuposto inicial é peça-chave para a compreensão de como as práticas sexuais não-heterossexuais são concepções patologizantes e por consequência, são utilizadas como forma de justificar o atendimento – ou a falta dele – à essas pessoas nos serviços.

Atena no recorte abaixo resume a necessidade de desnaturalizar os preconceitos:

“[...] o ser humano deveria acolher mais o outro, e entender que a vida já exige muito de cada ser humano, para você já olhar e achar que aquela pessoa é um travesti e tem HIV, gente, nada a ver. Somos seres humanos e o sangue é vermelho e tem certas doenças que é tranquilo de conviver. Você não pega HIV porque abraçou alguém, entendeu? Acho que deveríamos ter essa humanidade. [...] pros homossexuais é até mais fácil de lidar essa situação, porque ele já viveu a vida inteira dele sendo ‘estigmado’ com coisas ruins, pessoas afastando da lésbica ou do gay por, pela opção dele, então assim, isso é apenas mais um degrau, entendeu? Se a humanidade tivesse mais carinho, sentimento, amor, amor mesmo para com o outro seria mais tranquilo”. (Atena, M, 24, 1a7m)

Sendo assim, a garantia da dignidade humana de quem vive com HIV é a busca pela (re)significação da epidemia, é aproximar os atos de saúde de efetivamente um cuidado que transcenda a visão biologicista. Um Estado que garante a vida, precisa garantir as pessoas o mínimo, porém só teremos saúde quando todas as pessoas puderem ser iguais perante seus direitos. Via dignidade humana é preciso considerar que quando não é um caso isolado, há uma estrutura por trás dessas questões. É preciso superar que os casos de opressão atingem apenas o campo individual dos sujeitos, mas sim uma macro estrutura que precisa ser combatida por meio de políticas públicas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ciência investe atualmente em novas tecnologias de prevenção, vacinas e procura a cura da infecção pelo HIV. O avanço no que tange ao saber biomédico é de suma importância para enfrentar o desenvolvimento da epidemia, e se hoje podemos hoje discutir questões que são advindas do aumento da expectativa, é graças a essa possibilidade de sobrevida. Com a tendência que essas pessoas vivam mais, é preciso pensar um modelo de cuidado que seja efetivamente capaz de dar a elas uma condição de vida digna.

A epidemia da Aids vive um movimento anacrônico: evoluímos quanto ao número de pessoas diagnosticadas e tratadas, temos tecnologias para evitar a reprodução do vírus e assim, caminhamos para um momento de cronicidade da doença, pois há expectativa de vida e futuro com a terapia. Porém, como essas pessoas se inserem em seu meio social se torna um desafio no momento que ainda temos tanto estigma e preconceito em relação às pessoas que vivem com HIV.

Devido o estigma e preconceito, há um medo da repercussão dos seus pares no momento de revelação da sorologia, e então acaba que o silêncio aparece como a principal estratégia, mas com o silêncio, as relações sociais diminuem e então, a privação desse convívio gerará impactos que pode ser da solidão à privação de bens materiais ou simbólicos.

O cenário político nos sinaliza um retrocesso quanto ao enfrentamento da epidemia. As questões ideológicas estão sobressaindo à laicidade do Estado e um exemplo disso é como estamos discutindo a sexualidade nas escolas. Mesmo que hoje a maior incidência de casos de infecção seja entre os jovens com idades entre 15 e 24 anos, argumenta-se sobre uma “ideologia de gênero” ao se discutir sexualidade. A prevenção acontece pela educação em saúde com essa população, porém, projetos que visam à discussão da sexualidade em escolas são barrados no congresso nacional. Os direitos sexuais e reprodutivos são antes de questões individuais, um direito humano.

Falar de Aids não é apenas discutir virologia humana e talvez por isso o assunto para a área da saúde se desenhe de forma tão complexa. Em um paradigma biologicista, acostumados a tratar doenças e não cuidar de pessoas, pensar cuidado em saúde para as pessoas que vivem com HIV é ir além da carga viral ou taxa de TCD4.

O estudo é um convite para academia pensar novas formas de cuidar. Um cuidado que extrapole as questões biologicistas, que coloque o sujeito ao centro e não a doença. A solidariedade é um valor que nos ensina a cuidar do outro na perspectiva de respeitá-lo e dar ele elementos para que seja mantida à sua dignidade. Além disso, é um convite à reflexão de

como a defesa do Estado democrático de direito e um sistema único de saúde são um compromisso de todo mundo que acredita no valor da vida. E uma vida que vale a mesma coisa independente de cor da pele, orientação sexual, identidade de gênero, status sorológico ou renda.

As ações que visam promover saúde ou prevenir doenças não devem se descolar das questões que impossibilitam os sujeitos a terem acesso a bens simbólicos e materiais. Fazer prevenção é entender que a interseccionalidade se articula diretamente com os determinantes sociais em saúde. É dado que moradia, alimentação, escolaridade, renda e emprego podem impactar nos problemas de saúde ou agravar vulnerabilidades.

Ter dignidade é ter o mínimo existencial. Nas representações sociais desse estudo, há componentes de dignidade que se encontram comprometidos, principalmente devido o componente do estigma e do preconceito. A pessoa soropositiva deixa de se apoiar na família por medo da repercussão da sorologia; o trabalho é importante para dar a identidade do sujeito e até para a inserção social, mas existe o fato de que ninguém no trabalho pode saber; as relações humanas afetivas-sexuais também ficam comprometidas pelo mesmo motivo do medo da repercussão de uma sorologia positiva. O silêncio é o principal mecanismo de adaptação citado frente aos desafios postos à gestão cotidiana do vírus. Porém, o silêncio imposto por si só é uma violação.

A garantia da dignidade passa por combater as iniquidades de saúde. Então, cabem às pessoas que prestam um cuidado profissional, compreendê-lo em sua totalidade e incluir em seus planos de cuidado, pois até qual ponto esses determinantes são o motivo/causa/consequência do adoecimento, às vezes quando sanados ou amenizados podem significar uma melhora no quadro, ou até mesmo o empoderamento⁹ daquela pessoa.

O trabalho evidenciou que as representações sociais no momento do diagnóstico ancoram uma soropositividade ligada a morte e ao sofrimento, no entanto, percebe-se que algumas representações incorporaram novos elementos e se des cristalizaram, pois, ao se ter o vírus os elementos representacionais trazidos são de normalidade e cronicidade.

É necessária uma sensibilização da formação em saúde para a importância de inserir as interseccionalidades no processo de cuidado, pois não se pode pensar as ações para o usuário que sejam descontextualizadas da realidade vivenciada pelo mesmo. Além disso, o

⁹ Empoderamento é um termo multifacetado, aqui nos referimos a uma dimensão da vida social no nível individual, que possibilita emancipação do indivíduo, por meio da autonomia e da liberdade (KLEBA; WENDAUSEN, 2009).

estigma e o preconceito precisam ser incorporados ao se pensar à assistência às pessoas que vivem com HIV.

A pesquisa permitiu analisar as representações de pessoas que vivem com o HIV sobre a descoberta e os elementos da dignidade humana que orientam a gestão cotidiana de ser positivo. Os achados mostram como as representações incidem diretamente no viver cotidianamente com o vírus, aliás, por meio dos achados vemos que o não é o viver com o vírus, pois a tecnologia suprime o vírus ao ponto de torná-lo até mesmo indetectável. Porém, o viver com algo que possui uma representação social de morte, sofrimento, imoralidade e sujeira é o desafio dessa década da epidemia.

No paradigma contemporâneo, olhar o outro - e realmente vê-lo - está cada dia mais distante da realidade e fora dos serviços de saúde. O modelo capitalista nos direciona para essa ideologia que divide vidas que valem e que não valem. A epidemia da aids se combate com antirretrovirais de última geração e com tecnologias duras, mas para além disso, essa é uma doença que nos evidencia a importância de ter cuidado profissional baseado em solidariedade.

REFERÊNCIAS

AGGLETON, P. e PARKER, R. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

ALBUQUERQUE, G. A.; ALVES, D. A.; PARENTE, J. S. Assistência a Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais Vítimas de Violência nos Serviços de Saúde. **Saúde & Transformação Social**, v. 7, n. 3, p. 36-48, 2016. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/4201/4646>> Acesso em 06 de junho de 2017.

ALEXY, V. R.. **Teoria dos direitos fundamentais**. Editora Malheiros Editores, São Paulo – SP, 2008, p. 145-6.

ALLPORT, G. **The nature of the prejudice**. Boston: Beacon Press, 1954. Disponível em:<http://faculty.washington.edu/caporaso/courses/203/readings/allport_Nature_of_prejudice.pdf> Acesso em 06 de junho de 2017.

ANTONI, M. H. et al. Randomized clinical trial of cognitive behavioral stress management on human immunodeficiency virus viral load in gay men treated with highly active antiretroviral therapy. **Psychosomatic Medicine**, v. 68, n. 1, p. 143-151, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449425>> Acesso em 06 de junho de 2017.

ARRUDA, Ângela. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de pesquisa**, v. 117, n. 127, p. 127-147, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n117/15555.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

AVI, G. D. S. **Informação técnica não basta**: as representações sociais da Aids em profissionais de saúde. Dissertação de Mestrado em Psicologia Social e da Personalidade. Porto Alegre: Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul, 2000.

AYRES, J.R.C.M. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids. In: Barbosa, R.; Parker, R. (Orgs.). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p.50-71.

BACKES, M. Comentários. In: KAFKA, Franz. **A Metamorfose**: seguido O Veredicto. L&PM, 2001.

BANDEIRA, A. G. O envelhecimento e a prevenção do HIV/AIDS: um desafio para os profissionais de saúde. **Rev Ciência & Saúde**, v. 7, n. 3, p. 115, 2014. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/19576/12494>> Acesso em 06 de junho 2017.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde?**. Rio de Janeiro, RJ: Ed. Fiocruz, 2009.

BARCELLOS, A. P.D. **A eficácia jurídica dos princípios constitucionais**: O princípio da dignidade da pessoa humana. Rio de Janeiro, RJ: Renovar, 2ªed, 2011.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARNHART, Scott. PEPFAR: is 90-90-90 magical thinking?. **Rev Lancet**, v. 387, n. 10022, p. 943, 2016. Disponível em: < [http://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00570-5/fulltext](http://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00570-5/fulltext)> Acesso em 06 de junho 2017.

BARROSO, L.R. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. Versão provisória para debate público, dezembro de 2010. Disponível em: <http://www.luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2010/12/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf> Acesso em: 06 de junho 2017.

BASTOS, A. V. B.; PINHO, A. P. M.; COSTA, C. A. Significado do trabalho: um estudo entre trabalhadores inseridos em organizações formais. **Revista de Administração de Empresas**, v. 35, n. 6, p. 20-29, 1995. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n6/a04v35n6.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

BASTOS, F. I. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BÍBLIA. Português. **Bíblia sagrada**. Tradução de Ivo Storniolo e Euclides Martins Balancin. São Paulo, SP. 37ª Impressão. Ed. Paulus, 2000.

BONAVIDES, P. **Curso de direito constitucional**. Rio de Janeiro, RJ: Ed. Malheiros, 27ªed. p.863, 2012.

BRASIL. **Boletim epidemiológico: Aids e DST**. Ministério da Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ano IV, nº 1 – julho 2014 a junho 2015. Brasília, DF: 2015b. 100 p. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/publicacao/2015/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2015>> Acesso em 06 de junho de 2017.

_____. **Boletim Epidemiológico: HIV/Aids**. Ministério da Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ano IV, nº 1 – julho 2015 a dezembro 2015. Brasília, DF: 2016a. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim_2016_1_pdf_16375.pdf> Acesso em 06 de junho de 2017.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo, SP: Ed. Saraiva, 1988.

_____. **Diretrizes para organização e funcionamento dos CTA do Brasil**. Ministério da Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, DF: 2010. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/cta2010-01-web.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

_____. **Emenda Constitucional n. 95**, 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. 2016b Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm> Acesso em 14 de julho de 2017.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico: população das cidades**. 2016c. Disponível em: < <http://www.cidades.ibge.gov.br/v4/brasil/mg/juiz-de-fora/panorama>> Acesso de 06 de junho de 2017.

_____. **Lei n. 12.984**, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. 2014 Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm> Acesso em 12 de julho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional De Saúde; Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em 06 de junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a Aids** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015a. 10 v. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2015/fasciculos-historias-de-luta-contra-aids>> Acesso em 06 de junho de 2017.

_____. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília – DF, 2017. Disponível em: < http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2017/59562/pcdt_prep_06_2017_pdf_21400.pdf> Acesso em 12 de julho de 2017.

BRITTO, Fernanda Vasconcelos Spitz. **Representações sociais da prática do enfermeiro entre usuários do Programa Nacional de DST e Aids**. 2009. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Disponível em: < <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp104229.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

BUENO, Regina Célia de Oliveira. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJHA)-RJ: história de vida**. 2011. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. Disponível em: < http://www.btdt.uerj.br/tde_arquivos/44/TDE-2011-08-04T114037Z-1676/Publico/Regina%20-%20Dissertacao.pdf> Acesso em 06 de junho 2017.

BUTLER, J. **Vida precaria: el poder del duelo y la violencia** – 1a ed. – Buenos Aires: Paidós, 2006. 192p.

CAZARRÉ, M. **Com 600 mortes em seis anos, Brasil é o que mais mata travestis e transexuais**. Agência Brasil. 2015. Disponível em: < <http://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2015-11/com-600-mortes-em-seis-anos-brasil-e-o-que-mais-mata-travestis-e>> Acesso em 06 de junho de 2017.

CECCON, Roger Flores; MENEGHEL, Stela Nazareth. HIV/AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 9, p. 1813-1814, 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Center for Disease Control and Prevention: Pneumocystis Pneumonia -- Los Angeles. **Epidemiologic Notes and Reports: Morbidity and Mortality Weekly Report**. 30(21); 1-3. June 5, 1981. Disponível em: < https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm> Acesso em 06 de junho 2017.

COLLINS, Simon et al. Zero: No linked HIV transmissions in partner study after couples had sex 58,000 times without condoms. **HIV Australia**, v. 14, n. 2, p. 54, 2016. Disponível em: <<http://i-base.info/htb/30108>> Acesso em 15 de julho de 2017.

COMPARATO, F. B. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo, SP: Ed. Saraiva, 2005.

COSTA, J. M. **HIV/Aids na Velhice**: a fala dos idosos soropositivos na cidade do Recife. [Tese]. Recife (PE): Universidade Católica de Pernambuco, 2013.

CUNHA, R. B. B.; GOMES, R. Os jovens homossexuais masculinos e sua saúde: uma revisão sistemática. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 52, p. 57-70, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180138352006>> Acesso em 06 de junho de 2017.

DE ANDRADE, Gabriela RB; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

DUVEEN, Gerard. **Prefácio**. In: MOSCOVICI, Serge. Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social. Petrópolis, RJ: Ed Vozes, 11ª edição, 2015. p. 7-28.

ESTADÃO. Campanha federal diz: 'sou feliz sendo prostituta'. **Jornal Estadão**, online, 04 de junho de 2013. Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/geral,campanha-federal-diz-sou-feliz-sendo-prostituta,1038668>> Acesso em 06 de junho de 2017.

FRANKLIN, T. A. et al. Bioética da proteção na acessibilidade à saúde de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais. **Revista de enfermagem UFPE**, v. 10, n. 9, p. 3483-3488, 2016. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/8754/pdf_11065> Acesso em 06 de junho de 2017.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Ed. Zahar, Rio de Janeiro, RJ, 4 ed.1988.

GRANGEIRO, A; CASTANHEIRA, E; NEMES, M I B. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 52. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n52/1807-5762-icse-19-52-0005.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

HEILBORN, M L e BRANDÃO, E R. "Introdução: Ciências Sociais e Sexualidade", in: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Sexualidade**: o olhar das ciências sociais, IMS/UERJ. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1999, p. 7-17.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, 1:23-36, 1991.

HERZLICH, C. **Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale**. Mouton, 1996. Disponível em: <<https://docs.school/sciences-humaines-et-sociales/sociologie/dissertation/herzlich-c-sante-maladie-analyse-representation-sociale-7510.html>> Acesso em 12 de julho de 2017.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. **Une maladie dans l'espace public**. Le sida dans six quotidiens français. *Annales ESC*, 1988.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. *Physis* (Rio J.), v. 15, n. supl, p. 71-101, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a05.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

HIPÓLITO, R L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids no município de Rio das Ostras**. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro, RJ: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

IVO, A M S. **Representações de pessoas com HIV/aids sobre o corpo: a construção da corporeidade**. [Dissertação]. Belo Horizonte, MG: Universidade Federal de Minas Gerais, 2012.

JODELET, D. (Org) **As representações Sociais**. Tradução Lilian Ulup. Rio de Janeiro, RJ: Ed Eduerj, 2ªEd, 2001. 420 p.

JOFFE, H. “Eu não”, “o meu grupo não”: Representações sociais transculturais da Aids. In: JOVCHELOVITCH, S e GUARESCHIL, P. **Textos em representações sociais**. 8ª edição. Petrópolis – RJ: Vozes, 2003.

JOVCHELOVITCH, S. Re(des)cobrando o outro – Para um entendimento da alteridade na teoria das representações sociais. In: Arruda, A. (Org.). **Representando a alteridade**. Petrópolis: Vozes, 1998.

KANT, I. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução: Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 2007.

KERN, F.A. Estratégias de fortalecimento no contexto da Aids. In: **Serviço Social e Sociedade**. n. 72, ano XXII, São Paulo: Cortez, Nov. 2002.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Rev. Saúde Soc.*, v.18, n.4, p.733-43, 2009. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/viewFile/29498/31358>> Acesso em 06 de junho de 2017.

LAGE, E. **Eléments de la représentation sociale du sida chez les enfants de 10 à 14 ans**. Connaissance, représentations, comportements. Sciences Sociales et Prévention du Sida Paris: ANRS, 1994.

LAGE, E. **Réactions face au sida em CM2 et au collège**. Rapport de Recherche. Paris: EHESS: ANRS, 1996.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Editora Martins Fontes. 1991.

LEMOIS, T. S. A., et al. Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/aids. *Revista Cubana de Enfermería*, v. 32, n. 4, 2016. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/931/206>> Acesso em 06 de junho de 2017.

MACHADO, Y. Y. et al. Representações sociais de profissionais de saúde sobre HIV/AIDS: uma análise estrutural. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 24, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/14463/17866>> Acesso em 06 de junho de 2017.

MANN, J.; et. al. (org.). **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará/ABIA/IMS/UERJ, 1992.

MENDES, Isabel Amélia Costa. Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2004, vol.12, n.3, pp. 447-448. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a01.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo, SP: Ed Hucitec, 12º edição, 2010. 408 p.

MONTEIRO, S e VILLELA, W. Desafios teóricos, epistemológicos e políticos da pesquisa sobre estigma e discriminação no campo da saúde. In: MONTEIRO, S. e VILLELA, W. **Estigma e Saúde** (Orgs.). Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2013.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais**: Investigações em Psicologia Social. Petrópolis, RJ: Ed Vozes, 11º edição, 2015. 404p.

NEDELEC, F. **Le sida au quotidien**: de lépreuve aux stratégies de vie. Paris: L'harmattan, 1994.

NEVES, A.S.; REIS, R.K; GIR, E. Adesão ao tratamento por indivíduos com a co-infecção HIV. **Rev Esc Enferm USP**. 2010;44(4):1135-41. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/41.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

OLIVEIRA, Sandra Carolina Farias de et al. Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte produzidos por idosos soropositivos e de seus cuidadores. 2014.

PALELLA, F. Jr., et. al. Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006; 43(1):27-34.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e aids**. In: Coleção ABIA. Cidadania e Direitos. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001. Disponível em: < http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf> Acesso em 10 de julho de 2017.

PATIN, B. Une prise en charge et une prevention difficiles par les infirmiers de structures psychiatriques. Des professionnels face au SIDA: Évolution des roles, indentités et fonctions. **ANRS coll Sci Soc sida avr**, 1998: 43-54.

PELÚCIO, L. **Abjeção e desejo**: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de aids. São Paulo: Annablume-Fapesp, 2009.

PELÚCIO, L. Marcadores sociais da diferença nas experiências travestis de enfrentamento à aids. **Saúde e sociedade**, v. 20, n. 1, p. 76-85, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n1/10.pdf>> Acesso em: 06 de junho 2017.

PEREIRA, P. P. G. Judith Butler: condições de vida e o horizonte do representável. **Rev. Cult**, v. 205, ano 18, Set, 2015.

POLLAK, M. **Os homossexuais e a Aids**: sociologia de uma epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1988.

PORTAL SAÚDE. **Prevenção**: O Brasil bate recorde de pessoas em tratamento contra o HIV e a aids. Portal da saúde, cidadão, agência SUS. Por Nivaldo Coelho, Brasília - DF. 28 de janeiro de 2016. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21907-brasil-bate-recorde-de-pessoas-em-tratamento-contra-o-HIV-e-aids>> Acesso em 06 de junho 2017.

PORTAL BRASIL. **Teste de farmácia para HIV recebe registro da ANVISA**. Por Portal Brasil, publicado em 17 de maio de 2017. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2017/05/teste-de-farmacia-para-hiv-recebe-registro-da-anvisa>> Acesso em 12 de julho de 2017.

POUPART, J., et al. A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ, Ed Vozes, 2008. 464 p.

REIS, S. L. A.; BELLINI, L. M. Representações Sociais: teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Teoria e Prática da Educação**, v. 12, n. 1, p. 133-144, 2011. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/viewFile/10256/pdf>> Acesso de 06 de junho de 2017.

RODGER, Alison J. et al. Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy. **Jama**, v. 316, n. 2, p. 171-181, 2016. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2533066>> Acesso em 8 de julho de 2017.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Revista Enfermagem UERJ**, Vol. 14, n. 3 (jul./set. 2006), p. 455-462, 2006. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/107165>> Acesso em: 06 de junho de 2017.

SCHAURICH, D.; FREITAS, H. M. B. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 989-995, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a28.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2017.

SCOTT-SHELDON, L. A. J., et al. Stress management interventions for HIV+ adults: a meta-analysis of randomized controlled trials, 1989 to 2006. **Health Psychol.** 2008 Mar; 27(2): 129-139. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2409585/>> Disponível em: 06 de junho de 2017.

SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, n. ahead, p. 293-304, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v20n57/1807-5762-icse-1807-576220150459.pdf>> Acesso em 06 de junho 2017.

SILVA, C M; VARGENS, O M C. Aids como doença do outro: uma análise da vulnerabilidade feminina. *Rev. pesquis. cuid. fundam.(Online)*, p. 3125-3134, 2015. SILVA, Laura Berriel da. **Representações Sociais do HIV/Aids para Mulheres Idosas**. 2014. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Juiz de Fora. Faculdade de Enfermagem. 134p.

SILVA, G. A. **Por detrás das luvas e máscaras: representações das enfermeiras sobre Aids**. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem da UFRJ, 1997.

SOARES, W. Exclusivo: conheça o “kit gay” vetado pelo governo federal em 2011. **Rev. Nova Escola**, online. Novembro, 2015. Disponível em: <<http://revistaescola.abril.com.br/formacao/conheca-kit-gay-vetado-pelo-governo-federal-2011-834620.shtml>> Acesso em 06 de junho de 2017.

SONENREICH, C. e BASSITT, W. *Sexualidade e Repressão Sexual*. São Paulo, SP: Editora Manole, 1980.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo, SP: Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, Herbert José de, **A cura da AIDS**. Parker, Richard (org.). Rio de Janeiro, RJ, Ed. Relume, 1994. 50p.

SPEZANI, Renê dos Santos. *Entre sombras e representações: a construção da identidade psicossocial dos adolescentes que vivem com HIV/aids*. 2015. Tese de Doutorado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

SPINK, M. J. P. (Org.). **Prática discursiva e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas**. 3ª edição. São Paulo: Cortez, 2004.

TAKAHASHI, R. F. **A singularidade e a sensibilidade de vivenciar a “tuberculose”**: a morte anunciada. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP, 1997.

TORRES, Ricardo Lobo. *Os direitos humanos e a tributação - Imunidades e isonomia*, Renovar, RJ, 1995, p. 129.

TREICHLER, P. A. AIDS, homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification', **Cultural Studies**, 1: 3, 263 - 305, 1987. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/3397564>> Acesso em 06 de junho de 2017.

UNAIDS. *AIDS by the numbers 2015*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). **90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic**. 2015. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf> Acesso em 06 de junho de 2017.

UNAIDS. **UNAIDS se opõe ao Projeto de Lei 198/2015**. Postado em 31 de março de 2015. Disponível em: <<http://unaids.org.br/2015/03/unaids-se-opoe-ao-projeto-de-lei-1982015/>> Acesso em 15 de julho de 2017.

UNIÃO. Congresso Nacional. **Projeto de lei nº 198**, de 2015. Torna crime hediondo a transmissão deliberada do vírus da AIDS. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=354AD802D8BE8484B71CBE64EFAF7E5E.proposicoesWebExterno2?codteor=1297991&filename=PL+198/2015> Acesso em 15 de julho de 2017.

UNITED STATES OF AMERICA. **30 years of HIV/AIDS timeline**. Government website managed by the U.S. Department of Health & Human Services, 2011. Disponível em: <<https://www.HIV.gov/HIV-basics/overview/history/HIV-and-aids-timeline>> Acesso em 06 de junho de 2017.

VARGENS, O. M. C.; RANGEL, T. S. A. Análisis Reflexivo sobre los Aspectos Sociales del HIV/AIDS: Feminización, Discriminación y Estigma. **Online braz. j. nurse**. v. 11, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3531/html>> Acesso em 06 de junho de 2017.

WINDISCH, U. Representações sociais, sociologia e sociolinguística: o exemplo do raciocínio e da fala cotidianos. In: JODELET, D. (Org) **As representações Sociais**. Tradução Lilian Ulup. Rio de Janeiro, RJ: Ed Eduerj, 2ªEd, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **First International Conference on Health Promotion**, Ottawa, 21 November 1986. Ottawa Charter. Ottawa: World Health Organization; 1986.

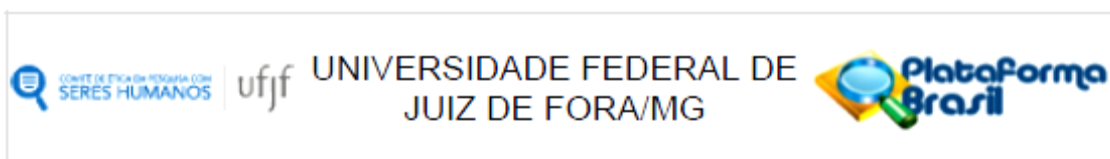
WORLD HEALTH ORGANIZATION. HIV/AIDS: fact sheet nº 360. **World Health Organization**. Nov. 2015. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/>> Acesso em 06 de junho de 2017.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeira e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Roca, 2009.

ANEXO A

ROTEIRO DA ENTREVISTA
Identificação da entrevista:
Sexo:
Idade:
Cor da Pele:
Com quem mora:
Vínculo Empregatício:
Filhos ou dependentes:
Orientação sexual:
Escolaridade:
QUESTÃO NORTEADORA
Conte para mim como foi para você quando soube tinha o HIV

ANEXO B



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A dignidade humana de quem vive com HIV/Aids: um estudo à luz da representação social

Pesquisador: Mariana Galvão Pereira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57724016.2.0000.5147

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.661.440

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto destinado a estudar a representação social do valor "dignidade humana" aplicada a portadores de HIV em Juiz de Fora.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo vem descrito em conformidade com a natureza da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

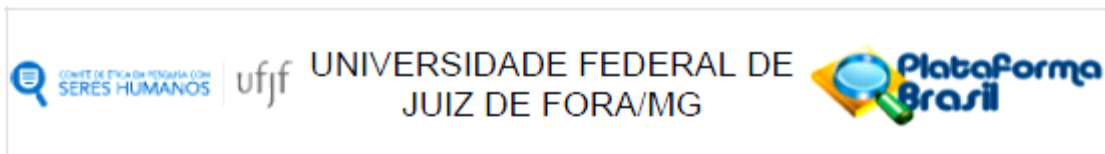
O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo e estão adequadamente descritos, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados corretamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Embora o projeto o anuncie em sua apresentação e seu objetivo, toda a metodologia conduz a investigar não a representação social do portador de HIV, mas a experiência (de exclusão?) do portador em relação a uma representação social ampla acerca do valor "dignidade humana".

Por se tratar de pesquisa qualitativa, a pesquisadora poderia substituir a hipótese pelo pressuposto da investigação.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 1.661.440

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória são adequadamente apresentados. O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a,b,d,e,f,g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Recomendações:

Seria recomendável que a pesquisadora detalhasse de que maneira os instrumentos "diário de campo" e o recurso técnico de "corte e colagem" serão empregados na pesquisa.

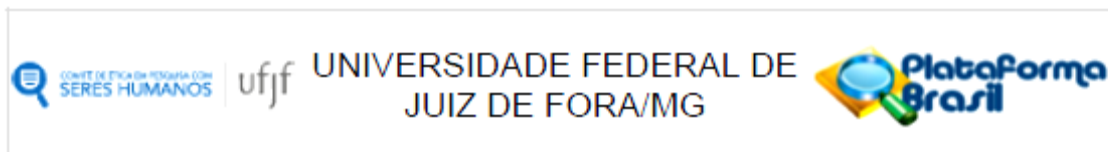
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há no projeto qualquer inadequação ou pendência que impeça sua aprovação. Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Julho de 2017.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uff.edu.br



Continuação do Parecer: 1.661.440

modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_735977.pdf	07/07/2016 23:47:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_modelo_CEP.pdf	07/07/2016 23:47:01	Mariana Galvão Pereira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_SIGILO.pdf	07/07/2016 23:42:58	Mariana Galvão Pereira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_B_TCLE.pdf	07/07/2016 23:42:39	Mariana Galvão Pereira	Aceito
Outros	ANEXO_A.pdf	28/06/2016 19:46:04	Mariana Galvão Pereira	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	26/06/2016 13:43:35	Mariana Galvão Pereira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_de_infraestrutura_e_instituicao_subsecretario.pdf	26/06/2016 13:38:46	Mariana Galvão Pereira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_de_infraestrutura_e_instituicao_responsavel_sae.pdf	26/06/2016 13:38:16	Mariana Galvão Pereira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 02 de Agosto de 2016

Assinado por:
Vânia Lúcia Silva
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uff.edu.br

ANEXO C



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“DIGNIDADE HUMANA DE QUEM VIVE COM HIV/Aids: um estudo à luz da representação social”**. Nesta pesquisa **pretendemos saber como foi para você quando soube que tinha o HIV**. O motivo que nos leva a estudar tal questão é **entender como é viver HIV atualmente**.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr. (a) responderá algumas perguntas sobre você e sobre a sua vida, depois, você escolherá uma imagem que retrate o que é viver com o HIV para você, isso será gravado em um gravador de áudio e depois transcrito. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, como aqueles que podem acontecer em atividades diárias como tomar banho ou sair de casa. A pesquisa contribuirá para a elaboração de políticas públicas no município e ajudará aos profissionais de saúde a pensar sobre o cuidado ofertado a você. Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **“DIGNIDADE HUMANA QUEM VIVE COM HIV/Aids: um estudo à luz da representação social”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa Humana - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2016.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Enfª Mariana Galvão Pereira

Endereço: Rua José Lourenço Kelmer, s/n – Campus Universitário, Faculdade de Enfermagem. Bairro São Pedro

CEP: 36036-900 / Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 99124-8711

E-mail: marigalvaop@gmail.com

ANEXO D

	SEXO	IDADE	TEMPO DIAGNO STICO	COR DA PELE	ORIENT AÇÃO SEXUAL	MORA COM QUEM	FILHOS	TRABA LHO	ESCOLA RIDADE
AFRODITE	F	43	1 ano 5 meses	Negra	Heterossexual	Marido e os filhos	2	Afastada por doença	Fundamental incompleto
APOLO	M	35	10 meses	Branca	Bissexual	Mãe	0	Carteira assinada	Pós graduação
ATENA	M	24	1 ano 7 meses	Negra	Homossexual	Sozinho	0	Carteira assinada	Médio completo
CRONO	M	37	1 ano 7 meses	Branca	Homossexual	Sozinho	2	Carteira assinada	Médio completo
DEMÉTER	M	36	3 anos	Branca	Homossexual	Irmã e sobrinho	0	Carteira assinada	Pós graduação
DIONÍSIO	M	57	1 ano 6 meses	Branca	Homossexual	Mãe	0	Aposentado por invalidez	Segundo grau
ÉRIS	F	39	3 anos	Parda	Heterossexual	Pai e filhas	6	Desempregada	Ensino fundamental
HADES	F	42	2 anos	Negra	Heterossexual	Filho e marido	1	Desempregada	Até a sexta série
HEBE	F	19	1 ano 2 meses	Branca	Heterossexual	Marido	2	Desempregada	Médio incompleto
HERA	F	39	1 ano 3 meses	Negra	Heterossexual	Duas filhas	3	Desempregada	Médio incompleto
HERMES	M	73	2 anos	Branca	Bissexual	Filhos e esposa	6	Aposentado	Ensino médio/técnico
HÉSTIA	F	62	2 anos	Branca	Heterossexual	Companheiro	0	Auxílio INSS	Não sabe ler