



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS, ECONÔMICAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL
CURSO DE MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

Dissertação de Mestrado

O COTIDIANO DE PESSOAS PORTADORAS DO VÍRUS HIV
COM TRANSTORNO MENTAL ASSOCIADO
EM TRATAMENTO NO HOSPITAL-DIA DO HE/UFPEL

MARLY FLORIPES DA COSTA FARIAS

Pelotas, dezembro de 2013.

MARLY FLORIPES DA COSTA FARIAS

**O COTIDIANO DE PESSOAS PORTADORAS DO VÍRUS DO HIV
COM TRANSTORNO MENTAL ASSOCIADO
EM TRATAMENTO NO HOSPITAL-DIA DO HE/UFPEL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social, da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Andréa Valente Heidrich

Pelotas, dezembro de 2013.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

F224c Farias, Marly Floripes da Costa

O cotidiano de pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado / Marly Floripes da Costa Farias . – Pelotas: UCPEL, 2013.

110 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica de Pelotas , Programa de Pós-Graduação em Política Social, Pelotas, BR-RS, 2013. Orientadora: Andréa Valente Heidrich.

1.AIDS. 2. transtorno mental. 3.preconceito.4. cotidiano. 5. metodologia de historia oral. I. Heidrich, Andréa Valente or. II.Título.

CDD 361

MARLY FLORIPES DA COSTA FARIAS

**O COTIDIANO DE PESSOAS PORTADORAS DO VÍRUS DO HIV
COM TRANSTORNO MENTAL ASSOCIADO
EM TRATAMENTO NO HOSPITAL-DIA DO HE/UFPEL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Política Social da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Andréa Valente Heidrich (Orientadora)
Universidade Católica de Pelotas

Prof.^a Dr.^a Vini Rabassa da Silva
Universidade Católica de Pelotas
Programa de Pós-Graduação em Política Social

Prof.^a Dr.^a Lorena Almeida Gill
Universidade Federal de Pelotas
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Dedico este trabalho a meu filho Guilherme, a minha avó Victória (*in memoriam*), ao meu avô José Augusto (*in memoriam*), a meu pai Augusto (*in memoriam*) e a minha mãe Purificação.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, e acima de tudo, agradeço a Deus por ter me dado força e saúde, além de ter colocado verdadeiros anjos ao meu lado, sem os quais não poderia ter concluído essa jornada; e em especial a minha amiga Sônia Helena Peters. A estes também o meu agradecimento e gratidão.

Agradeço a toda a equipe do Mestrado em Política Social da UCPEL, professores, servidores e colegas que proporcionaram um ambiente acolhedor e estimulante nesse Programa de Mestrado.

Um agradecimento especial a minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Andrea Valente Heidrich, pela oportunidade concedida, pela escuta e atenção e por ter acreditado no meu projeto.

Às professoras Dr.^a Vini Rabassa da Silva e Lorena Almeida Gill, membros da banca examinadora da qualificação e também da defesa, por terem aceitado o convite, pela disponibilidade, pela atenção dispensada e pelas sugestões.

À Prof.^a Dr.^a Lorena Almeida Gill pelo profissionalismo e carinho com que me aceitou como aluna especial do Mestrado em Ciências Sociais, a fim de cursar a disciplina de Seminário de História Oral.

Ao Dr. Bruno Salésio da Silva Francisco, meu psiquiatra, que acreditou no meu propósito de desvelar o meu passado e construir um presente livre e leve.

Agradeço às instituições em que sou servidora, Prefeitura Municipal de Pelotas, através da secretaria municipal de saúde, e ao Hospital-Escola UFPel, pelo apoio recebido.

Agradeço à coordenadora do setor de serviço social, Lucia Maria Minutto Py Crespo, pelo apoio e incentivo recebido.

Agradeço à Dr.^a Adrienne Sassi de Oliveira pelo apoio recebido e pela permissão para que a pesquisa fosse aplicada nesse setor.

Agradeço às pessoas que se propuseram a revelar suas trajetórias de vida que, mesmo revivendo e rememorando dores e sofrimentos, pensaram em contribuir para qualificar o atendimento de outras pessoas.

*Devia ter amado mais
Ter chorado mais
Ter visto o sol nascer
Devia ter arriscado mais e até errado mais
Ter feito o que eu queria fazer
Queria ter aceitado as pessoas como elas são
Cada um sabe a alegria e a dor que traz no coração*

*O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar distraído
O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar...*

*Devia ter complicado menos, trabalhado menos
Ter visto o sol se pôr
Devia ter me importado menos com problemas
pequenos
Ter morrido de amor
Queria ter aceitado a vida como ela é
A cada um cabe alegrias e a tristeza que vier*

*O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar distraído
O acaso vai me proteger
Enquanto eu andar...*

*Devia ter complicado menos, trabalhado menos
Ter visto o sol se pôr.*

RESUMO

Esta dissertação aborda o cotidiano das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado evidenciando as adversidades sociais que atravessam e marcam o cotidiano dessas vidas. O estudo foi realizado em Pelotas envolvendo pacientes cadastrados no Hospital-Dia da UFPel, sendo estes portadores do vírus HIV, que utilizam duas ou mais medicações psiquiátricas, e/ou usuários de CAPS e/ou outro serviço de saúde mental. A história oral temática foi utilizada como método de construção de narrativas, já que, através das entrevistas, viabiliza as falas de pessoas que vivenciam a experiência no cotidiano e, facilita dessa forma, o desvelamento do problema de pesquisa. Buscou-se conhecer a compreensão das pessoas portadoras de HIV com transtorno mental associado acerca de suas enfermidades e de suas vidas; a forma como se relacionam com suas famílias, além de suas atividades sociais e profissionais para, assim, identificar e analisar as adversidades sociais que enfrentam no cotidiano. A presente dissertação aborda a dimensão social da AIDS e da loucura destacando a existência do preconceito e do estigma na sociedade contemporânea. Os resultados da pesquisa demonstram que o sentimento de medo da morte, a rejeição de outras pessoas e a percepção do preconceito marcam o cotidiano dos sujeitos pesquisados. Mostram, também, que os sujeitos escondem os diagnósticos como um mecanismo de proteção em relação ao preconceito e à discriminação.

Palavras-chave: AIDS; transtorno mental; preconceito; cotidiano; metodologia de história oral.

ABSTRACT

This work is about the daily lives of HIV positive people who suffer from an associated mental disorder by making social distress which goes through and leaves impressions on these daily lives clear. This study was carried out in Pelotas and patients registered at the UFPEL Hospital-Dia participated. The patients were HIV positive and/or CAPS users and/or another mental health service users. They also took two or more psychiatric medications. The thematic oral story was used as a data collection method because, through the interviews, it enabled people's speeches that went through experiences in their daily lives, making the understanding of the research subject easy. It was investigated how much the HIV positive people who suffer from an associated mental disorder knew about their diseases and lives, how they dealt with their families and what their social and professional activities were in order to identify and analyze the social distress that they faced in their daily lives. This study is about the AIDS and madness social dimension emphasizing prejudice and stigma in society today. The research results show that the feeling of fear of death, other people's rejection and prejudice perception are in these patients' daily lives. They also show that the subjects studied hide their diagnoses as a protection mechanism in relation to prejudice and discrimination.

Key Words: AIDS, mental disorder, prejudice, daily life, oral story methodology.

SUMÁRIO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	10
APRESENTAÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO	11
CAPÍTULO I	15
1 A DIMENSÃO SOCIAL DO ADOECIMENTO: AIDS E TRANSTORNO MENTAL.....	15
1.1 A evolução da AIDS em epidemia com o impulso da vulnerabilidade social ...	15
1.2 A trajetória da loucura e potencialização do estigma.....	29
1.3 Cotidiano e preconceito.....	44
CAPÍTULO II	57
2 A PESQUISA.....	57
2.1 Caracterização do SAE e Hospital-Dia.....	57
2.2 A metodologia da história oral aplicada neste trabalho	59
2.3 Análise de dados em história oral.....	66
CAPÍTULO III	77
3 ADVERSIDADES SOCIAIS – ANÁLISE DAS NARRATIVAS.....	77
3.1 Compreensão que as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado têm sobre o adoecimento e suas vidas	77
3.2 Relacionamento familiar das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado	89
3.3 A vida social e profissional das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado.....	93
CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS.....	107
ANEXOS	111

APRESENTAÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO

Esta dissertação versa sobre o cotidiano das pessoas portadoras de HIV e transtorno mental associado. A temática decorreu da minha experiência como assistente social iniciada há 13 anos no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

Através das minhas atividades profissionais com atendimentos em grupos e através de entrevistas individuais, pude conhecer a complexidade que possui o diagnóstico de portador do vírus HIV, o qual é associado, muitas vezes, com vulnerabilidade social, determinante na vida dessas pessoas. Percebia a dificuldade que pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado enfrentavam no seu dia a dia, visto que esses agravos em saúde ainda são dominados por signos sociais muito fortes. Além disso, são marcados pelo preconceito e estigma por exigirem a presença constante de seus portadores em serviços de saúde, bem como o uso contínuo de medicação. Assim, inquietava-me perceber como essas pessoas viviam o seu cotidiano *carregando o peso* de serem portadoras de duas doenças ainda tão incompreendidas pela sociedade.

Assim, pude constatar que há similaridade entre transtorno mental e Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), já que a identidade das pessoas portadoras dessas enfermidades está marcada por atitudes de isolamento, por baixa autoestima, por revolta e agressividade (sobretudo pelo modo como são tratados, quer pelo meio social, quer muitas vezes pela própria família), que despertam-lhes sentimentos de culpa. De acordo com Kahale (2010, p.86),

[...] a identidade social constitui a maneira pela qual nos apresentamos na sociedade. [...] é o caráter que assumimos, e é por meio da identidade social que estabelecemos nossos relacionamentos. O estigma tem efeito marcante na autoimagem e autoestima.

O imaginário social a respeito dos portadores de transtorno mental inclui as teorias do senso comum, nas quais a cabeça e os nervos estão no centro, opondo-se em inocência e maldade, equilíbrio e desordem, retardamento e degeneração, além de uma determinação do modo de vida e da moral como fontes de perturbação. Por outro lado, e de acordo com Kahale (2010), os portadores desse

transtorno sentem-se culpados por não conseguirem utilizar a razão em seu cotidiano, além do não cumprirem as normas de conduta social sendo, dessa maneira, percebidos pelas pessoas, visto que atitudes imprevisíveis despertam medo em quem se encontra em torno do portador de transtorno mental.

Com relação à AIDS, o fato desta ser uma doença que teve seu aparecimento atrelado a um grupo de pessoas marginalizadas e estigmatizadas socialmente (os homossexuais masculinos), e pelo fato de uma das formas de contaminação ocorrer por via sexual, foi forte o suficiente para determinar uma construção social baseada na culpa, no pecado e no julgamento despertando, sobretudo, o preconceito e a exclusão social. Segundo Sontag (1988), a AIDS foi codificada sob esses signos sociais, os quais são, até hoje, fatores que dificultam tanto o tratamento da doença quanto a busca precoce do diagnóstico de HIV.

Uma análise comparativa entre o entendimento biológico e o social da doença demonstra, no aspecto biológico, que grandes avanços ocorreram. Sob esse ponto de vista, a AIDS é considerada uma patologia crônica, porém controlável. Já no aspecto social, não houve avanço significativo quanto ao entendimento e ao enfrentamento da doença.

A AIDS e o transtorno mental são patologias que estigmatizam seus portadores. Estigma é definido por Goffman (1988) como uma marca ou impressão – indicativo de uma degenerescência: os estigmas do mal, da loucura, da doença. O indivíduo estigmatizado está inabilitado para a aceitação social plena. Assim sendo, acredita-se que a associação entre AIDS e transtorno mental em pessoas que vivem em situação de vulnerabilidade social faz com que estas enfrentem muitas adversidades sociais em seu cotidiano.

O ingresso no Mestrado em Política Social da Universidade Católica de Pelotas possibilitou uma oportunidade de conhecer essa realidade de forma mais aprofundada. Assim, defini como problema de pesquisa a seguinte questão: “Quais as adversidades sociais que as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado em tratamento no Hospital-Dia enfrentam no seu cotidiano?”.

Como questões norteadoras, foram definidas as que seguem:

1. Qual a compreensão que as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado têm a respeito de suas enfermidades e de sua vida?

2. Qual a maneira que as famílias se relacionam com seu membro portador do vírus HIV e transtorno mental associado?
3. Quais atividades sociais ou profissionais as pessoas portadoras do vírus HIV e transtorno mental associado, em tratamento no Hospital-Dia do HE/UFPel, desenvolvem?

A história oral foi definida como caminho metodológico, pois considero ser a maneira mais apropriada para conhecer como os sujeitos da pesquisa sentiam e percebiam, suas doenças e como conviviam com estas. Tenho a convicção de quem vive e sente uma dada situação é quem tem mais condições de conhecer a realidade. Por outro lado, durante a pesquisa, percebi que, através das narrativas, e vivências, podemos conhecer como a sociedade, a família e os amigos encaram o portador do vírus HIV e o transtorno mental e, também, quais estratégias de vida essas pessoas lançam mão para viver.

Esta dissertação apresenta os resultados dessa pesquisa, que foi organizada em três capítulos. O primeiro capítulo aborda o referencial teórico. Assim, analiso a trajetória de doenças que ainda são vistas socialmente com preconceito e discriminação: a AIDS e o transtorno mental. Ainda nesse capítulo, faço um breve comentário sobre o surgimento da AIDS: em princípio considerada como uma doença desconhecida e misteriosa; em um segundo momento descobre-se que essa doença atingia a grupos socialmente discriminados como, por exemplo, homossexuais, usuários de drogas e prostitutas. Desse modo, a AIDS adquire um significado preconceituoso e estigmatizado. Atualmente, essa doença adquiriu um caráter epidêmico, pois atinge milhões de pessoas em todo o mundo tendo na vulnerabilidade social um fator que fragiliza determinados grupos populacionais tornando-os, dessa forma, mais propícios à contaminação pelo vírus HIV.

Depois de abordar esses aspectos em relação à AIDS, aponto a trajetória da loucura, enfatizando que esta sempre se fez presente nas sociedades que impunham medidas punitivas, de controle e segregação aos loucos. Desse modo, demonstrava-se que esses sujeitos não tinham lugar nas sociedades. Dando continuidade a essa trajetória, faço uma rápida contextualização da reforma psiquiátrica, que procura manter o portador de transtorno mental em interação com

seu meio social e, também, propõe mudanças na terminologia provocando, assim, uma mudança de concepção e de atitude em relação à loucura.

Como vimos anteriormente, é na sociedade e nas relações sociais entre portadores dessas patologias e não portadores que o preconceito e a discriminação se manifestam, ou seja, no cotidiano dos portadores. Assim, analisamos como o preconceito está inserido na cotidianidade. Vimos que através das regras de convivência, da imposição e da determinação de padrões de comportamentos considerados certos ou errados estrutura-se o preconceito cuja função é a integração social, pois segrega e exclui o diferente, aquele que não se enquadra nos padrões considerados adequados, considerado como uma ameaça à harmonia da sociedade.

No segundo capítulo, caracterizo o SAE e o Hospital-Dia. Estes são os locais em que os portadores do vírus HIV realizam o seu tratamento. É importante ressaltar que o Hospital-Dia foi o local no qual realizei a pesquisa. Analiso, também, o método da história oral temática, o qual foi escolhido para ser utilizado nesta pesquisa, pois entendo que este oportuniza a fala das pessoas que vivenciam a experiência de sofrer a discriminação e o preconceito pelo fato de ser portador das duas patologias (AIDS e transtorno mental) que, conforme apontamos anteriormente, ainda são entendidas sob estes aspectos.

A fim de propiciar uma aproximação com os colaboradores desta pesquisa, faço uma rápida caracterização destes oportunizando uma conexão entre quem fala e a análise de dados, no sentido de constituir uma referência de quem fala.

No terceiro capítulo, faço a análise de dados, evidenciando as adversidades sociais que os colaboradores desta pesquisa sentem e vivem, que surgem através de suas falas. A partir destas, faço a ligação com o referencial teórico utilizado nesta pesquisa. Desse modo, procuro dar visibilidade às adversidades sociais que as pessoas portadoras das patologias aqui estudadas enfrentam em seu cotidiano. O processo de adoecimento traz consigo marcas e registros muito significativos e que, muitas vezes, acabam por promover nos portadores outras *doenças sociais* – culminadas pelo ambiente hostil no meio social e pelo modo como o familiar os tratam, levando-os muitas vezes ao isolamento, visto que sentem-se culpados por seu adoecimento.

CAPÍTULO I

1 A DIMENSÃO SOCIAL DO ADOECIMENTO: AIDS E TRANSTORNO MENTAL

Para conhecer o cotidiano das pessoas acometidas pelo vírus HIV e transtorno mental, e suas adversidades sociais, faz-se necessário conceituar as categorias de análise desta dissertação. Assim, neste capítulo, faço um breve histórico do surgimento da AIDS no Brasil e da sua transformação em epidemia, buscando demonstrar como o preconceito marcou, e ainda marca, o desenvolvimento dessa história.

1.1 A evolução da AIDS em epidemia com o impulso da vulnerabilidade social

Através do estudo de uma doença dentro da dimensão social e histórica, temos a possibilidade de visualizar e compreender como a sociedade percebe essa doença e, conseqüentemente, seus doentes fazendo com que tal compreensão extrapole o saber médico Nascimento (2005, p.42) reforça esse entendimento quando diz que “por meio da saúde e da doença temos, portanto, acesso à imagem da sociedade e de suas imposições ao indivíduo”.

Por esse motivo, o entendimento da AIDS na sociedade e na vida de seus portadores requer um estudo ampliado que abarque o seu aspecto social, bem como a contextualize no momento histórico, político e econômico em que surgiu. Entendo que uma doença adquire representação e significação a partir do momento em que é analisada dentro de um contexto histórico e ideológico. Segundo Nascimento (2005, p.131), “a doença para além de uma entidade patológica é um fenômeno social cujos *diferentes* significados são construídos pela sociedade. Os indivíduos que compõem tais sociedades partilham dessa construção cotidianamente” (grifo da autora). Tal

compreensão faz-se de fundamental importância para o encaminhamento das ações em saúde, tanto no que se refere ao tratamento e à prevenção, como para entender a influência da sociedade na determinação das doenças. Ainda conforme a autora,

o indivíduo doente, em toda a parte e em cada época é doente aos olhos da sociedade, em função dela e segundo os modelos por ela fixados [...] a análise de símbolos e imagens associadas a uma determinada doença tem uma importância crucial, pois é através destes que podemos determinar os valores os padrões de julgamento que guiam as práticas sociais, configurando o perfil epidemiológico que uma doença assume em uma sociedade (NASCIMENTO, 2005, p.38).

Dessa forma, podemos perceber porque doenças como a tuberculose, no século passado, e a AIDS, na atualidade, adquirem contornos sociais muito expressivos e provocam, na sociedade, medo da doença, discriminação e exclusão das pessoas por elas acometidas suscitando, assim, necessidade de estudos mais abrangentes que envolvam áreas para além da medicina.

Com isso, ao ser analisado o surgimento da epidemia da AIDS, no início da década de 1980, e o seu desenvolvimento, é possível analisar a sociedade em que vivemos e como ela contribuiu – e ainda contribui – com a construção do significado social da doença, e que obviamente estende-se aos seus portadores.

No caso da AIDS, é possível inferir que essa doença modifica a vida privada das pessoas doentes, como também modifica o comportamento da sociedade em relação a estas. Para Sontag (2007, p.78), “o vírus da AIDS invade o organismo e o medo da doença invade toda a sociedade”. Um aspecto relevante em relação à AIDS é que esta diferencia-se das demais doenças, pois desvela o privado, revelando comportamentos dos doentes de AIDS (homossexualidade e, uso de drogas, por exemplo), que são reprovados pela sociedade. A AIDS pode revelar, dessa maneira, o comportamento das pessoas que até então eram mantidos em segredo, tanto da família quanto da sociedade e dos amigos. Há um entendimento social de que a AIDS é resultado de um *mau comportamento* e que a pessoa infectada é responsável por seu adoecimento, já que comportou-se *fora do padrão*.

Assim, o entendimento de que o comportamento inadequado é que produz a AIDS é encarado como algo que vai além de uma fraqueza: trata-se de irresponsabilidade e delinquência, em que o doente é viciado em substâncias ilegais ou a sua sexualidade é considerada divergente. Com isso, são culpabilizados e

responsabilizados por contrair a doença (SONTAG, 2007). O pensamento de Daniel (1989, p.10) coaduna-se a ideia de Sontag com a afirmação de que “há uma sutil violência gerada pelos preconceitos, que faz crer que um homossexual está sendo castigado pela culpa que carrega. Não é um doente, é um relapso”.

Os autores Sontag (2007) e Daniel (1989) expressam concordância a respeito do sentimento de culpa e de responsabilização dos doentes de AIDS, já que eles vivem e sofrem o estigma e o preconceito socialmente construído da doença que provoca isolamento e produz o que Daniel chama de morte civil: “[...] a pior morte, pois matava em vida e obrigava a pessoa com AIDS a viver de forma clandestina, quase como um guerrilheiro, exilado em seu próprio corpo. [...] a morte civil é a pior forma de ostracismo que pode suportar um ser humano” (DANIEL, 1989, p.11).

Outros aspectos da AIDS que corroboram à face estigmatizante da doença são a incurabilidade e a transmissibilidade. Tais aspectos despertaram medo nas pessoas e transformaram o doente de AIDS em um agente do mal, que pode transmitir um vírus que leva à morte e, assim, ameaçam a sociedade. Esse sentimento é percebido pelos doentes de AIDS que, como enfatiza Nascimento, “partilham o estigma sombrio, socialmente construído para estas doenças” (2005, p.131). Um fator determinante no entendimento da AIDS, e em sua representação social, foi a forma como a doença foi revelada à sociedade.

O anúncio da AIDS ao público ocorreu através da mídia (jornal, televisão, rádio, revistas, entre outros) a partir do surgimento de casos de uma nova doença em princípio desconhecida e misteriosa. O próprio meio científico demonstrava desconhecimento quanto à etiologia e tratamento da AIDS e, portanto, estes também sentiram-se perplexos frente seu aparecimento. Portanto, ao mesmo tempo em que a sociedade demonstrava pavor em relação à doença, o meio científico também mostrava-se despreparado para entender e atacá-la.

As notícias divulgadas mencionavam que o ataque da doença se dava, em um primeiro momento, no sistema imunológico através de infecções, como a pneumonia por *pneumocystis carinni*, sarcoma da Kaposi, candidíase oral (NASCIMENTO, 2005). Associado a essas informações, também era divulgado que a doença atacava homens homossexuais pertencentes a uma classe social mais elevada e que, portanto, a via sexual e o sangue seriam os modos de transmissão. A rápida letalidade era outro fator que delineava o perfil da nova patologia. Dessa

forma, foi sendo construída a ideia de que a AIDS atacava somente homens homossexuais. Nascimento (2005, p.86) relata que um artigo do jornal *New York Times*, publicado em julho de 1981 e assinado pelo cronista de medicina Laurence Altman, informou ao público leigo sobre o surgimento de um fenômeno patológico curioso que intrigava os especialistas e que começava a assustar os *gays* de Nova York.

Por um lado, essa constatação reforçava o preconceito contra os homossexuais tanto que, inicialmente, a AIDS recebeu denominações carregadas desse sentimento de culpa, além de concepções morais como, por exemplo, *câncer gay*, *síndrome gay*, *imunodeficiência ligada ao homossexualismo* e *pneumonia gay* (NASCIMENTO, 2005, p.82). Por outro lado, produzia uma sensação de alívio, já que a AIDS ficava longe da maioria das pessoas. Dessa forma, reforçava-se o caráter punitivo da doença, chegando-se a aventar a hipótese (por parte de grupos religiosos) de que a AIDS seria uma forma de punição divina pela infração dos padrões sexuais estabelecidos como normais pela sociedade.

Segundo Herzlich e Pierret (1992, p.22) “a ambiguidade na enunciação dos mecanismos de transmissão – ‘câncer gay’ ou ‘síndrome homossexual’ – levou a fazer da homossexualidade o único conteúdo explicativo da doença”. E assim a AIDS foi sendo construída. De acordo com as autoras, “perplexos os cientistas e aterrorizados os doentes, a AIDS foi expandindo sua teia de contágio por intermédio das redes sociais de um mundo globalizado, chegando assim ao Brasil” (HERZLICH e PIERRET, 2005, p.85).

As notícias sobre a AIDS chegaram ao Brasil nesse mesmo panorama, em que foi destacado o caráter preconceituoso da doença, bem como o aspecto de desconhecimento desta por parte dos cientistas. Nascimento (2005, p.86) enfatiza que foi através de uma notícia publicada no jornal *O Globo* que se deu um dos primeiros alertas à população sobre a doença: se restringe aos homossexuais masculinos, em particular os viciados em drogas, que estão sujeitos a uma enfermidade misteriosa que reduz a imunidade natural às infecções e, com frequência, leva à morte. A notícia informava ainda que a síndrome, recém-descoberta, era tão nova que ainda não havia recebido denominação – esta informação foi dada através de cientistas de três centros médicos americanos, na última edição da revista *New England Journal Medicine*. Em tom sensacionalista,

noticiava-se também: *Tragédia Venérea: o mal dos homossexuais americanos* (NASCIMENTO, 2005, p.87). Com isso, a AIDS foi tomando forma no imaginário das pessoas, através de notícias da mídia em geral, revelando também, por outro lado, esforços do meio científico em combater e entender tal doença misteriosa. Assim sendo, reforçava-se sua concepção como efeito moralista de práticas sexuais reprovadas pela sociedade e como uma doença que não atingia o cidadão comum brasileiro, desde que sua vida sexual estivesse dentro dos parâmetros concebidos como normais e, portanto, socialmente aceitos.

O avanço da epidemia e a expansão de pessoas contaminadas pelo vírus HIV (transmissor da AIDS) para outros segmentos da sociedade, tais como as prostitutas e os usuários de drogas injetáveis, acabou por formar o denominado grupo de risco, ou seja, aquelas pessoas que contraem o vírus HIV tem um comportamento social desviante. A expansão dos casos de AIDS não permaneceu restrita aos homossexuais masculinos, mas acabou por atingir outras pessoas que pertenciam a grupos também socialmente estigmatizados, resultando no reforço do caráter moralista, preconceituoso e estigmatizador da doença. Aprofundando um pouco mais a ideia de Nascimento, os autores Mann & Tarantola (1996) ressaltam que as concepções iniciais em relação ao surgimento e ao avanço da epidemia de AIDS, procuraram explicações centradas nos indivíduos. Então, surgiram terminologias como grupo de risco, ou comportamento de risco, as quais tinham caráter de culpa e de responsabilização.

Colocando grupo de risco entre aspas, Nascimento enfatiza que esse conceito resultou em uma forte discriminação contra aqueles enquadrados em tal grupo e em uma despreocupação com a prevenção daqueles que, por estarem fora desse contexto, são considerados imunes; parecia a todos que bastava ficar fora dos chamados *grupos de risco*. O perfil epidemiológico contradisse esse conceito e, assim, passou-se a trabalhar com a ideia de comportamento de risco, que, se adotado, tornaria qualquer pessoa vulnerável (2005, p.26 grifos da autora).

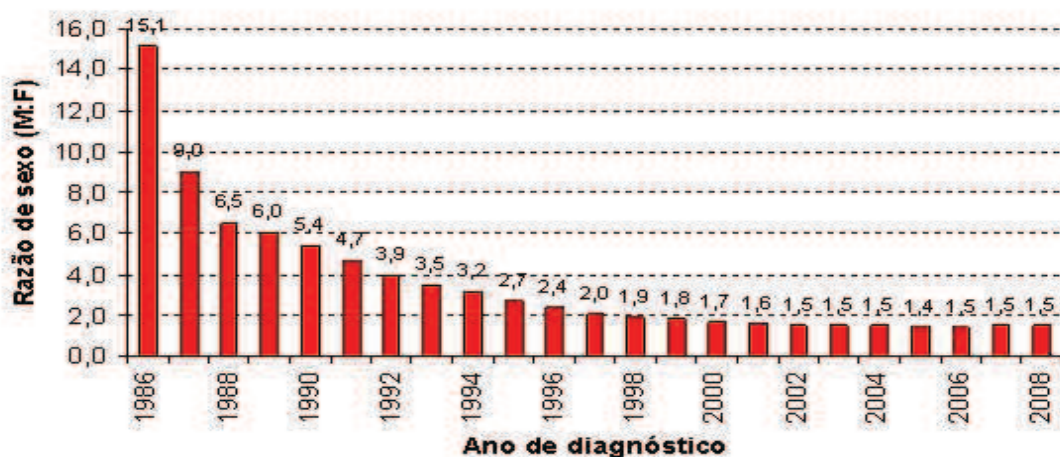
Contudo, a concepção dos termos grupo de risco e comportamento de risco, na realidade, tornaram-se inconsistentes em suas fundamentações, pois o universo de pessoas infectadas pelo vírus HIV passou a atingir pessoas que não se encontravam nos chamados grupos de risco e, também, atingir pessoas que não tinham comportamento considerado de risco (Sousa, Espirito Santo, Motta, 2008),

como mulheres (não somente prostitutas), crianças e jovens. Como explicitado pela UNAIDS:

No início da década de 1990, com o crescimento do número de casos de AIDS na população feminina, em vários lugares do mundo e, também, no Brasil, juntamente com o aumento dos casos de transmissão materno-infantil do HIV – transmissão vertical –, a temática da feminização da epidemia surge como ponto de discussão para ativistas, pesquisadores/as, e técnicos/as do setor da saúde. (Disponível em: <www.unaids.org.executive_summary> Acesso em: 28 dez. 2012).

Outros autores ratificam esse pensamento em relação à modificação no perfil desta epidemia. Os autores Szwarcwald *et al* (2000, 14) afirmam ser determinada pelos denominados processos de *heterossexualização* e *feminização*, as investigações mais recentes se dirigem a tentar estabelecer os grupos populacionais sob maior risco, que terão velocidades mais intensas de disseminação nos próximos anos. Através dos dados do gráfico 1, pode-se verificar o número de crianças menores de 15 anos infectadas pelo vírus HIV. Pode-se constatar, também, a feminização da AIDS – lembrando que as crianças são contaminadas pelo vírus HIV na gestação, denominada de transmissão materno infantil. Dessa maneira, o gráfico 1, aponta, também, a feminização da epidemia da AIDS.

Gráfico 1: Crianças infectadas pelo vírus HIV.



Fonte: MS/SVS/Departamento de DST AIDS e Hepatites Virais. POPULAÇÃO: MS/SE/DATASUS em menu informações em saúde Demográfica e socioeconômicas. Acesso em 20 out. 2012.

Em 1985, a razão de sexo dos casos de AIDS (M:F), era de aproximadamente 33 casos de AIDS em homens para cada caso em mulheres. Já em 2008, passou de 16 casos de AIDS em homens para cada 10 casos em mulheres. Podemos concluir, também através do gráfico 1, que a realidade da evolução da epidemia de AIDS acabou por desconstruir o chamado grupo de risco. Conforme destacou Nascimento (2005, p.107), referindo-se à fala de Herbert em discurso na Corte Internacional de Haia, em maio de 1991: “Não acontece comigo. Acontece conosco. Acontece com a humanidade hoje”. .

A epidemia da AIDS, com o passar dos anos, não sofreu modificações somente com relação às pessoas contaminadas, mas também no aspecto sócio demográfico. Dessa forma, em relação à classe social, houve outra alteração: os casos de AIDS no surgimento da epidemia concentravam-se em pessoas pertencentes às classes sociais mais elevadas; agora, ela atinge as classes sociais mais vulneráveis, “quer por situação de pobreza ou outras formas de opressão social” (GALVÃO, 2000, p.172).

Conforme enfatiza a mesma autora, “uma concepção que se negou a ver a AIDS como restrita ao campo da saúde e a inserir em um contexto mais amplo, no qual a orientação sexual, pobreza, gênero e racismo se cruzavam, de diferentes maneiras, com uma pandemia” (GALVÃO, 2000, p.167). A partir de então, a ideia de grupo de risco e comportamento de risco foi substituída pelo conceito de vulnerabilidade como podemos visualizar na tabela 1, que aponta que as regiões mais pobres do mundo são aquelas que registram a maior incidência de doentes de AIDS.

Continua na próxima página.

Tabela 1: Dados regionais do HIV/ViH e AIDS/SIDA em 2010

	Adultos e crianças vivendo com HIV/ViH	Adultos e crianças recém-infectados com HIV/ViH	Prevalência em adultos (15 s 49 anos) [%]	Óbitos por aids/SIDA em adultos e crianças
África Subsaariana	22,9 milhões [21,6 a 24,1 milhões]	1,9 milhões [1,7 a 2,1 milhões]	5,0% [4,7 a 5,2%]	1,2 milhões [1,1 a 1,4 milhões]
Oriente Médio e Norte da África	470 mil [350 a 570 mil]	59 mil [40 a 73 mil]	0,2% [0,2 a 0,3%]	35 mil [25 a 42 mil]
Sul e Sudeste da Ásia	4,0 milhões [3,6 a 4,5 milhões]	270 mil [230 a 340 mil]	0,3% [0,3 a 0,3%]	250 mil [210 a 280 mil]
Ásia Oriental	790 mil [580 mil a 1,1 milhões]	88 mil [48 a 160 mil]	0,1% [0,1 a 0,1%]	56 mil [40 a 76 mil]
América Latina	1,5 milhões [1,2 a 1,7 milhões]	100 mil [73 a 140 mil]	0,4% [0,3 a 0,5%]	67 mil [45 a 92 mil]
Caribe	200 mil [170 a 220 mil]	12 mil [9,4 a 17 mil]	0,9% [0,8 a 1,0%]	9 mil [6,9 a 12 mil]
Leste Europeu e Ásia Central	1,5 milhões [1,3 a 1,7 milhões]	160 mil [110 a 200 mil]	0,9% [0,8 a 1,1%]	90 mil [74 a 110 mil]
Europa Ocidental e Central	840 mil [770 a 930 mil]	30 mil [22 a 39 mil]	0,2% [0,2 a 0,2%]	9,9 mil [8,9 a 11 mil]
América do Norte	1,3 milhões [1,0 a 1,9 milhões]	58 mil [24 a 130 mil]	0,6% [0,5 a 0,8%]	20 mil [16 a 27 mil]
Oceania	54 mil [48 a 62 mil]	3,3 mil [2,4 a 4,2 mil]	0,3% [0,2 a 0,3%]	1,6 mil [1,2 a 2 mil]
TOTAL	34,0 milhões [31,6 a 35,2 milhões]	2,7 milhões [2,4 a 2,9 milhões]	0,8% [0,8 a 0,8%]	1,8 milhões [1,6 a 1,9 milhões]

* Os intervalos das estimativas apresentadas neste quadro, que estão baseados nas melhores informações disponíveis, definem as margens dentro das quais se encontram os dados reais.

Fonte: UNAIDS, World Health Organization.

Como nos mostra a tabela acima, a África Subsaariana é a mais afetada com aproximadamente dois terços do total mundial, 22,9 milhões de crianças e adultos vivendo com AIDS; há 1,2 milhões de óbitos em adultos e crianças pelo HIV – sendo que 76% das mortes são causadas pelo HIV. Esses dados alarmantes repetem-se em outras regiões também consideradas pobres, como América Latina, Leste Europeu, Ásia Central, Sul e Sudeste da Ásia.

Na América Latina estima-se que 1,5 milhões vivam com o vírus HIV. Na Europa Oriental e Ásia Central houve um aumento de 150% no número de pessoas infectadas: passou de 630 mil, em 2000, para 1,5 milhões em 2007. Além disso, 90% das pessoas portadoras do vírus HIV no Leste Europeu vivem na Ucrânia e na Rússia. Na Ásia, as mulheres representam 35% (1,7 milhão) dos adultos vivendo com HIV. Os números são mais altos na Índia (800 mil), Tailândia (250 mil), China (200 mil), Mianmar (100 mil) e Vietnã (76 mil). No Caribe, 50% (110 mil) dos adultos vivendo com HIV são mulheres, sendo a República Dominicana e o Haiti os países com os maiores percentuais de mulheres infectadas – 51% e 53%, respectivamente

Os dados acima servem para corroborar o pensamento de que a evolução da epidemia da AIDS tem na vulnerabilidade social as condições propícias para o seu aumento. Como enfatiza Mirtha, regiões com elevado nível de pobreza, bem como em países caracterizados por extrema desigualdade social e marcados por diferenças relevantes não só nos padrões de distribuição de renda e de educação,

mas também nos de acesso aos serviços e programas de saúde, registram altos níveis de contaminação pelo vírus do HIV. É o que os autores Scrwald, Bastos, Esteves, Andrade (2000, p.14) chamam de *pauperização da AIDS*. Por esse motivo, hoje a epidemia da AIDS passa a ser entendida pela questão da vulnerabilidade social, pois esse fator contribui tanto no aumento do número de pessoas infectadas como nos altos índices de mortalidade decorrente da doença.

Assim sendo, a vulnerabilidade social passa a ser um tema presente e corrente quando se fala em epidemia de AIDS. Dessa forma, penso ser relevante aprofundar a temática vulnerabilidade social através da abordagem das concepções de alguns autores que estudam esse tema.

O estudo da vulnerabilidade social surge a partir da tentativa de entendimento das desigualdades sociais, com intuito de elucidá-las a fim de garantir direitos de cidadania àqueles mais fragilizados socialmente. Veremos que os autores que se dedicam ao estudo da vulnerabilidade apontam que a forma como as estruturas sociais estão organizadas acaba por resultar em sociedades com maior ou menor índice de desigualdade social, que atinge os grupos sociais tornando-os mais ou menos vulneráveis. Por outro lado, o papel que o Estado assume no enfrentamento das desigualdades sociais, através da implementação ou não de políticas sociais, contribui também para a superação ou não dos níveis de vulnerabilidade desses grupos. É essa lógica (da desigualdade social e da vulnerabilidade) que está por trás do avanço da epidemia de AIDS, segundo os autores que abordaremos a seguir.

Para Pimenta e Souto (2003, p.28), vulnerabilidade

diz respeito a um conjunto de fatores estruturais que condicionam o avanço da epidemia, entre eles as condições materiais de existência, sobretudo as questões relacionadas aos direitos humanos, gênero, sexualidade, raça/cor, e cidadania entre outros. Desta forma passando a exigir do Estado, políticas e/ou ações de combate ao HIV/AIDS, em uma perspectiva social e não meramente sanitária.

Assim sendo, a configuração da epidemia da AIDS extrapola o campo restrito da saúde e passa a inserir o campo social e o das relações sociais. Já para as autoras Sousa, Espírito Santo, Motta (2007, p.1), vulnerabilidade diz respeito ao como a sociedade está organizada e como o Estado estrutura as ações de enfrentamento das desigualdades sociais, “[...] ensejando discussões e reflexões acerca da estrutura da sociedade, sua organização política como também as

estratégias do Estado diante das desigualdades sociais.” Para Bertolozzi, Sanchez (2007, p.1), o termo vulnerabilidade surgiu na literatura da década de 1980, em vários estudos epidemiológicos, inicialmente centrado em uma perspectiva de risco, sendo que, atualmente não refere-se somente a isso. Hoje o seu sentido está ampliado e, assim, incorporou questões como “dimensão estrutural da realidade, articulando-a às necessidades, que emanam do plano singular, que se refere aos usuários de saúde/pacientes e suas respectivas famílias.” Além disso, engloba também “aspectos que dizem respeito a disponibilidade ou a carência de recursos destinados à proteção das pessoas” (*ibidem*, p.3).

Dessa forma, o conceito de vulnerabilidade enfatiza e reconhece que a presença de desigualdades sociais, econômicas, culturais, políticas e de gênero acabam por produzir situações de vida com oportunidades desiguais, fazendo com que algumas pessoas tornem-se mais vulneráveis, mais frágeis do que outras para contrair a doença. Dessa maneira, a compreensão da epidemia da AIDS passa do individual para o coletivo. Essa posição não nega o comportamento individual, mas entende que os indivíduos que vivem em diferentes contextos sócio, econômico e cultural também possuem chances diferentes de exposição ou não à vulnerabilidade social. Disto, resultam indivíduos mais fragilizados, desprotegidos e vulneráveis do que outros.

Para Mirtha (2006, p.26), o conceito de vulnerabilidade “tem sua origem na área dos Direitos Humanos, designando originalmente grupos, ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção, ou garantia de seu direito à cidadania”. Bertolozzi, Sanchez apontam que a compreensão da vulnerabilidade social no âmbito da saúde é relevante, pois fundamenta-se em práticas de saúde coletiva. E, sendo assim, ultrapassa a ótica de práticas de saúde individualizantes, pois entende a vulnerabilidade “como um conjunto de aspectos que vão além do individual abrangendo aspectos coletivos, contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos” (2006, p.5).

Seguindo esse mesmo raciocínio, Mirtha defende a ideia de agregar a vulnerabilidade social à AIDS a fim de desvinculá-la do caráter unicamente individual, mas atrelada à subjetividade, aos aspectos sócio, políticos, culturais, bem como à infra estrutura de saúde – no que se refere a prevenção, promoção e proteção à saúde. Mirtha (2005, p.28) completa dizendo que “a vulnerabilidade de

um indivíduo ou grupo social é fruto da articulação desses três grupos de fatores, em modelo tridimensional”.

Para Ayres (1996, p.18), a noção de vulnerabilidade

visa não à distinção daqueles que têm alguma chance de se expor à AIDS, mas sim ao fornecimento de elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que todo e qualquer indivíduo tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema.

A partir de um conjunto formado por determinadas condições individuais e sociais no cotidiano dos indivíduos, as quais entende-se como importantes ou determinantes, para a maior ou menor exposição à contaminação pelo vírus HIV, procura mensurar de forma objetiva as chances que todo indivíduo tem de contrair o vírus do HIV.

Parker, Camargo (2000) são mais claros e diretos ao abordar os fatores sociais que acabam por facilitar o avanço da epidemia da AIDS:

- a) Subdesenvolvimento econômico e pobreza;
- b) Mobilidade, incluindo migração, trabalho sazonal e convulsão social, devido a guerras e instabilidades políticas, que frequentemente interagem a
- c) Desigualdades de gênero, que também interagem com a pobreza (e a contínua feminização da pobreza), colocando as mulheres, bem como homens desviantes com relação ao gênero, por exemplo, travestis, em situação de vulnerabilidade acentuada à infecção pelo HIV.

Os autores afirmam que a relação entre a

pobreza, migração/mobilidade e vulnerabilidade ao HIV, sugerem que os fatores político-econômicos que impulsionam a epidemia de HIV/Aids estão também intimamente ligados à organização de estruturas de gênero e sexualidade, cujas hierarquias fazem das mulheres – em especial, aquelas dos segmentos de baixa renda – extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV” (PARKER, CAMARGO, 2000, p.13).

Dentro dessa concepção, outro grupo que torna-se vulnerável à contaminação pelo vírus HIV, por conta de estruturas de desigualdade de gênero, é o dos homens homossexuais associados a outros determinismos sociais, tais como pobreza, racismo e homofobia, que sofrem com o preconceito e discriminação, fazendo com

que suas chances de trabalho sejam reduzidas e restando-lhe, desse modo, a opção de sobrevivência a partir do sexo comercial. (CAMARGO e PARKER, 2000).

Os usuários de drogas que não dispõem de recursos para adquirir seringas e, conseqüentemente, não compartilhá-las, ou pessoas com baixa escolaridade com pouco domínio da escrita e da fala, o que dificulta o entendimento de informação a respeito da prevenção da doença, também são considerados dentro de um grupo vulnerável. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde e de compreender a doença e suas implicações são fatores que contribuem para o aumento do número de contaminados pelo vírus HIV, bem como pelo elevado número de óbitos. É nesse contexto que a epidemia se alastra e cresce em grande medida desapercibida não porque seja impossível vê-la, mas porque a sociedade não quer enxergá-la. Como muito bem enfatiza Mirtha (2000, p.3):

a vulnerabilidade da pobreza, da marginalização, da iniquidade e da exclusão social, em que a sociedade joga homens que fazem sexo com homens, os usuários de drogas, as mulheres, os jovens, os profissionais do sexo, os migrantes, as minorias étnicas, as pessoas privadas de liberdade, marcam o caminho destes para a carência, e a doença.

Assim, a epidemia de AIDS passou a ser pensada e estudada dentro de um contexto social e, desse modo, os aspectos sociais, políticos culturais e econômicos, ou seja, o entorno da epidemia, é considerado para analisar o crescimento e propor respostas para o tratamento da AIDS. (MIRTHA, 2000, p.18)

O entendimento da epidemia da AIDS no contexto da vulnerabilidade social reflete a importância que a contribuição de fatores histórico-sociais, como, pobreza, desemprego, analfabetismo, homossexualismo, uso de drogas, tráfico de drogas, prostituição, entre outros, tem na propagação da epidemia de AIDS e que, dessa forma, proporcionam uma nova ótica da epidemia. É fato das áreas geográficas onde vivem contingentes populacionais pobres, sejam áreas que congregam inumeráveis fatores desfavoráveis para a boa saúde da população. Quase sempre esses ambientes não oferecem oportunidades de trabalho, já que as condições de habitação e saneamento básico são precárias. Assim sendo, essas áreas estão segregadas em um espaço geográfico de pessoas pobres, de condições de vida miseráveis que, de certo modo, acabam por reproduzir comportamentos que as tornam vulneráveis à contaminação pelo vírus HIV. Além disso, é frequente, e usual,

o uso abusivo de álcool e drogas, que culminam em altos índices de violência, bem como de doenças sexualmente transmissíveis (MIRTHA, 2000). A mesma autora complementa esse pensamento dizendo que: “isto significa que nos segmentos mais pobres interagem, de forma sinérgica problemas de diversas ordens, ocasionando diferentes efeitos adversos. É o que hoje se chama *sinergia de pragas* ou a AIDS como sindemia”. Os efeitos negativos de uma gama de diferentes problemas sociais interagem sinergicamente uma vulnerabilidade acrescida para o HIV/AIDS (MIRTHA, 2000, p.30). Ficam, dessa forma, evidentes os motivos pelos quais ocorre maior difusão do vírus do HIV nos extratos sociais mais empobrecidos (MIRTHA, 2000). Os autores Mann e Mirtha compartilham a ideia a respeito de vulnerabilidade: Mann fala em diversas epidemias e Mirtha em sinergia das pragas.

Para Mann (1993, p.321),

em linhas gerais, a epidemia de AIDS no Brasil apresenta padrão similar aquele encontrado em nível mundial, ou seja é o somatório de dezenas de epidemias que acontecem simultaneamente, acometendo diversos setores da sociedade, com padrões de disseminação e velocidades distintos, condicionados por um expressivo número de diferentes fatores recorrentes.

Outros autores, como Parker e Camargo (2000), reforçam esse pensamento. Ao avaliarem a epidemia de AIDS no Brasil, identificam os aspectos socioeconômicos como fatores que promovem a heterogeneidade e a desigualdade entre as regiões brasileiras, quanto à vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Para Camargo e Parker (2001, p.101), a epidemia da HIV/AIDS se instala cada vez mais na polarização crescente entre ricos e pobres e os que vivem em situação de extrema pobreza na exclusão de setores inteiros da sociedade e na integração perversa de outros nas economias criminosas como são as do tráfico internacional de drogas, de armas, de órgãos, etc. Como cita Castro (2003), situações estruturais como a pobreza acabam por se incorporar no indivíduo, fazendo com que estes tornem-se mais vulneráveis em contrair o vírus. Os indivíduos que encontram-se nestas situações estão fragilizados e, assim, mais vulneráveis a contrair o vírus HIV. Dessa forma, fica evidente a relação entre vulnerabilidade para o HIV e a situação de pobreza, subdesenvolvimento, injustiça e marginalização social.

Ainda nessa mesma linha de pensamento, Barbosa, Sawyer (2003, p.243) argumentam:

na identificação dos elementos essenciais à definição dos padrões de incidência e de evolução da AIDS no Brasil há que se ter em mente que diferentes segmentos populacionais, subordinados a condições ou características distintas, submetem-se a diferentes vulnerabilidades pelo HIV.

A intenção de estudar a epidemia de AIDS dentro do contexto social, econômico, cultural e político, nos levará, por um caminho de desigualdade e injustiça social, tendo por produto a vulnerabilidade social dos indivíduos que encontram-se em desvantagem nesse processo. Todavia, a intenção não é somente constatar, mas, sobretudo, contemplar nas políticas públicas de saúde ações *preventivas abrangentes e equitativas* (Barbosa, Sawyer, 2003, p.242). Como afirma Mann (1993), os direitos humanos devem ter papel fundamental no que se refere tanto ao diagnóstico da vulnerabilidade, quanto na definição de objetivos e estratégias para sua redução.

Dessa forma, pensar a epidemia de AIDS é abordar também as questões que envolvem vulnerabilidade, pois soluções eficazes para controlar ou erradicar a epidemia podem ficar centradas em ações técnicas. Segundo Mirtha (2000, p.20),

não temos dúvida de que o desenvolvimento de novas tecnologias para prevenção e tratamento serão sempre prioritárias, mas uma resposta técnica não pode estar separada das respostas políticas e éticas. Sem realizar mudanças na estrutura da sociedade, nas relações de poder que submetem certas populações a uma maior vulnerabilidade, não teremos sucesso no controle da epidemia.

O pensamento dos autores Szwarcwald *et al* (2000, p.12) corrobora com o pensamento anterior de Mirtha, quando ressaltam que “a epidemia da AIDS, suscita estudos, investigações, pois, esta desperta novos desafios ao longo do tempo, às políticas públicas e à ação da sociedade civil.”

Da mesma forma que a AIDS encontra-se atravessada pela vulnerabilidade social, os transtornos mentais experimentam similaridade nessa questão. Assim, no próximo item, abordo a definição de transtorno mental e sua construção social, demonstrando como essa patologia e a AIDS têm um impacto social semelhante. O doente de AIDS e o portador de transtorno mental trilham o caminho do isolamento, da exclusão, sendo percebidos em algum momento como o mal da sociedade e, assim, são tratados com preconceito e discriminação.

Na continuação deste trabalho, a transformação da loucura em transtorno mental será abordada enfatizando que a transformação da terminologia não traduz a libertação total do portador dessa patologia do estigma da loucura.

1.2 A trajetória da loucura e potencialização do estigma

A loucura, hoje denominada, Transtorno Mental, já teve e talvez ainda terá outras denominações no decorrer dos tempos como veremos a seguir. Penso ser significativo este movimento de busca por uma terminologia mais adequada, pois acredito estarmos às voltas no intuito de entender e aceitar a demonstração de comportamentos, e sentimentos desconexos considerados irracionais, os quais foram enquadrados como patologia, que ainda não é entendida e nem aceita por muitos. De qualquer modo, creio que esse movimento é positivo, para as pessoas que são acometidas por essa patologia, pois imagino que seja em benefício à elas que essa evolução iniciou ou, quem sabe, talvez esteja só iniciando.

Veremos então que a loucura sempre esteve presente no mundo. Várias das medidas adotadas giravam em torno da sua erradicação, ou controle, sendo que todos os mecanismos adotados foram infrutíferos. Por outro lado, a loucura gerava e ainda gera sentimentos de medo, rechaço, preconceito e segregação para com os seus portadores.

Conceituar transtorno mental é uma tarefa árdua. No momento da revisão bibliográfica, busquei de forma insistente um conceito *consensual* de transtorno mental. Contudo, essa busca foi infrutífera, já que vários conceitos dos mais variados enfoques foram encontrados. A fim de fixar um parâmetro para análise que a ser feita, trago um conceito de transtorno mental extraído de uma publicação da Organização Mundial de Saúde, a qual trata de legislação e direitos humanos e saúde mental. Na referida obra, a própria OMS menciona que é difícil conceituar transtorno mental, conforme segue.

Definir transtorno mental é difícil porque não se trata de uma condição unitária, mas de um grupo de transtornos com alguns pontos em comum. Há um intenso debate acerca de quais condições são ou devem ser

incluídas na definição de transtornos mentais. Isso pode trazer implicações importantes quando, por exemplo, uma sociedade está decidindo sobre os tipos e a gravidade de transtornos mentais potencialmente qualificados para tratamento e serviços involuntários. A definição de transtorno mental também depende do contexto social, cultural, econômico e legal das diferentes sociedades. (FUNK, 2005, p.27)

Para compreender de forma mais profunda o transtorno mental, e a forma como ele é visto na sociedade, faz-se necessário abordar um breve histórico sobre a transformação da loucura em doença mental e os movimentos da reforma psiquiátrica.

Os estudos sobre a loucura construídos, entre outros, por Foucault (2005) e Castel (1978), reportam à França a partir da Revolução Francesa e da queda da Monarquia Absolutista. Esse período foi marcado por fortes modificações culturais, sociais, políticas e econômicas. A razão e o trabalho despontam como determinantes para a estruturação da nova sociedade, bem como para o surgimento da ciência do homem. Com isso, tais transformações influenciaram nos padrões de comportamento, como também nas relações entre as pessoas e nos conceitos de certo e errado (AMARANTE, 2003). Amarante afirma que a busca da razão era entendida como a responsável pela evolução do homem e, por isso, era necessária a superação do misticismo e da fé, considerados elementos que entravavam a tal evolução. Assim, a construção do entendimento da loucura e o tratamento dispensado aos loucos foram embasados nesses novos valores sociais.

Na história das sociedades, sempre existiram doenças que, por determinadas características que demonstravam, encarnavam o sentido do mal e, portanto, adquiriam um forte significado social, levando à segregação dos grupos acometidos por essas enfermidades, como a lepra, por exemplo. A partir da Alta Idade Média até o final das cruzadas, os leprosários tinham se multiplicado por toda a Europa. Com o fim das Cruzadas, o ciclo de infecção foi interrompido. Com isso, os leprosários ficaram vazios e seus ritos, que não tinham objetivo de cura, mas sim o objetivo de manter os leprosos afastados das demais pessoas, permaneceram como representação social para o enfrentamento de outras doenças (FOUCAULT, 2005). A doença que irá assumir o lugar da lepra, no sentido do imaginário do medo, da exclusão e do desconhecido será a loucura.

A loucura encarna diferentes concepções ao longo da história da humanidade, mas a postura em relação à ela oscila entre a exclusão e a punição à pessoa por ser

louca. Na Idade Média, a loucura foi concebida como vício, como fraqueza humana ou como expressão do demônio e bruxaria. Assim, os loucos eram perseguidos pela Inquisição¹. Segundo o entendimento da época, a religião católica era concebida como a salvação de todos os males, de todas as doenças e da bruxaria (MILLANI e VALENTE, 2008).

Foucault (2005, p.24) retrata outras características sobre a loucura: “a loucura atrai, mas não fascina. Ela governa tudo que há de fácil, de alegre, de ligeiro no mundo.” O entendimento da loucura parte de uma posição de descrédito em relação ao louco. É descartada qualquer possibilidade de conhecimento que o louco possa ter ou produzir; tudo o que gira em torno da loucura não é considerado válido, pois a loucura é entendida como irracional, fora dos padrões defendidos pela sociedade, os quais estão embasados na racionalidade.

Na Renascença, surge a Nau dos Loucos, um barco que levava uma carga insana – pessoas consideradas loucas – de uma cidade para outra. De acordo com Foucault (2005), embora o objetivo primeiro da Nau tenha sido de esconder das cidades os insanos inconvenientes, algumas dessas viagens tinham um caráter de peregrinação em busca da razão perdida a determinados lugares, considerados santos, como a Aldeia de Gheel, na Bélgica, em que, através de ritos religiosos (como a novena), os loucos ansiavam por libertar-se da loucura. Essas viagens eram carregadas de simbolismo, pois personificavam no louco o sentido de passagem entre uma terra e outra; aquele não pertencia a terra de onde saía, nem a terra em que chegava, e esta lhe era totalmente desconhecida. A sorte do louco era entregue aos marinheiros, ao rio e às suas incertezas.

Ainda conforme Foucault (2005, p.12), esse simbolismo que outrora pertenceu à ordem invisível tornava-se, agora, “castelo de nossa consciência”. Assim, os sentimentos em relação à loucura e aos loucos, bem como a concepção sobre estes, estão baseados nessas ações de segregação.

Corroborando ainda mais com a formação dessa ideia, outros ritos eram utilizados contra os loucos, tais como a proibição do acesso à igreja, enquanto o direito eclesiástico não lhes proibia o uso dos sacramentos, como também atitudes

¹ Tribunal de Julgamento foi instituído pela Igreja Católica com a finalidade de punir hereges (os loucos eram assim considerados) e pessoas que não cumpriam os ditames da Igreja Católica, como, por exemplo, ir à missa)

de escorraçá-los das cidades abastoadas, além da prática de chicoteadas públicas para àqueles que eram punidos por serem loucos.

Paralelamente à Nau dos Loucos, em algumas cidades da Europa, ao longo de toda a Idade Média e da Renascença, também existiram hospitais ou prisões que recebiam os loucos. Cabe destacar que os hospitais não tinham o objetivo do tratamento, e sim o confinamento dos loucos. Percebe-se que a loucura não era somente transferida de cidade a cidade. Mesmo outras formas de tratamento estavam centradas no afastamento do louco da sociedade e, dessa forma, foi criada a concepção de que o louco não tem condições de conviver com outras pessoas, impondo-lhes um *status* social desfavorável.

Assim sendo, foi-se construindo e difundindo a ideia de que se deve afastar o louco do convívio social porque ele é portador de um mal, ou seja, ele personifica algo ruim que se manifesta em seus comportamentos, atitudes estranhas, caóticas, desordeiras, opondo-se à estabilidade e ao equilíbrio que as pessoas deveriam possuir. Com isso vai sendo estabelecido o preconceito em relação à loucura, pois o louco não interage socialmente da forma como é esperada.

O artigo 479 do Código Penal da França, conforme a lei Constituinte de 1790 refere-se aos loucos da seguinte forma:

Confia à vigilância dos corpos municipais os acontecimentos deploráveis que possam ser ocasionados pelos insanos ou furiosos deixados em liberdade e por animais daninhos e ferozes, ou da velocidade ou má direção ou da carga excessiva dos carros, cavalos, animais de tração, de carga ou de montaria (*apud* CASTEL, 1978, p.44).

De acordo com o texto da lei, é possível perceber que a loucura e o efeito de sua divagação são comparados a animais ferozes e a carros desgovernados. Também é atribuída ao louco a imagem de irresponsável, miserável e desafortunado, visto que este perdeu o atributo mais precioso que um homem pode ter: a razão (CASTEL, 1978). O entendimento da loucura ficou dividido, na época, entre a Nau dos Loucos, com o afastamento destes das cidades, e a loucura, como fraqueza e defeitos humanos (FOUCAULT, 2005).

Paralelo a esses fatos, foi fundado em Paris, no ano de 1656, o Hospital Geral. Esse período é caracterizado por Foucault (2005) como a *Grande Internação*. Trata-se de um novo rumo dado ao atendimento da loucura, pois, a partir da metade

do XVII, o hospital foi considerado o lugar adequado aos loucos, ainda que sem caráter médico. Já existiam outros hospitais, como o hospital Dieu de Paris, Salpêtrière e Bicêtre, que a partir dessa data passaram a ter uma administração única. Essas casas eram destinadas aos pobres de Paris, de ambos os sexos, dos mais variados lugares e idades, válidos ou inválidos, doentes, convalescentes, curáveis e incuráveis (FOUCAULT, 2005). Assim, era reclusa toda a ordem de pessoas consideradas marginais, miseráveis, doentes, pervertidos, velhos, prostitutas e loucos (AMARANTE, 2003b) que, por suas atitudes irracionais, não conseguiam enquadrar-se na sociedade.

Esse contingente populacional era improdutivo, ou seja, não trabalhava, não produzia e, portanto, não respondia de forma desejada e adequada aos apelos da sociedade capitalista, pois não participava das trocas sociais. Segundo Castel (1978, p.123), esse grupo recebia a denominação de “vagabundos e a solução para estes é o banimento”.

A Grande Internação descrita por Foucault (2005), também reutiliza os locais físicos dos leprosários, fazendo reacender a representação social da segregação dessa doença e reforçando, assim, o isolamento e a segregação como o caminho a ser tomado no trato com as situações que fogem à racionalidade. Nessas instituições, convivem várias ações às vezes conflituosas, como ressalta Foucault (2005, p.53):

[...] vêm-se misturar os velhos privilégios da igreja na assistência aos pobres e nos ritos da hospitalidade, e a preocupação burguesa de pôr em ordem o mundo da miséria; o desejo de ajudar e a necessidade de reprimir; o dever da caridade e a vontade de punir; toda uma prática equivocada cujo sentido é isolar, sentido simbolizado sem dúvida por esses leprosários, vazios desde a renascença, mas repentinamente reativados no século XVII.

Durante a Grande Internação, os hospitais recebiam as pessoas por livre e espontânea vontade ou por determinação da autoridade real, ou judiciária, ou, ainda, por solicitação da família (FOUCAULT, 2005). Essas pessoas recebiam alojamento e alimentação, não havendo associação a alguma ideia médica. Na visão de Foucault, a Grande Internação exercia, também, o papel de ordenamento, que pretendia manter a ordem social ameaçada por aquele grupo de pessoas. Dessa forma, o “hospital geral é uma instância de ordem, da ordem monárquica e burguesa que se

organiza na França” (FOUCAULT, 2005, p.50). Esses espaços exerciam o papel de assistência pública, acolhimento, reclusão e correção (AMARANTE, 2003b).

A internação traz em si um novo entendimento da miséria, da loucura, do desemprego e, além disso, da maneira de enfrentá-los, já que, nesse momento, é baseada em uma nova ética do trabalho e em uma concepção de formas autoritárias de coação, em que a obrigação moral se uniria à lei civil, ou seja, a internação é a solução encontrada para manter a ordem na sociedade – que poderia ser desestabilizada com a presença dos pobres, dos insanos e dos desempregados (CASTEL, 1978). Assim como refere Basaglia (1979), já no século XX, a internação dos loucos é a garantia de segurança pública através do isolamento de pessoas indesejáveis, provocando a morte civil destas.

Para Castel (1978), a internação dos loucos era fundada no direito assim como em outras categorias de pessoas que necessitassem de correção, como os pródigos e os libertinos que colocavam em risco a ordem familiar, a segurança pública, a disciplina religiosa e militar. A função dos locais de internação é controlar os pacientes, seus desejos e suas improdutividades (BASAGLIA, 1979) reforçando o isolamento como a prática a ser utilizada no trato de pessoas que não respondiam aos preceitos da sociedade capitalista na época em formação. Segundo Foucault (2005), os diretores desses estabelecimentos tinham plenos poderes conferidos pelo Rei. Uma jurisdição quase absoluta, não só sobre os internados, mas também sobre as pessoas com as mesmas características e que não tiveram oportunidade de serem internadas. A incumbência que tinham era de zelar pela subsistência, pela boa conduta e pela ordem. O Hospital Geral tinha poder entre a polícia e a justiça, de acordo com a lei, ocupando o terceiro lugar na ordem da repressão.

No decorrer do século XVIII, com o aumento do número de loucos, a loucura volta a preocupar, como se o isolamento não tivesse conseguido retirá-la totalmente de cena. Ela volta a perturbar não só no contexto social, mas dentro do próprio internamento (FOUCAULT, 2005).

Como refere Amarante (2003), Pinel e Esquirol, entendia-se que o aumento do número de loucos era resultado do igual aumento desmesurado da sociedade, pela introdução de novos valores – e da consequente necessidade de abandonar os antigos valores – e pela modificação ética, sendo esta a responsável pela degradação moral dos indivíduos. Portanto, a loucura não se limita ao doente ou ao

tratamento, mas à estrutura social em geral, ao mundo do trabalho e suas especificações.

As inovações introduzidas por Pinel, além de motivadas pelo crescente número de loucos na sociedade daquela época – e também pela constatação de que o Grande Internamento não ofereceu a resposta adequada às necessidades da sociedade –, ocorreu também por pressões desta a fim de que os loucos recebessem um tratamento mais humano. De acordo com Castel (1978, p.60), através do Comitê de Assistência Pública é feito um apelo aos médicos franceses:

que concedam à loucura toda a atenção que ela merece: essa doença tão aflitiva e tão humilhante para a humanidade e cuja cura proporcionaria ao coração e ao espírito uma completa satisfação, [...] por meio de um regime conveniente, mesmo cuidado indulgente, atencioso e consolador, ao passo que a dureza com que são frequentemente tratados torna-os incuráveis e infelizes.

As reformas produzidas no tratamento da loucura através de Tuke (Inglaterra), Pinel (França) e Reil (Alemanha) foram a construção dos grandes asilos do século XIX (FOUCAULT, 2005) responsáveis por introduzir no internamento dos loucos um tratamento mais humanizado. Os loucos deixaram de ser tratados com violência física extremada, sendo, por exemplo, abolido o uso de correntes. Porém, a ideia do isolamento permanece, nesse momento, com a perspectiva de cura por meio da introdução do médico (AMARANTE, 2003b).

Na introdução dessas inovações, Pinel utilizou o seu conhecimento em botânica, já que tinha formação naturalista. Portanto, para ele, a produção de conhecimento deveria acontecer do mesmo modo que para o botânico. Assim, ele separava os loucos que estavam internados nos hospitais agrupando-os por características semelhantes e pelas diferenças, constituindo um estudo nosográfico, ou seja, um estudo baseado nos sinais e atitudes e sintomas apresentados pelos loucos que estavam internados. Para Amarante (2003, p.41), “os hábitos bizarros, as atitudes estranhas, os gestos e os olhares são registrados e comparados com quem está perto, com quem é semelhante ou diferente”. Surge, nesse momento, a diferenciação de várias loucuras, a intrusão da diferença entre a semelhança da loucura (FOUCAULT, 2005).

Pinel referencia que sua ação foi uma reforma administrativa, em relação ao ordenamento do espaço hospitalar, através do isolamento da exclusão e do

afastamento para prédios distintos dos loucos de acordo com as manifestações da sua loucura. Os loucos agora passam a ser categorizados e separados. A categoria da loucura se destaca, então, em sua especificidade e, dessa forma, ela se torna uma doença (CASTEL, 1978). A partir do momento em que a loucura é isolada no seu próprio espaço, o insano aparece, sem dúvida, sequestrado (da sua vida, da sua família, do seu meio) pela loucura.

Castel (1978) afirma, ainda, que o ato do isolamento revela a natureza da doença, a diversificação de seus sintomas, através da distribuição metódica dos insanos – o que produz a racionalidade da doença. Ocorre, a partir de então, a construção da psiquiatria alienista e a distribuição, no hospital, dos insanos agora classificados por suas diferenças e semelhanças. Os loucos eram observados isoladamente e suas ações e atitudes descritas e analisadas. Ao isolamento, era atribuída a possibilidade do estudo e do controle das atitudes que, segundo o entendimento da época, atentavam contra a moral. Buscava-se, com isso, a moralização, tendo em vista o fim da epidemia.

Nessa nova prática asilar de reclusão e de segregação, pode-se dizer que houve uma exclusão dentro da exclusão, visto que os loucos foram separados das outras pessoas também internadas – como velhos, doentes e prostitutas –, criando-se um espaço para a transformação da loucura em doença mental. Assim, começa a ser construído um rótulo: o diagnóstico da loucura.

O internamento propiciou à medicina apropriar-se da loucura, pois através do isolamento foi possível a busca do entendimento, do conhecimento e a busca pela cura dos loucos. A partir daí, a loucura passa ser chamada de doença mental. Para Amarante (2003b), o hospício foi o *a priori* da percepção médica. O internamento, portanto, tinha dois objetivos fundamentais: retirar o louco do convívio social, e assim manter a ordem e a segurança da sociedade, bem como propiciar à medicina a busca de conhecimento e a cura para a loucura.

O isolamento dos loucos produz na sociedade uma solução eficaz, pois afasta o que incomoda, este sentimento é respaldado no caráter científico da medicina que o designa como local de estudo e tratamento da loucura. Assim, o isolamento adquire consenso e é reconhecido socialmente como adequado aos loucos, conforme afirma Rotelli (2001, p.61):

A governabilidade teve a psiquiatria entre seus instrumentos de gestão da ordem e da miséria. A administração da psiquiatria se exercitou com um instrumento principal: a privação. A tutela, a internação tem esta única finalidade: a subtração de trocas, estabelecer relações de mera dependência pessoal.

De acordo com Amarante (2003, p.42), “com Pinel a loucura passa a receber definitivamente o estatuto teórico da alienação que implicará em profundas modificações no modo como a sociedade passará a pensar e lidar com a loucura daí por diante”. A loucura assume, assim, o caráter patológico.

O asilamento preconizado por Tuke desenvolveu formas mais sutis de responsabilizar e punir o louco pela sua loucura, “aqui o medo dirige-se ao doente não através de instrumentos, mas num discurso de delimitar e exaltar uma região de responsabilidade simples, onde toda manifestação de loucura se verá ligada a um castigo” (FOUCAULT, 2005, p.479). A culpa é despertada no louco pela sua própria loucura; cria-se a responsabilização da loucura. No asilo criado por Tuke, “trocou-se o terror livre da loucura pela angústia fechada da responsabilidade” (FOUCAULT, 2005, p.479). No asilo, o trabalho é visto sob a ótica da terapêutica, pois

o trabalho possui uma força de coação superior a todas as formas de coação física, uma vez que a regularidade das horas, as exigências da atenção da obrigação de chegar a um resultado separavam o doente de uma liberdade de espírito que seria funesta e o engajam num sistema de responsabilidade; o trabalho regular deve ser preferido, tanto do ponto de vista físico como moral (FOUCAULT, 2005, p.480).

O tratamento no asilo passa por uma busca de regramento, ordem, submissão à ordem e limitação da liberdade com o objetivo único de desalienar o espírito. Conforme Foucault refere, no entendimento de Pinel, o tratamento da loucura deve ser moral, através do asilamento, sendo este um recurso, para a obtenção da padronização moral.

A cura da loucura é vista como o ressurgimento de uma moral que existe e que, mesmo na pior da demência, aparece e promove a cura. O objetivo do asilo era reprimir os vícios e extinguir as irregularidades. A atribuição do asilo era a busca do “reino homogêneo da moral, sua extensão rigorosa a todos aqueles que queiram escapar dela” (FOUCAULT, 2005, p.488).

O asilo adquiriu um caráter de repressão, pois procurou obter junto aos asilados um comportamento considerado normal, já que este é a garantia do

funcionamento harmônico da sociedade. Assim sendo, a estabilidade social é a finalidade do asilo, como refere Moffatt (1986, p.43):

A atitude repressiva baseia-se e justifica-se por outro escalão do sistema ideológico global: é a proposta adaptativa, ou seja, o modelo de pensamento que dita as pautas e determina o pensar e o atuar “normais”, justificando, aí, a mensuração e a punição dos desvios.

A causa da alienação, segundo Pinel e as consequências familiares e sociais que esta provoca residem na devassidão dos costumes da moral (FOUCAULT, 2005, p.489).

A prática no asilo de Pinel é relativamente complexa: trata-se de operar sínteses morais, assegurar uma continuidade ética entre o mundo da loucura e da razão, mas praticando uma segregação social que garanta à moral burguesa uma universalidade de fato e que lhe permita impor-se como um direito a todas as formas de alienação. (FOUCAULT, 2005, p.489)

A loucura é vista como ameaça; é o que se sabe dos *bas-fonds*² (FOUCAULT, 2005). A organização asilar é estruturada de forma que o louco, no mundo do juízo (que julga todos os lados), é vigiado, julgado e condenado; da falta à punição, a culpa é reconhecida por todos. O objetivo da punição, do castigo, era despertar na consciência do louco o sentimento de remorso. Com o surgimento e reconhecimento desse sentimento pelo louco, os castigos eram suspensos ou aliviados, ou seja, o objetivo era o surgimento e o reconhecimento da culpa e do remorso nas atitudes dos loucos. A cela e a reclusão (dentro da própria reclusão do asilo) também eram utilizadas pelos loucos mais resistentes para despertá-los da culpa. O objetivo do internamento estava baseado na crença de que a razão estava perdida dentro da própria pessoa e que o despertar da culpa e do remorso faria com que a razão emergisse e, assim, a pessoa readquiriria o seu espaço na sociedade, pois a razão seria o aval da convivência social (FOUCAULT, 2005).

A sociedade estabelece o cumprimento de determinadas normas que são consideradas essenciais ao seu bom funcionamento. O não cumprimento de tais normas poderá levar a sociedade à desordem e ao desequilíbrio. Ainda segundo Moffatt (1986), os critérios de *normalidade* estabelecidos, cujo cumprimento é

² A1. A camada social formada por marginais; RALÉ. Zona de prostituição de uma cidade [Pl.: *bas-fonds*] da sociedade. (FONTE: iDicionário Aulete. Disponível em <www.aulete.uol.com.br>. Acesso em 20 jan. 2012)

exigido pela sociedade, têm por função a manutenção da estrutura socioeconômica. O seu descumprimento exigia que fossem utilizadas formas de contenção rigorosas, a fim de que a sociedade não entrasse em colapso. Sendo assim, eram concebidas as seguintes normas como fundamentais para a estabilidade social:

[...] desobediência por fanatismo religioso, resistência ao trabalho e roubo: são três fatos contra a sociedade burguesa, os três atentados maiores contra seus valores essenciais e que não são desculpáveis, nem mesmo pela loucura, e merecem a prisão pura e simples, a exclusão em tudo aquilo que ela pode ter de rigoroso, pois manifestam em todos a mesma resistência à uniformização moral e social, que constitui a razão de ser do asilo tal como Pinel o concebe (FOUCAULT, 2005, p.495).

Para o pensamento do século XIX, a loucura ainda tem uma condição enigmática, inacessível de fato e de momento. Em sua verdade total, não se duvida, contudo, que ela um dia se abra para um conhecimento que poderá esgotá-la (FOUCAULT, 2005, p.465).

O tratamento que foi empreendido para diminuir a loucura na sociedade não foi eficaz. A utilização do mesmo método da botânica não obteve o mesmo sucesso com a loucura. O olhar que estudou a loucura centrou-se nos sinais e sintomas, deixando de lado as experiências pessoais, as particularidades dos indivíduos e suas vicissitudes e o contexto socioeconômico, cultural e familiar no qual ele está inserido.

A bela retidão que conduz o pensamento racional à análise da loucura como doença mental deve ser reinterpretada numa dimensão vertical; e, nesse caso, verifica-se que, sob cada uma de suas formas, ela oculta de uma maneira mais completa e também mais perigosa essa experiência trágica que tal retidão não consegue reduzir (FOUCAULT, 2005, p.29).

A pessoa considerada louca perde sua importância e o seu significado. E, dessa forma, a loucura através de suas manifestações assume papel preponderante nos estudos e no tratamento. A loucura assume uma condição de independência da pessoa e de suas experiências e esta é reduzida a sua doença, ao seu rótulo: epilético, esquizofrênico, bipolar, depressivo, histérico.

Segundo Rotelli e Leonardi (2001, p.90), o entendimento da loucura pela psiquiatria foi um mal obscuro, com a construção de instituições que separam “o objeto fictício – a doença – da existência global, complexa e concreta do paciente e

do corpo da sociedade”. Essa concepção volta-se somente para a loucura, visto que desconhece a pessoa, o meio social em que vive, as experiências que viveu e que vive. A pessoa é reduzida à sua doença. Como afirmam os autores,

o olhar médico não encontra o doente, mas sua doença, e em seu corpo não lê uma biografia, mas uma patologia na qual a subjetividade do paciente desaparece atrás da objetividade dos sinais sintomáticos que não remetem a um ambiente ou a um modo de viver ou a uma série de hábitos adquiridos, mas remetem a um caso clínico onde as diferenças individuais que afetam a evolução da doença desaparecem naquela gramática de sintomas, com a qual o médico classifica a entidade mórbida como um botânico classifica as plantas (ROTELLI e LEONARDI, 2001, p.92).

O olhar que observa o louco está permeado de preconceito e de juízo de valor, pois é o um olhar considerado *normal*. E, a partir desse olhar, entende-se a loucura, procurando resgatar a normalidade e adaptar o louco aos padrões socialmente estabelecidos e aceitos. A loucura, portanto, não é vista na sua verdade, mas na possibilidade de transformação em normalidade. A cura nada mais é do que a busca da adaptação do louco aos padrões de comportamento socialmente exigidos.

As mudanças ocorridas no período pós-Segunda Guerra Mundial, marcaram grandes mudanças em vários setores da vida social e a psiquiatria não passou ilesa a estas. O foco de críticas e questionamentos centrava-se no hospital psiquiátrico, comparado aos campos de concentração pelo modo como eram tratadas as pessoas internadas nesses locais, já que os internos eram destituídos de liberdade, sofriam violências, privações, exclusão e tinham seus direitos humanos violados (AMARANTE, 2003b, p.26).

A partir de então, surgiram várias iniciativas de modificação das práticas da psiquiatria, as quais passaram a ser chamadas de Reforma Psiquiátrica. Amarante (2003b) ordenou em três grupos os movimentos que se propuseram a modificar as concepções da psiquiatria. Um primeiro grupo tinha como proposta abordar a psiquiatria a partir do próprio modelo do hospital psiquiátrico. Nesse grupo, são colocadas as experiências da Comunidade Terapêutica. Um segundo grupo assumia a comunidade como ponto central para o desenvolvimento do tratamento; nele está incluída a Psiquiatria de Setor Comunitária ou Preventiva. No terceiro e último grupo o questionamento se dirige à psiquiatria em si; tanto a prática utilizada quanto os

saberes da psiquiatria eram questionados no âmbito da Antipsiquiatria e da Psiquiatria Democrática Italiana.

A Reforma Psiquiátrica Brasileira iniciou seu movimento no final dos anos de 1970, permanecendo até hoje. Baseada na experiência da Reforma Psiquiátrica Italiana, a Reforma Brasileira ocorreu em um momento político muito propício, pois havia um forte movimento social e sindical motivado pelos anos de ditadura militar pelos quais atravessava o país. Particularmente no setor da saúde havia muita mobilização em torno de uma proposta de uma Reforma Sanitária.

Como cita Amarante (2003b, p.58), a Reforma Psiquiátrica no Brasil tem como uma das suas principais características o fato de “se tornar um dos mais expressivos movimentos a fim de ultrapassar o campo estrito da assistência em Saúde Mental, para se tornar um dos mais expressivos processos sociais no cenário nacional contemporâneo”. A Reforma Psiquiátrica Brasileira não centrou-se somente em propor outras formas de tratamento, mas principalmente em perceber o paciente em sua “existência problema, em sua relação com o corpo social, que seja visto como cidadão com direitos, deveres, responsabilidades. E um sujeito capaz de conquistar níveis de autonomia e emancipação para organizar a sua vida, para se tornar protagonista de sua vida” (AMARANTE, 2003b, p.62).

Outro ponto relevante, citado por Amarante, é que a Reforma Psiquiátrica Brasileira provocou o repensar na assistência à saúde com uma visão mais ampla, pois, as políticas públicas de saúde procuraram consolidar a formação de uma rede territorial de atenção em saúde mental diversificada, atendendo aos diversos tipos de problemas psiquiátricos – dos mais simples aos mais graves – e às necessidades das pessoas (AMARANTE, 2003b, p.64).

As propostas da Reforma Psiquiátrica Brasileira tinham por metas – e objetivo – a centralidade na democratização, na participação, bem como no coletivo, ou seja, buscava-se uma nova dinâmica diferente de asilar. Essa reforma não visava somente o tratamento mais adequado ao louco, mas também “a construção de um novo espaço social para a loucura” (AMARANTE, 2003b, p.58). O autor continua expondo que, através de políticas de saúde, a Reforma Psiquiátrica Brasileira propõe-se a intervir no campo das relações da sociedade a loucura e, dessa forma, transformar a relação entre elas. Tal transformação está baseada nos seguintes princípios éticos: “inclusão, solidariedade e cidadania”.

A reforma psiquiátrica busca fazer o caminho inverso ao qual foi conduzida a loucura – o da exclusão – e quer agora reconduzi-la pelo caminho da inclusão. Para isso, faz-se necessário um trabalho conjunto e articulado de técnicos em saúde, familiares e da própria pessoa portadora de transtorno mental, sendo que, a partir dessa nova visão, o portador de transtorno mental passa de objeto de estudo à condição de sujeito de seu tratamento.

A reforma psiquiátrica entende – e vê – os asilos e manicômios como depósitos, nos quais as pessoas eram (são) internadas e deixadas lá indefinidamente, uma vez que não eram compreendidas, tampouco respeitadas em suas diferenças. Portanto, para elas não havia lugar na sociedade que se supunha racional e normal, embora na realidade atual o que se percebe é que as ações ainda são insuficientes para mudar os pensamentos anteriores à reforma psiquiátrica.

Com a reforma psiquiátrica, a pessoa é vista na sua “existência-sofrimento” (AMARANTE, 2003b, p.62) e como um sujeito em sua relação com a sociedade, capaz de exercer seus direitos e arcar com seus deveres. A proposta de atendimento é centrada na atenção psicossocial, ou seja, baseada no *cuidado* e na *atenção integral* à pessoa em suas necessidades. “O cuidado psicossocial pretende tratar a pessoa em sua complexidade” (AMARANTE, 2003b, p.62). Isto é, entende-se que a atenção deve englobar os aspectos mental-psíquicos, bem como o social (a relação com a família, a escola, o trabalho, o lazer, o grupo de amigos, entre outros). A pessoa é reconhecida como capaz, assim como é reconhecido seu potencial, que deverá ser estimulado para realizar as atividades e organizar sua vida.

Nesse modelo de atenção psicossocial, criado e introduzido no atendimento do transtorno mental, noções em relação aos loucos, como periculosidade, incapacidade, cura e internação, são questionadas e novos conceitos e ações são introduzidos. A periculosidade é vista como uma justificativa que foi utilizada para que ocorressem as internações, bem como a noção de incapaz, que também propiciava a tutela sobre o louco; a cura, que propunha a transformação do comportamento do louco para adequar-se aos padrões de comportamento impostos pela sociedade; e o internamento, que destruía o ser humano, transformou-se em um depósito de pessoas. A partir da reforma psiquiátrica, a cura é vista como “produção de saúde com direitos e dignidade” (AMARANTE, 2003b, p.65).

A criação de novos espaços de tratamento extra-hospitalar na comunidade em que a pessoa vive objetiva implicar à sociedade, como um todo, nas questões que dizem respeito à loucura e, com isso, ela passará a conviver no meio social. Sendo assim, as unidades de saúde e seus profissionais devem estar preparados para atender às pessoas com transtornos mentais graves na comunidade em que elas vivem.

Dessa forma, e como afirma Amarante (2003b, p.69),

transformar o imaginário social, isto é, os preconceitos, as representações que a sociedade tem sobre a loucura, a partir do momento em que esta extrapolar os muros do isolamento e assim promovendo mudanças no interior da sociedade, revendo valores, crenças excludentes e estigmatizantes, propondo-se a libertar a loucura do espaço médico-psicológico, para os diversos espaços do meio social.

Portanto, no âmbito da Reforma Psiquiátrica, “novas diretrizes sobre a loucura são abordadas, como novos serviços e novas estratégias de tratamento, regido por novas palavras, categorias, noções que levam em conta a vida humana em sua dinâmica e não como algo natural, estável, imutável” (AMARANTE, 2003, p.62).

Por outro lado, os movimentos que buscam promover outras formas de entendimento e encaminhamento dessas situações são recentes e, como tudo o que é novo, sofrem resistência e não raras são as vezes que ferem interesses. Portanto, caminha-se, quem sabe, para uma construção inovadora a partir dos movimentos de Reforma Psiquiátrica e outros como o movimento em defesa do Sistema Único de Saúde (SUS), que não centra-se na loucura e na doença, no diferente, mas na integralidade da pessoa.

O estigma e o preconceito ainda estão presentes em nossa sociedade não só em relação à loucura, mas também em relação a outras situações que são identificadas como diferentes aos padrões socialmente estabelecidos. Têm-se as situações de pessoas homossexuais, desempregadas, moradoras de rua, portadoras de HIV, dependentes químicos e outros que ainda despertam sentimentos de rechaço e indignação, culminando no desejo de afastá-los do convívio social por comprometer “o cenário social tão harmoniosamente constituído”. Persiste, ainda hoje, o grupo social que não se enquadra nas prerrogativas ditadas pela sociedade, e não raras vezes tem-se o mesmo entendimento de incapacidade e de inutilidade. Afinal, são séculos de construção e reafirmação da exclusão que colocam sobre o

indivíduo a culpa e a responsabilidade de sua inadequação aos critérios pré-estabelecidos de ordem social. Essa ordem social nos impõe normas, sanções e parâmetros que devemos usar para julgar o certo e o errado, o normal e o anormal. Dessa maneira, formam-se nosso pensamento, ações e atitudes que, obviamente, expressam-se nas relações sociais entre as pessoas no dia a dia, ou seja no cotidiano.

1.3 Cotidiano e preconceito

Entender o cotidiano, enquanto categoria de análise é fundamental para responder ao questionamento desta dissertação. Para tanto, utilizamos a autora Agnes Heller para estudarmos esse tema.

Com relação ao cotidiano, Agnes Heller (1970, p.17) afirma que “a vida cotidiana é vida de todo o homem”, pois entende que o homem “já nasce inserido em sua cotidianidade.” Assim sendo, o homem coloca-se por completo nela sua individualidade, personalidade, colocando-se em funcionamento “todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, idéias, ideologias” (HELLER, *idem*). Segundo a autora, “o homem da cotidianidade é atuante, fruidor, ativo e receptivo. Mas não pode voltar-se totalmente para estes, nem tampouco exercê-los plenamente, pois não tem chances, nem tempo para fazê-lo” (*ibidem*, *idem*). A fim de viver em sociedade, é exigido do homem *amadurecimento*, que significa o entendimento e a aceitação das *relações sociais*. Esse processo de *amadurecimento* ocorre através da vivência dos homens nos grupos, tais como, família e escola, pois estes exercem o papel de intermediadores entre os indivíduos e as normas e os padrões sociais estabelecidos pela sociedade, a fim de que estas sejam assimiladas por eles. Dessa forma, para Agnes Heller, o nascimento do homem dentro da cotidianidade faz com que este já assuma papéis dados e os exerça. Assim, a vida cotidiana é a vida do indivíduo. (*ibidem*).

Por conseguinte, o homem constrói o seu caráter na própria sociedade que lhe fornece as habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana a partir da camada

social a que pertence. O homem é considerado adulto quando for capaz de viver por si mesmo a sua *cotidianidade* (*ibidem*). O amadurecimento para a cotidianidade é entendido como “sinônimo de assimilação das relações sociais” (*ibidem*, p.19).

Dessa forma, a vida cotidiana do homem, é formada a partir das normas e dos valores estabelecidos pela sociedade na qual este homem encontra-se inserido. Assim sendo, para ser aceito e reconhecido como participante desta sociedade, o indivíduo deve acatá-las em sua vida cotidiana.

Ainda conforme Heller (1970), a vida cotidiana está organizada de forma heterogênea e hierárquica, cujas funções é de organicidade: “a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres o descanso e a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação” (HELLER, 1970, p.18). A heterogeneidade promove “a explicitação normal” da produção e reprodução, não apenas no “campo da produção” no sentido estrito, mas também no que se refere às formas de intercâmbio na cotidianidade. (*ibidem, idem*).

Esse fato é o que possibilita uma “explicação do normal” da produção e reprodução, não apenas no “campo da produção em sentido estrito, mas também no que se refere às formas de intercâmbio” (*ibidem*, p.18). Portanto, quando ocorre o surgimento de uma determinada situação que não se enquadre e escape, ao controle do que é previamente estabelecido como certo, como correto, surge o preconceito.

Diz, ainda, a autora que “o preconceito é um tipo particular de juízo provisório” (HELLER, 1970, p.45), uma vez que, no seu pensamento, este advém do caráter, “doxa”, que é o próprio saber cotidiano (1970, p.45), já que pode sofrer modificações e alterações na atividade social e individual e, portanto, seu caráter provisório conserva-se na própria alteração (*ibidem, idem*). Como enfatiza a autora, devemos pensar o preconceito a partir de uma propriedade da vida cotidiana: o *pragmatismo*, pois, para Agnes Heller, a vida “pela unidade imediata de pensamento e ação, implica na inexistência de diferença entre *correto* e *verdadeiro* na cotidianidade; o correto é também *verdadeiro*” (*ibidem, idem*). Por conseguinte, a atitude da vida cotidiana é absolutamente pragmática (*ibidem*, p.32). Assim sendo, “a atividade individual é aqui muito poucas vezes completamente individual; em geral, é uma projeção das aspirações e dos interesses de uma camada e de uma classe social (*ibidem, idem*). A orientação social aos indivíduos é dada pela classe ou pela

camada social, a que pertencem. O que revela ser correto, útil, o que oferece ao homem uma base de orientação e de ação no mundo, o que conduz ao êxito, é também *verdadeiro* (*ibidem*, p.45).

Para Agnes Heller (1970, p.43) “o preconceito é a categoria do pensamento e do comportamento cotidianos”, e este é um pensamento fixado na experiência, empírica, e, ao mesmo tempo, ultrageneralizadora (*ibidem*, *idem*). Segundo a autora, o pensamento cotidiano tem como característica a ultrageneralização,

seja em suas formas tradicionais seja como consequência da experiência individuais. Os juízos ultrageneralizadores são todos eles juízos provisórios que a prática confirma ou, pelo menos, não refuta, durante o tempo em que baseados neles, fomos capazes de atuar e de nos orientar (HELLER, 1970, p. 34).

Agnes Heller continua seu pensamento a fim de explicar como alcançamos a ultrageneralização. Para isso, aponta duas maneiras: assumirmos estereótipos, analogias e esquemas já elaborados e, por outro lado, eles nos são *impingidos* pelo meio em que crescemos. Com relação à consciência de que esses comportamentos nos são impostos, a mesma autora revela que pode-se passar muito tempo até percebermos com atitude crítica esses esquemas recebidos, se é que é possível perceber que tais esquemas são recebidos. Da mesma forma, a problematização destes dependerá da época e dos indivíduos (HELLER, 1970, pp.43-44). Desse modo, pode-se inferir que o pensamento individual é raramente individual e este, de fato, reflete os interesses e os padrões de uma classe social a que os indivíduos pertencem. Portanto, conclui a autora, o preconceito é o resultado da vida e do pensamento cotidiano: é no cotidiano que este se manifesta e se revela, através do manejo “do grosseiro do singular” (*ibidem*, pag. 35). Dessa forma, a vida cotidiana não está *fora* da história, mas no centro do acontecer *histórico*: é a verdadeira *essência* da substância social (*ibidem*, p.20).

Cabe destacar que “a classe burguesa é a classe social que mais produziu preconceitos, pois através destes consegue difundir sua ideologia e através da coesão social assim manter-se hegemônica no poder” (*ibidem*, p. 55). A coesão social ocorre da seguinte maneira: as classes dominantes querem manter a coesão de uma estrutura social que atende aos seus interesses. Para isso, através dos preconceitos (que estão centrados em particularidades individuais), e com a

contribuição de comportamentos do “conformismo, do comodismo, do conservadorismo”, os quais mobilizam e neutralizam os indivíduos e grupos que tem interesses divergentes dos seus, e assim acabam por efetivar e consubstanciar a coesão que proporciona a dominação da classe dominante para ocorrer a integração social. Agnes Heller coloca que por de trás do preconceito está a moral, cuja função é a inibição, o veto. Outra função da moral

As exigências e normas da ética formam a intimação que a integração específica determina (e a tradição do desenvolvimento humano) dirige ao indivíduo, a fim de que esse se submeta a sua particularidade ao genérico e converta essa intimação em motivação interior. (*ibidem*, p.23).

A ética como motivação (o que chamamos de moral) é algo individual, mas não uma motivação particular: é individual no sentido de atividade livremente adotada (com liberdade relativa), por nós diante da vida (*ibidem*, p.23). Dessa forma, chega-se à integração social, que “está a serviço dos afetos, dos desejos, e do egoísmo do indivíduo” (*ibidem, idem*) através das determinações de certo e errado que sociedade impõe e pelas garantias que esta oferece.

Podemos pensar que esses parâmetros de julgamentos que a sociedade impõe aos indivíduos atingem diretamente as pessoas portadoras do vírus HIV e com transtorno mental associado, pois essas pessoas, de algum modo, não cumprem as exigências sociais impostas e, assim, são consideradas e vistas de forma preconceituosa, como portadores de estigmas. Suponho que o estigma é uma das adversidades sociais que os portadores das duas patologias enfrentam e, por essa razão, faz-se necessário analisar, ainda que rapidamente, o pensamento de Erving Goffman.

Goffman (1988), na apresentação de sua obra *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, com propriedade define estigma como sendo uma

marca ou impressão. Desde os gregos emprega-se como indicativo de uma degenerescência: os estigmas do mal, da loucura, da doença, algo de mau sobre o status moral da pessoa. Estes sinais eram feitos com fogo e cortes e significavam que esta pessoa era marcada, ritualmente poluída e deveria ser evitada principalmente em lugares públicos. Na idade clássica, através do estigma procurava-se tornar visível qualquer coisa de extraordinário, de mal sobre o status de quem o apresentasse. O estigma avisava a existência

de algum escravo, de um criminoso, de uma pessoa cujo contato deveria ser evitado. (contracapa).

A diferença entre estigmatizados e não estigmatizados é determinada pela sociedade. Essa determinação permanece inalterada desde a Grécia até os dias atuais.

Goffman refere (1988, p.134):

A diferença, em si, deriva da sociedade porque, em geral, antes que uma diferença seja importante, ela deve ser coletivamente conceptualizada pela sociedade como um todo. Portanto, deve-se a isto o fato de que, para termos claro entendimento do diferente, devemos primeiro entender a sociedade. Pois o pressuposto básico da vida em sociedade é que todas as pessoas devem cumprir com as regras sociais estabelecidas, visto que estas dão sustentabilidade à sociedade, pois já foram incorporadas por todos.

Heller (1970, p.55) também referencia o diferente e completa:

O desprezo pelo *outro*, a antipatia pelo diferente, são tão antigos quanto a própria humanidade. Mas, até a sociedade burguesa, a mobilização de sociedades inteiras contra outras sociedades, mediante sistemas de preconceitos, não constituiu jamais um fenômeno típico.

As pessoas estigmatizadas, como as prostitutas, os usuários de drogas, os portadores de transtorno mental, os homossexuais e os alcoólatras, são percebidas socialmente como pessoas que não querem ou não têm condições de aproveitar as oportunidades que a sociedade oferece, sejam de progresso e/ou de ascensão social e, portanto, são consideradas numa espécie de negação da ordem social (Goffman, 1988).

Assim, é possível inferir, segundo Goffman (1988, p.141), o papel da pessoa normal e da pessoa estigmatizada fazendo parte do “mesmo complexo, recortes do mesmo tecido-padrão”. O autor continua afirmando que “o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que atuam no encontro” (GOFFMAN, 1988, p.149).

A sociedade estabelece as categorias de pessoas e os atributos para seus pertencentes. Os ambientes sociais selecionam o tipo de categorias de pessoas que

são aceitáveis neles. Portanto, as pessoas têm previamente estabelecido qual categoria irão encontrar em determinado ambiente social. As relações sociais estabelecidas favorecem relações com categorias de pessoas que não exigem indagações, pois é sabido quem faz parte dos ambientes em que vivemos. Essa normalidade é quebrada quando surge uma pessoa diferente, fora dos atributos normais no ambiente, forçando a “prever a sua categoria e os seus atributos, a sua identidade social” (GOFFMAN, 1988, p.12). Essa caracterização, feita das pessoas, Goffman denomina de *identidade virtual social*; já os atributos que efetivamente a pessoa possui, são denominados pelo autor como *identidade social real*.

A estigmatização apresenta-se nas relações sociais, ou seja, na interação social ocorrida entre as pessoas. Os indivíduos são socialmente classificados por atributos positivos ou negativos e, a partir destes, são identificados. As pessoas classificadas com atributos positivos são identificadas socialmente como normais; já aquelas classificadas com atributos negativos, são identificadas como anormais, degeneradas, estranhas, não se enquadrando na sociedade (GOFFMAN, 1988).

A sociedade exerce o papel de classificar as pessoas através do estabelecimento de normas e, principalmente, da expectativa de que a pessoa deve cumprir seu papel para que a sociedade mantenha a ordem. A presença de uma pessoa estranha, que não porte os atributos desejáveis de uma determinada categoria, impõe a atribuição de valores e sentimentos que a desvalorizam e a desqualificam, definindo-a como uma pessoa má, perigosa ou fraca, desconsiderando-a em sua totalidade, diminuindo-a (GOFFMAN, 1988).

Ainda segundo o mesmo autor, “tal característica é um estigma, especialmente quando seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem [...]” (*ibidem*, p.12). O estigma deve ser entendido como norte das relações que são estabelecidas. Portanto, os estigmas são o traço central e determinante nas relações sociais que o indivíduo deverá arcar na sociedade em que vive, pois ele possui um estigma, ou seja, uma característica que o torna diferente dos demais, para a qual não existe aceitação social.

Para Goffman (1988, p.117), “uma vez que em nossa sociedade o indivíduo estigmatizado adquire modelos de identidade que se aplicam a si mesmo a despeito

da impossibilidade de se conformar a eles, é inevitável que sinta alguma ambivalência em relação ao seu próprio eu”.

Segundo Goffman (1988, p.15), “com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos as suas chances de vida”. Ainda conforme o autor, o ambiente hostil no qual se encontra a pessoa estigmatizada favorece respostas agressivas e também hostis, e estas acabam por corroborar com o estigma. A convivência social torna-se difícil, pois o indivíduo estigmatizado incorpora o padrão ou a referência que a sociedade faz dele, fazendo com que se sinta, não raras vezes, como “alguém que ficou abaixo do que deveria ser” (GOFFMAN, 1961, p.111) e, assim, desperta sentimentos como a vergonha, baixa autoestima, ódio, autodepreciação, além do sentimento de insegurança, pois suas atitudes, suas ações sempre serão entendidas como derivações de seu estigma. O atributo de diferenciação, que em última instância produz o estigma, assume um papel determinante, às vezes superior à pessoa.

Heller, na citação a seguir, ratifica o pensamento anterior:

[...] nem um nem vários preconceitos bastam para fazer com que um homem seja *imoral*, mas isso depende essencialmente da relação da individualidade com a totalidade, das conseqüências e das motivações do preconceito. Mas, então, por que afirmamos que o preconceito, abstratamente considerado, é sempre moralmente negativo, porque todo o preconceito impede a autonomia do homem, ou seja, diminui sua liberdade relativa diante do ato da escolha, ao deformar e, conseqüentemente, estreitar a margem real de alternativa do indivíduo (HELLER, 1970, p.59).

A autora ainda aponta que o aspecto moral está presente em vários tipos de preconceito: mesmo em outros âmbitos que não o dos preconceitos morais, todos os preconceitos se caracterizam por uma tomada de posição moral. Assim, por exemplo, a acusação de *imoralidade* costuma juntar-se aos preconceitos artísticos, científicos, nacionais, etc. Portanto, o contato social entre pessoas consideradas normais e pessoas estigmatizadas torna-se muito doloroso e difícil para o portador de estigma. Alguns sentimentos que podem ser identificados nesse contato, relata Goffman (1988), são a agressividade, a retração, o isolamento e o reconhecimento do sentimento de inferioridade, pois para a pessoa portadora de estigma, o contato está centrado em posições desiguais, em que o medo de não ser aceito e de ser rechaçado produz sentimentos de insegurança em relação ao tratamento muitas

vezes desrespeitoso que poderão receber das pessoas consideradas normais. O mesmo autor sugere “que poderia haver uma discrepância entre identidade virtual e identidade real de um indivíduo. Quando conhecida ou manifesta, essa discrepância estraga a sua identidade social” (GOFFMAN, 1988, p.28). Essa discrepância resulta no afastamento da pessoa do convívio social e de si mesma, pois, em muitas situações, tal pessoa sente-se realmente desacreditada já que vive em uma sociedade que a rejeita e impõe modelos que muitos não podem cumprir, despertando a sensação de que a sociedade está contra ela.

Em algumas situações de convívio social, mesmo com pessoas mais próximas ou com estranhos, as marcas sociais ficam identificadas, determinando o lugar que cada pessoa ocupa. A familiaridade com determinados tipos de estigma não reduz o menosprezo quando as pessoas referem-se aos portadores de estigma (GOFFMAN, 1988).

O espaço social dos indivíduos estará dividido por sua identidade pessoal e por sua identidade social, bem como esses espaços serão públicos ou privados, retirados e estabelecidos a partir do ocultamento ou da revelação do estigma e do significado de ser conhecido ou não (GOFFMAN, 1988). Esse ocultamento acarreta muito sofrimento ao indivíduo, pois necessita da criação de falsas explicações a fim de encobri-lo. Por outro lado, as falsas explicações geram muita ansiedade, além de provocar mal entendidos junto a outras pessoas.

Para Goffman (1988, p.98),

o fenômeno do encobrimento sempre levantou questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre. Em primeiro lugar, supõe-se que ela deve pagar um alto preço psicológico, um nível muito alto de ansiedade por viver uma vida que pode entrar em colapso a qualquer momento.

Uma das formas de manipular o estigma, no sentido de encobri-lo, é criar formas e meios de esconder os sinais do estigma, complementa o autor. Situações de portadores de transtorno mental que possuem histórias de internações em instituições psiquiátricas (sendo essas instituições altamente estigmatizadoras de seus internos), bem como portadores do vírus HIV que realizam o tratamento de sua doença em instituições públicas, são exemplos de pessoas que criam estratégias de

encobrimento de seu sofrimento, pois são portadoras de patologias que possuem caráter estigmatizador.

Para Goffman (1988), a manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade, um processo que ocorre sempre que há normas de identidade. Os sentimentos de medo e receio são comuns nas pessoas estigmatizadas, no momento em que novas relações sociais são estabelecidas. É normal que a revelação de sua situação estigmatizadora não seja revelada de forma imediata e, em certos casos, seja até evitada. Por outro lado, também relações mais íntimas, mais próximas, por vezes também são evitadas por acarretar um risco de que a proximidade favoreça a revelação ou levante suspeita da situação estigmatizadora. A trajetória de vida de uma pessoa pode compor-se de sucessos e de fracassos. Essa trajetória é ambivalente, ou seja, por um lado diz respeito a assuntos íntimos, “a imagem do eu” e, por outro lado, diz respeito “à posição oficial, às relações jurídicas e a um estilo de vida” (GOFFMAN, 1961, p.111). Portanto, essa carreira também tem um caráter público. Dessa forma, Goffman (1961, p.112) afirma que “o conceito de carreira permite que se vá do público para o íntimo e vice-versa, e entre o eu e a sociedade significativa, sem precisar depender manifestamente de dados a respeito do que a pessoa diz que imagina ser”. O autor advoga que as mudanças que ocorrem na carreira moral irão provocar modificações no eu da pessoa, bem como na imagem que esta faz de si mesma.

Goffman (1961) abordou a carreira moral do doente mental em três momentos: pré-paciente, fase do internamento e fase de alta hospitalar – contudo, neste trabalho, somente nos dois primeiros momentos foram abordados.

A procura pelo internamento em um hospital ocorre de forma voluntária, (quando a pessoa percebe que “está perdendo a cabeça” (Goffman, 2010) ou que está fora de controle) ou por insistência de familiares que lhe são importantes. O sentimento da própria pessoa reconhecer-se como descontrolada lhe causa muito medo. Ao mesmo tempo em que desencadeia muita insegurança em relação ao outro, no sentido de tentar captar se o outro percebeu ou não o seu descontrole, imediatamente procura lançar mão de estratégias que encubram essa nova sensação. É importante salientar que os julgamentos e entendimentos feitos pela pessoa sobre esse descontrole estão embasados “em estereótipos culturalmente

derivados e socialmente impostos quanto à significação de alguns sintomas” (GOFFMAN, 1961, p.115).

Segundo Goffman (1961), a carreira moral do doente mental inicia-se com a internação em hospital psiquiátrico, ou seja, desde o momento em que ocorreu a denúncia de sua transgressão, geralmente feita por um familiar próximo, e que provocou a internação voluntária ou involuntária, inicia-se a fase de pré-paciente. A partir desse momento, inicia-se um processo de ruptura e perda. Ruptura com as relações estabelecidas no mundo externo e perda dos direitos, ao mesmo tempo em que é criada uma nova rede de relações, com médicos, enfermeiros e outros técnicos, os quais se farão presentes no dia a dia do doente. A transformação que ocorre na vida de uma pessoa nessa situação provoca no seu eu aquilo que Goffman (1961, p.120) caracteriza como “coalizão alienadora”, formada pelo “sentimento de traição/enganação em relação ao familiar ou pessoa mais próxima que revelou a transgressão”, e “cerimônia de degradação”, denominada pelo autor como a violação geradora do fato social, envolvendo outras pessoas, médicos, enfermeiros, polícia, etc.

Para Goffman (1961), a pessoa na fase de internamento desenvolve sentimentos de abandono, desejo e anonimato e, além disso, evita contatos. Em um segundo momento, ocorre a aceitação quando é internalizado que a privação de seus desejos, de suas relações, de sua vida faz parte do tratamento. O autor afirma que, com a retirada de seu ambiente usual e de seus apoios, é difícil para a pessoa manter a concepção de si mesmo.

Ainda de acordo com Goffman (1961, p 126) a partir da aceitação de sua *nova condição*, a pessoa passa a viver de acordo com as regras disciplinares do local em que está segregada, seja cadeia, campo de concentração, mosteiro, entre outros, juntamente com um grupo de pessoas que tem o mesmo *status* social. É importante ressaltar que, para chegar a esta situação de aceitação, é imposto às pessoas experiências morais humilhantes e castigos para que ocorra tal aceitação. Tal ideia se faz presente nas ideias de Goffman (1961, p.127):

se desobedecer às normas onipresentes da instituição, o internado receberá castigos severos que se traduzem pela perda de privilégios: pela obediência, será finalmente autorizado a readquirir algumas das satisfações secundárias que, fora, aceitava sem discussão.

Para o autor, “os hospitais para doentes mentais burocraticamente institucionalizam esse mandato extremamente amplo ao formalmente basear o tratamento do paciente em seu diagnóstico e, por isso, na interpretação psiquiátrica de seu passado” (GOFFMAN, 1961, p.132).

O eu de uma pessoa e sua carreira moral desenvolve-se a partir das normas de um sistema social ou de um sistema institucional, como o hospital psiquiátrico.

É possível perceber, através de estratégias de relacionamento ou de determinadas posições assumidas pelas pessoas, que algum acontecimento foi marcante em certo momento de sua vida, constituindo-se, talvez, em uma experiência moral que, por sua vez, foi relevante para a modificação no entendimento dos eus e do seu próprio eu – provavelmente trazendo modificações em sua carreira moral. Todos esses fatores são determinantes para a ocorrência do afastamento das pessoas, às vezes de familiares e amigos próximos.

A pessoa portadora do vírus HIV e transtorno mental associado sofre duplamente o preconceito e a discriminação, uma vez que essas patologias despertam sentimentos de rechaço nas outras pessoas. É importante frisar que são as patologias que carregam consigo códigos e signos sociais, permeados de desconfiança, medo e repulsa. A busca de um sinal exterior (no caso da AIDS, o emagrecimento repentino e a perda de cabelo, por exemplo) é motivo para gerar a desconfiança de que aquela pessoa possa sofrer da doença, pré-determinando seu afastamento da sociedade, bem como pré-julgando que aquela pessoa teve atitudes imorais, que ocasionou à contaminação pelo vírus do HIV. Ou seja, a contaminação pelo vírus é de sua responsabilidade e, portanto, ela deverá ser punida. O fato da AIDS ser uma doença incurável e transmissível recrudesce o medo e o pavor nas pessoas que têm a possibilidade de uma proximidade e um convívio com um portador do vírus HIV. Todos esses fatores são determinantes para a ocorrência do afastamento das pessoas, às vezes de familiares e amigos próximos.

Segundo Mirtha (2005), transcorridos mais de 20 anos da aparição dos primeiros casos de AIDS, a intolerância social, a discriminação e a estigmatização das pessoas afetadas pela epidemia estão cotidianamente presentes em grande número de comunidades. Parker e Aggleton (2001) apontam que enquanto o mundo luta para dar respostas à epidemia de AIDS, o estigma, a discriminação e a negação coletiva da doença vêm tornando os dilemas cada vez mais persistentes, que

precisam ser enfrentados com urgência pelas políticas públicas de saúde e educação. “Sem dúvida, a AIDS é hoje muito mais que uma doença infecciosa”.

Conforme visto até aqui, a AIDS é uma doença que, de modo geral, ainda é associada à morte, ao homossexualismo masculino e ao uso de drogas, ou seja, atrelada a comportamentos considerados desviantes pelos padrões sociais. Dessa forma, o surgimento da doença e a sua progressão são acompanhados pelo “pânico moral”, como denomina Galvão (2000, p.172), tendo como consequência as várias formas de preconceito e discriminação que sofrem os doentes de AIDS. Tais preconceitos, por vezes, podem ser mais letais do que a própria doença, pois imputam aos doentes sentimentos de culpa, responsabilização pela contaminação e, como consequência, despertam sentimentos de isolamento social, às vezes até familiar, além de baixa autoestima. Assim sendo, a pessoa acaba por desistir de viver, abandonando o tratamento e a busca de qualidade de vida, pois por vezes sente-se como se não tivesse direito a ser feliz.

Em relação ao transtorno mental, alguns sinais comportamentais, como também internações em hospitais psiquiátricos ou a frequência nos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), revelam o portador de sua problemática. Tais fatores acabam igualmente por provocar o afastamento das pessoas de seu convívio. O fato de as pessoas portadoras de transtorno mental terem comportamentos e atitudes que não se enquadram dentro do que é socialmente aceito e esperado por outras pessoas – e às vezes pela família e pela sociedade – faz com que esses doentes sejam tratados como seres inferiores, incapazes de viver e conviver em sociedade.

Como enfatiza Michel Foucault (2000, p.74), “é próprio à nossa cultura dar ao sentido do desvio e ao doente um *status* que o exclui”. Assim sendo, para Foucault, uma doença só adquire valor e torna-se real quando é inserida em uma cultura que lhe fornece tal *status*.

Para o autor João Frayze-Pereira, numa sociedade que tem horror ao diferente, que reprime a diversidade do real à uniformidade da ordem racional-científica, que funciona pelo princípio da equivalência abstrata entre seres que não têm denominador comum, a loucura é uma ameaça sempre presente. Pois “o louco é excluído porque insiste no direito à singularidade e, portanto, à interioridade” (2002, p.102).

Dessa forma, os portadores das patologias aqui abordadas – e, em alguns casos, os familiares dos portadores – as entendem e sentem como um sinal de punição e culpa, assim como caracteriza Goffman (1988, pp.14-15):

as culpas de caráter individual, percebidas como vontades fracas, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego.

Esse sentimento de rechaço e de não aceitação gera nas pessoas portadoras dessas patologias atitudes de isolamento do meio social e do convívio com os outros, bem como dificuldades de se manter aderentes aos tratamentos.

Ainda de acordo com Goffman (1988, pp.11-12),

a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontrados.

Um ambiente social hostil que não propicia o exercício dos direitos individuais ao portador de transtorno mental e de AIDS, reduzindo os seus espaços de participação e de convívio, acaba produzindo sentimentos de culpa, como se eles próprios fossem responsáveis por tais patologias, sentindo-se inaptos ao convívio social. Essas pessoas têm bloqueadas suas chances e perspectivas de vida, pois suas patologias assumem um caráter determinante em suas vidas. As pessoas acabam por perder espaço e importância; sua própria identidade. É como se as patologias fossem mais importantes que elas mesmas.

CAPÍTULO II

2 A PESQUISA

Neste capítulo, apresento o caminho metodológico percorrido para o desenvolvimento da pesquisa. Assim, faço uma breve apresentação dos Serviços de Saúde que prestam assistência às pessoas portadoras do vírus HIV, SAE e Hospital-Dia, já que os entrevistados estão vinculadas a esses serviços. Dessa forma, é possível, também, fazer um panorama de como ocorre o tratamento às pessoas portadoras dessa patologia.

A seguir, abordo a metodologia da história oral temática e procuro focar a sua adequação no desvelamento do tema proposta nesta pesquisa. Por fim, destaco de forma sucinta características individuais de cada colaborador, a fim de que ocorra a contextualização das falas, para situar o leitor sobre os entrevistados.

2.1 Caracterização do SAE e Hospital-Dia

O Hospital-Dia é uma unidade de saúde situada no segundo andar do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, fundado em julho de 2008 juntamente com a fundação do Serviço de Atendimento Especializado em HIV/AIDS SAE. Ambos os serviços foram criados em Pelotas a partir da elaboração de um projeto voltado para a assistência integral às pessoas portadoras do vírus HIV. Pelo fato da doença ser considerada como uma epidemia já nessa época, o Ministério da Saúde estimulou e viabilizou a criação e implantação desses serviços de saúde voltados ao atendimento dos portadores do vírus HIV.

A assistência em saúde ao portador do vírus HIV realiza-se da seguinte forma: no SAE é realizada a assistência e o acompanhamento interdisciplinar ao paciente portador do vírus HIV, ou seja, é observada a evolução da doença propriamente dita

com a liberação da terapia antirretroviral e solicitação de exames de cd4³ e carga viral⁴.

No Hospital-Dia, a assistência é voltada aos pacientes portadores do vírus HIV, que estejam acometidos de alguma doença oportunista, que foram encaminhados das Unidades Básicas de Saúde, Pronto Socorro Municipal e SAE.

Seu cadastro comporta, desde sua fundação, 600 pacientes. Atualmente, a média mensal de atendimento no hospital é de 20 pacientes, em que a internação de 45 dias pode ser renovada ou não de acordo com a necessidade do paciente. Aqui vale ressaltar que a internação no Hospital-Dia é diferente de uma internação em outra unidade do hospital, como clínica médica, cirurgia, ginecologia obstetrícia, por exemplo. No Hospital-Dia, o paciente recebe atendimento pela equipe de saúde, ou realiza exames, e /ou, medicação, e após é liberado, ou seja, o paciente não pernoita no hospital.

³ Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980, para impedir a multiplicação do vírus HIV no organismo. Eles não matam o HIV, vírus causador da AIDS, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Por isso, seu uso é fundamental para aumentar o tempo e a qualidade de vida de quem tem AIDS. Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente o coquetel antiaids para todos que necessitam do tratamento. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em 20 mar. 2013.

⁴ Carga viral

A carga viral é uma avaliação quantitativa do RNA do HIV e fornece informações importantes usadas em conjunto com a contagem de linfócitos CD4:

- Para monitorar a infecção pelo HIV
- Para orientar o tratamento
- Para prever a evolução futura da doença

O exame de carga viral do HIV é usada para monitorar o nível de vírus após o diagnóstico de HIV. Os métodos de pesquisa de anticorpos anti-HIV são recomendados para o diagnóstico da infecção.

A carga viral é relatada como o número de cópias do vírus em um mililitro de sangue. Resultados iniciais em pacientes não tratados podem chegar a um milhão ou mais de cópias/ml. Durante o tratamento, uma carga viral alta oscila entre 5.000 e 10.000 cópias/ml. Dependendo do método usado, uma carga viral baixa, entre 40 a 500 cópias/ml, indica progresso lento da doença.

Um resultado *indetectável* não significa que a pessoa está curada, e sim que o HIV não estava presente no sangue no momento da colheita ou estava presente em quantidade abaixo do nível mínimo de detecção do método. Mesmo não sendo detectável no sangue, o HIV persiste integrado ao DNA de células dos tecidos, como *provírus* ou *DNA proviral do HIV*.

A carga viral do HIV é pedida quando é feito o diagnóstico de infecção pelo HIV. Em geral, pede-se em conjunto com uma contagem de linfócitos CD4. Os resultados fornecem uma base para comparação futura e indicam se o tratamento deve ser iniciado imediatamente.

Quando o tratamento é iniciado, o médico pede uma carga viral em duas a oito semanas para avaliar sua eficácia. O exame é feito a cada três a quatro meses para monitorar o tratamento a longo prazo. Disponível em: <<http://www.labtestsonline.org.br>> Acesso em 20 mar. 2013.

Exame Cd4

Em geral, esse exame é usado para avaliar a função do sistema imunológico em pessoas com diagnóstico de infecção pelo HIV.

O exame é feito logo após o diagnóstico de infecção pelo HIV, para avaliar o estado basal do sistema imunológico, entre duas a quatro semanas após o início do tratamento antiviral e depois a cada três a quatro meses. Disponível em: <<http://www.labtestsonline.org.br>> Acesso em 20 mar. 2013.

A equipe de saúde é composta por três médicos, duas enfermeiras, dois técnicos em enfermagem e uma assistente social. O atendimento aos pacientes compreende consulta médica, realização de exames laboratoriais e liberação de medicação. Além disso, é realizado um trabalho de adesão ao tratamento e ao serviço com os pacientes.

O Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas atende pessoas provenientes de todo o estado do Rio Grande do Sul. Por ser um hospital público, atende somente através do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse hospital é dividido em enfermarias, atendendo diferentes especialidades: clínica médica (29 leitos, onde são hospitalizados pacientes com intercorrências clínicas pelo HIV); ginecologia e obstetrícia (24 leitos); cirurgia (23 leitos); pediatria (16 leitos); UTI pediátrica (3 leitos); UTI neonatal (6 leitos); semi-intensiva (4 leitos); UTI geral adulto (6 leitos) e, ainda, ambulatório de oncologia e pré-natal, além dos serviços de imagiologia e laboratório de análise clínica. Conta, ainda, com serviços de apoio, como serviço social, psicologia e nutrição.

2.2 A metodologia da história oral aplicada neste trabalho

Por que utilizar a metodologia da história oral nesta pesquisa? Como o tema desta pesquisa propõe levantar as adversidades sociais, que pessoas portadoras do vírus HIV e transtorno mental associado têm em seu cotidiano, a opção pela metodologia de história oral deu-se pelo fato desta metodologia propor apresentar-se como forma de “captação de experiências de pessoas dispostas a falar de aspectos de sua vida mantendo um compromisso com o contexto social” (MEIHY, 1996, p.13).

A forma de captação do vivido, através das narrativas, é realizada por meio de entrevistas que oportunizam dar voz a quem muitas vezes não consegue falar, revelar o vivido, o sofrido, como explicita Meihy (1996, p.9):

propõe-se a inclusão de histórias e versões mantidas por seguimentos populacionais antes silenciados, por diversos motivos, ou que tenham interpretação própria, variada e não oficiais, de acontecimentos que se

manifestam na sociedade contemporânea. Por meio da História oral, por exemplo movimento de minorias culturais e discriminadas, principalmente de mulheres, índios, homossexuais, negros, desempregados além de imigrantes, exilados, têm encontrado espaço para abrigar suas palavras, dando sentido social às experiências vividas sob diferentes circunstâncias.

Assim sendo a história oral documenta “estudos referentes a vida social das pessoas. Ela é sempre uma história do tempo presente e também conhecida por história viva. Como história dos contemporâneos” (MEIHY, 1996, p.13). Através desta citação de Meihy e Holanda (2007, p.28), aprofundo um pouco mais o enfoque social da história oral:

O que se chama de *Grupal, cultural, social*, ou *coletivo* em história oral é o resultado das experiências que vinculam umas pessoas as outras, segundo pressupostos articuladores de construção de identidades decorrentes de suas memórias expressadas em termos comunitários. Os indivíduos, nesse contexto têm autonomia de procedimento na medida em que suas vontades dimensionam de maneira original a combinação de fatores pessoais, biológicos, e as influências do meio em que vivem. As experiências de cada um são autênticas e se relacionam às demais por meio de construção de uma identidade comum. Em história oral, o *grupal, social* ou *coletivo* não corresponde à soma das particularidades. Nesse sentido a história oral é sempre social. Social, sobretudo porque o indivíduo só se explica na vida comunitária.

Como mencionado anteriormente, a temática desta pesquisa está focada no tempo presente, na realidade atual e no dia a dia de pessoas comuns que são portadoras de patologias com forte significado social. Dessa forma, o contexto social e a sociedade são o pano fundo da temática aqui abordada e, portanto, têm um papel fundamental. A história oral, por seu turno, mostra-se pertinente para descortinar essa realidade, já que é um método que se propõe a conhecer a realidade presente e o dia a dia, como também o cidadão comum, que através de sua narrativa expõe suas vivências e experiências considerando também o caráter subjetivo desta (MEIHY, 1996). Conforme salienta Meihy (1996, p.11), “a história oral trabalha com a questão do cotidiano, evidenciando que a história dos cidadãos comuns é trilhada em uma rotina explicada pela lógica de vida coletiva de gerações que vivem o presente.” Ou seja, a história oral percebe o indivíduo dentro do contexto social, ou seja, na sociedade em que vive (MEIHY, 1996).

Finalizo esse aspecto da história oral com uma citação de Meihy (1996, p.10): “assim há uma revolução promovida pela palavra oral que deixa de ser *letra morta* e

passa a ter sentido no questionamento da documentação capaz de explicar a sociedade presente”.

Dos três tipos de história oral, a história oral temática é a metodologia mais adequada para desvendar o objetivo desta dissertação, visto ter um foco a ser esclarecido, ou seja, as adversidades sociais enfrentadas no cotidiano das pessoas portadoras das duas patologias (HIV e transtorno mental), ao mesmo tempo em que outros aspectos subjetivos são recorrentes a este foco, os quais irão aparecer durante as entrevistas, pois essas pessoas estão inseridas em uma dinâmica social rica em contradições e ambiguidades (MEIHY, 1996). Os autores Meihy e Holanda (2007, p.35) aprofundam um pouco mais esse tema:

No caso da história oral temática, há existência de um foco central que justifica o ato da entrevista em um projeto, recorta e conduz, a possíveis maiores objetividades. Por lógico reconhece-se que objetividade absoluta não existe, mas há recursos capazes de limitar devaneios e variações. As perguntas e respostas, pois, são partes do andamento investigativo proposto.

Na história oral temática, os questionários podem ser “diretos ou indutivos” (MEIHY, 1996, p.42). Os questionários diretos estão centrados no tema a ser abordado, que é o caso desta pesquisa.

Após os breves comentários acerca da pertinência da escolha da metodologia de história oral, dar-se-á início a exposição do percurso metodológico desta pesquisa. Na fase exploratória, foi realizada uma revisão bibliográfica com aporte na revista *Serviço Social e Sociedade*, no período compreendido entre os anos de 2000 e 2011, a fim de identificar a produção científica acerca da temática proposta neste projeto e a produção científica de temas correlatos. Cabe destacar que, apesar desta Revista ser umas das principais formas de divulgação científica da área do serviço social no Brasil, nenhum artigo ou resenha sobre o tema foi encontrado. Esse fato pode revelar que tal temática ainda não foi trabalhada por profissionais da área.

Foi realizada, igualmente, revisão bibliográfica no Portal da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) utilizando-se vários preditores relacionados, tais como HIV e Transtorno Mental; AIDS e Transtorno de Humor; AIDS e Doença Mental; Infecção pelo Vírus HIV e Doença Mental; Infecção pelo Vírus HIV e Transtorno de Humor; AIDS e Epilepsia; AIDS e

Transtorno Bipolar; Transtorno Mental e Infecção pelo Vírus HIV; AIDS e Aspectos Sociais; AIDS e Aspectos Psicológicos; AIDS e Ansiedade; AIDS e Transtorno Mental; AIDS e Esquizofrenia e AIDS e Depressão. No entanto, não foi identificado nenhum estudo abordando o tema. Esse fato corroborou a análise anterior e fortaleceu a proposta de pesquisa.

Após, foi realizada a revisão de literatura que propiciou o embasamento teórico para dar seguimento as etapas posteriores. O referencial teórico utilizado para abordar o tema Transtorno Mental está centrado em Paulo Amarante, Franco Basaglia, Michel Foucault, Alfredo Moffatt e Franco Rotelli. A partir desses autores, faço uma rápida retrospectiva, da transformação da loucura em doença mental

O referencial teórico sobre a AIDS está centrado nos seguintes autores: Susan Santag, Dilene Raimundo Nascimento, Jane Galvão e Herbert Daniel, a partir dos quais faço um breve histórico do surgimento da AIDS no Brasil e sua transformação em epidemia e, ainda, de como o preconceito acompanhou e ainda acompanha esta epidemia.

O referencial teórico de vulnerabilidade social está estruturado a partir de vários artigos que abordam o tema. Através destes e de gráficos, identificamos como as altas taxas de contaminação e mortalidade pelo vírus HIV estão atreladas a vulnerabilidade social.

O referencial teórico sobre Estigma e preconceito está baseado em Erving Goffman e Agnes Heller. Já o tema cotidiano tem o referencial teórico baseado em Agnes Heller. Esses dois itens são abordados a partir da formação do cotidiano e como o preconceito apresenta-se neste, bem como qual o papel de ambos na sociedade em que vivemos. Com relação à história oral, o referencial teórico utilizado basou-se em Verena Alberti, José Carlos Bom Meihy, Fabíola Holanda, Alessandro Portelli, Lucila de Almeida Neves Delgado, Acildo Leite da Silva e foi estruturado como embasamento para justificar a pertinência desta metodologia ao tema estudado nesta pesquisa.

O presente estudo passou pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Pelotas, recebendo aprovação através do parecer número 225.826 (ANEXO E).

A experiência profissional junto às pessoas portadoras do vírus HIV em tratamento no Hospital-Dia, no HE/UFPel, proporcionou facilidade na indicação e na escolha intencional dos sujeitos da pesquisa. Para os autores Alberti e Meihy, na

metodologia da história oral, o conhecimento prévio do tema a ser estudado é requisito fundamental para a formulação de qualquer projeto de pesquisa em história oral, sendo que este é o primeiro passo desta metodologia.

O conhecimento prévio da temática a ser pesquisada, bem como das pessoas que poderão tornar-se entrevistados, é um fator que contribui para a qualidade do levantamento da temática focada, como também na escolha dos entrevistados (MEIHY, HOLANDA, 2007). Nessa metodologia, o entrevistador possuindo conhecimento prévio sobre o tema a ser abordado, e sobre os entrevistados, tem condições de elaborar perguntas que serão mais *interessantes e profundas*, bem como terá condições de escolher entrevistados que serão *qualificados* com relação à temática a ser conhecida, pois trabalha-se com testemunhos (MEIHY, HOLANDA, 2007).

Alberti (2004, p.32) corrobora sobre o conhecimento prévio da temática a ser estudada:

dele dependem as primeiras escolhas que devem ser feitas para o encaminhamento da pesquisa: de pessoas entrevistar, que tipo de pesquisa adotar e quantas pessoas ouvir. Tais escolhas fazem parte da prática da história oral e devem ser objeto de reflexão no momento da elaboração do projeto de pesquisa.

Esse requisito faz-se importante também em outros momentos deste método. Assim, farei o devido destaque no decorrer desta exposição.

Os critérios utilizados para inclusão dos sujeitos da pesquisa foram os seguintes:

- a) Serem cadastrados no Hospital-Dia da UFPel e, portanto, portadores do vírus HIV; e
- b) Utilizarem duas ou mais medicações psiquiátricas e/ou serem usuários de CAPS e/ou outro serviço de saúde mental.

A escolha dos sujeitos, baseada na metodologia da história oral, ocorreu da seguinte forma:

No cadastro de pacientes do Hospital-Dia, identifiquei 20 pacientes portadores do vírus HIV e transtorno mental associado, ou seja, pessoas que possuem experiências e vivências relacionadas ao tema desta pesquisa e que, por outro lado, possuem disponibilidade e condições de narrá-las. Nesse momento,

reitera-se a importância do conhecimento prévio do tema, conforme enfatiza a autora Verena Alberti (2004, p.32):

Escolher essas *unidades qualitativas* entre integrantes de uma determinada categoria de pessoas requer conhecimento prévio do objeto do estudo. É preciso conhecer o tema, o papel dos grupos que dele participaram ou que o testemunharam e as pessoas que nesses grupos, se destacaram, para identificar aqueles que, em princípio, seriam mais representativos em função da questão que se pretende investigar – os atores e/ou testemunhas que, por sua biografia e por sua participação no tema estudado, justifiquem o investimento que os transformará em entrevistados no decorrer da pesquisa..

A escolha dos entrevistados não deve estar centrada em quantidade, mas sim na qualidade da vivência destes em relação ao tema pesquisado. Como esclarece a mesma autora:

A escolha dos entrevistados não deve ser predominantemente orientada por critérios quantitativos, por uma preocupação com a amostragem, e sim a partir [...] do significado de sua experiência. Assim, em primeiro lugar, convém selecionar os entrevistados entre aqueles que participaram, viveram, presenciaram ou se inteiraram de ocorrências ou situações ligadas ao tema e que possam fornecer depoimentos significativos. O processo de seleção de entrevistados em pesquisa de história oral se aproxima, assim, de escolha de *informantes* em antropologia, tomados não como unidades estatísticas, e sim como unidades qualitativas – em função de sua relação com o tema estudado (ALBERTI, 2004, pp.31-32).

Das 20 pessoas identificadas, seis pessoas foram entrevistadas, pois as narrativas tornaram-se repetitivas e já havia informações suficientes para a elaboração de generalizações. Como nos demais passos metodológicos percorridos, a metodologia de história oral foi adotada. Dessa forma, em história oral, o número de entrevistados depende da obtenção de narrativas suficientes para a elaboração de generalizações sobre o tema em estudo. (ALBERTI, 2005).

Por outro lado, deve-se ficar atento ao momento de cessar com as entrevistas que, para Verena Alberti, deverá acontecer “quando as entrevistas realizadas em uma pesquisa de história oral começam a se tornar repetitivas, continuar o trabalho significa aumentar o investimento enquanto o retorno é reduzido, já que se produz cada vez menos informação” (ALBERTI, 2004, p.37). Assim, em história oral o número de entrevistados depende da obtenção de narrativas suficientes para a elaboração de generalizações sobre o tema em estudo. (ALBERTI, 2005).

Meihy e Holanda (2007, p.28) afirmam também que:

O que garante unidade e coerência às entrevistas enfileiradas em um mesmo conjunto é a repetição de certos fatores que, por fim, caracteriza a memória coletiva. A observância em relação à pessoa em sua unidade, contudo, é condição básica para se formular o respeito à experiência individual que justifica o trabalho com entrevista, mas ela vale no conjunto. Nesse sentido a história oral é sempre social.

É no contexto social e na comunidade na qual está inserido que o indivíduo se expressa. Por esse motivo, através da apreensão das narrativas, das vivências e das experiências de pessoas que se dispõem a fazê-las, é que a história oral mantém o seu compromisso de esclarecimento e de conhecimento do contexto social.

Com relação ao número de entrevistados, Alberti (2004, p.34) menciona que “o número de entrevistados de uma pesquisa de história oral deve ser suficientemente significativo para viabilizar certo grau de generalização dos resultados trabalho”. Essa colocação reforça que a seleção dos entrevistados será confirmada ou não durante o projeto, pois é a partir das narrativas que será avaliado o grau de importância ou não destes.

podemos concluir então que a escolha dos entrevistados, por mais criteriosa e justificada que seja durante a formulação do projeto de pesquisa, só é plenamente fundamentada no momento de realização de todas entrevistas, quando se verifica, última instância, a propriedade ou não da seleção feita. É nesse momento que se pode avaliar a outra face da escolha, aquela que até então permanecia desconhecida por dizer respeito apenas ao entrevistado, não se deixando apreender pelos critérios do pesquisador antes de iniciada a entrevista. Trata-se do estilo do entrevistado, de sua predisposição para falar sobre passado, do grau de contribuição daquele depoimento para o conjunto da pesquisa (ALBERTI, 2004, p.33).

Por outro lado, isto não significa dizer que devem ser feitas entrevistas de forma indiscriminada. Já foi referenciado que para a História Oral o qualitativo é o determinante, pois a quantidade por si só não garante a qualidade das narrativas. A qualidade das narrativas torna-se importante para que possa haver material *consistente* sobre o qual possamos fazer a análise, segundo Alberti (2004, p.36):

assim, é natural que, quanto mais entrevistas puderem ser realizadas, mais consistente será o material sobre o qual se debruçará a análise. (2004, p.36). Ocorre que tais critérios devem levar em conta também quantos

entrevistados são necessários para que se possa começar a articular os depoimentos entre si e, dessa articulação, chegar a inferências significativas para os propósitos da pesquisa. Ou seja: uma única entrevista pode ser extremamente relevante, mas ela só adquire significado completo no momento em que sua análise puder ser articulada com outras fontes igualmente relevantes. No caso da metodologia de história oral, essas outras fontes são também e prioritariamente outras entrevistas.

Assim, em história oral, o número de entrevistados depende da obtenção de narrativas suficientes para a elaboração de generalizações sobre o tema em estudo. (ALBERTI, 2005).

O contato para convidar os *potenciais entrevistados* (Alberti, 2005) para participarem desta pesquisa foi feita da seguinte forma: alguns pacientes foram contatados no próprio Hospital-Dia, e outros por telefone. No momento do convite, foram explicados os objetivos da pesquisa e a metodologia de coleta de dados. Todos foram informados de que suas narrativas seriam utilizadas em uma pesquisa científica, e que seria mantido o anonimato, sendo a participação voluntária.

2.3 Análise de dados em história oral

Início a abordagem desse tema com uma citação de Alberti, pois entendo que a autora consegue, a partir de uma linguagem simples, explicar a importância da análise de dados em história oral.

Convém lembrar que a palavra dita e gravada não existe como fenômeno ou ação isolada. Muito do que é verbalizado ou integrado à oralidade, como gesto, lágrima, riso, silêncios, pausas, interjeições ou mesmo as expressões faciais – que na maioria das vezes não têm registros verbais garantidos em gravação –, pode integrar os discursos que devem ser trabalhados para dar dimensão física ao que foi expresso em uma entrevista em história oral. A consideração da entrevista além do que é registrado em palavras é um desafio em história oral. Garante-se a verdade dessa integração definindo-se a palavra gravada em entrevista como um dos elementos componentes de uma sessão (ALBERTI, 2007, p.14).

Considerando essas questões, foi utilizada nesta pesquisa a proposta de análise de dados proposta por Meihy (1996, p.98): “após a entrevista quando

absorvido o ritmo da entrevista e a intenção procede-se, a *transcrição*, que num primeiro momento, é literal, ou seja deve ser fiel ao acontecido”.

Após essa etapa, deverá ocorrer a textualização em que elabora-se um texto no qual as perguntas são retiradas. Desse modo, o texto “passa, pois, a ser dominante do narrado”. O entrevistado (narrador), “passa a ser figura única por assumir o exclusivismo da 1ª pessoa” (MEIHY, 1996, p.58).

Na elaboração da textualização das entrevistas escolhe-se o *tom vital*, que significa escolher “a frase que serve de epígrafe para a leitura da entrevista”. Essa frase será o norte que orientará, a recepção do trabalho”. Assim sendo, tal frase vai “organizar o critério de percepção do leitor” (MEIHY, 1996, p.59).

Meihy e Holanda (2007, p.156), em relação à textualização, ainda afirmam que nessa fase “a narrativa deve ser limpa, enxuta e coerente”, com a retirada das perguntas do entrevistador, a fim de propiciar uma leitura *fácil e compreensível*. Complementam, ainda, seu pensamento acerca da textualização final:

deve conter em si a atmosfera da entrevista, seu ritmo e principalmente comunicação não verbal nela inclusa: emoções do depoente, como riso, choro, entonação e inflexão vocal, gestos faciais, de mãos, ou mesmo do corpo. O texto, ainda, não pode abandonar a característica de originalidade falado, devendo ser identificado tal pelo leitor (MEIHY e HOLANDA, 2007, p.156).

Após as etapas expostas acima, chega-se à fase mais importante para a história oral, que é a do texto elaborado através da transcrição. Essa etapa irá resultar na “formação de um corpo documental” (MEIHY, HOLANDA, 2007, p.155).

Para Meihy e Holanda (2007, pp.133-135), o conceito de transcrição diz respeito a uma mutação, uma “ação transformada ação recriada” de uma coisa em outra, de algo que, sendo de um estado da natureza, se torna outro.. A entrevista transcrita é a outra e a mesma. A transcrição nos aproxima do sentido e da intenção original que o colaborador quer comunicar. Tudo vira ato de entendimento do sentido pretendido pelo emissor, que pode ser expresso tanto oralmente quando por escrito. Em outra dimensão, o projeto como um todo também reproduz essa intenção.

Para Meihy, a última etapa é a transcrição

evocando pressupostos da tradução, a transcrição deverá ser um texto recriado em sua plenitude. Por este fato ocorre a inferência do autor no

texto. O texto é reelaborado várias vezes, sempre com o consentimento do colaborador, o qual irá referendar o texto final no momento da conferência. Os discursos orais transformados em textos escritos tornam-se testemunhais (MEIHY, 1996, p.59).

Foi contratado um profissional para executar a deggravação e, logo após, iniciou-se o trabalho de análise das narrativas.

Cumprir as etapas previstas no tratamento dos dados facilitou focalizar a fala dos colaboradores para o tema desta dissertação, bem como compreender e valorizar do que não é verbalizado, mas que deve ser integrado à fala, ou seja, captar além da gravação.

A escolha dos nomes fictícios, por parte dos colaboradores, aconteceu antes do início da entrevista: a pesquisadora informou que as identidades seriam preservadas e, portanto, era necessária a escolha de um nome para o tratamento durante a entrevista e, posteriormente, para a publicação dos dados. Assim, foi sugerido que os entrevistados escolhessem o nome de uma flor, de um animal ou outro nome qualquer, desde que fosse significativo para o colaborador.

Entendo que uma rápida caracterização de cada colaborador é importante, pois promove a conexão entre eles e suas falas tratadas na análise de dados, além de tornar esse momento mais completo, com mais sentido, pois ocorre a ligação entre o colaborador e sua fala.

A seguir, são apresentados os colaboradores desta pesquisa⁵:

Cigana

“Eu acho que esse termo aidético preconceituoso.”

Cigana é mulher de 50 anos, viúva, que estudou até a 4ª série do Ensino Fundamental. Nunca teve vínculo previdenciário e sua fonte de renda é o Benefício de Prestação Continuada que recebe, no valor de um salário mínimo nacional. Essa renda é muito baixa, já que Cigana auxilia no sustento dos seus dois filhos e seis netos, sendo que um deles mora com ela. Desse modo, ela trabalha como

⁵ Os informantes desta pesquisa autorizaram a gravação das entrevistas, bem como a utilização dos dados obtidos para posterior análise de acordo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C) e com a Carta de Cessão (ANEXO D). Tais documentos assinados estão em posse da pesquisadora.

vendedora ambulante (camelô) a fim de aumentar a renda familiar. Cigana lamenta não ter concluído os estudos para, assim, conseguir um emprego em que pudesse ganhar melhor para poder auxiliar seus filhos.

Os seus dois filhos, um homem e uma mulher, não têm atividade profissional regular. A filha tem problemas mentais e já foi internada em hospital psiquiátrico, pois tentou suicídio. Após a internação, a filha de Cigana fez tratamento com remédios e não apresentou outras crises. O outro filho é dependente químico e ex-presidiário que, atualmente, está em liberdade.

Seu marido faleceu há dois ou três anos por complicações do HIV e uso abusivo de álcool. Atualmente, Cigana está sem companheiro.

Com a família de origem, não teve muito contato e convivência, pois seu pai e sua mãe morreram muito cedo. Além disso, Cigana tem dois irmãos homens, mas também não convive com eles, visto que a avó, a entregou em adoção para uma vizinha, que era amiga de sua mãe. Dessa forma, só reencontrou os irmãos na fase adulta, por iniciativa própria e dos irmãos.

O contato com Cigana, a fim de convidá-la a participar da pesquisa, ocorreu no Hospital-Dia durante a entrega de medicação. O convite foi prontamente aceito e, assim, combinamos que faríamos a entrevista à tarde no próprio Hospital-Dia, visto que é próximo ao seu local de trabalho – o Pop Center (antigo camelódromo) – já que, ela sai de manhã cedo e retorna para casa tarde da noite; essa rotina é a mesma nos finais de semana.

Cigana compareceu para a entrevista muito bem disposta e, além disso, demonstrou muita tranquilidade e facilidade de verbalização ao narrar suas experiências, pois ela pensa em contribuir de alguma maneira para melhorar o entendimento da AIDS.

No início da entrevista, ela foi logo relatando que seu filho está em Pelotas, pois saiu do presídio e está disposto a reiniciar o tratamento para dependência química. Ao narrar esse fato, ela demonstrou muita felicidade.

O nome Cigana foi escolhido pela colaboradora, pois ela referiu que gosta de brincar de ler a sorte das pessoas e tem identificação com o povo cigano, mas não sabe muito bem o porquê.

A colaboradora teve muita facilidade em falar, inclusive em relação aos momentos dolorosos de sua vida. Emocionou-se ao narrar os momentos de perda,

que teve em sua vida, e os momentos em que relata a dependência química de seu filho, como também as situações em que sentiu-se discriminada por ser portadora do vírus HIV e transtorno mental. Apesar de reconhecer e repudiar o tratamento preconceituoso e discriminatório com os portadores do vírus HIV, ela própria, em alguns momentos, deixa transparecer algumas narrativas com teor preconceituoso, por exemplo:

Eu perco o sono e tem horas que entro em parafuso, quando a pessoa se prostitui, troca de parceiro, tudo bem. Receber a notícia, como pessoas que trocam de parceiro, que eu conheço, conhecidas minhas. “Ai Cigana eu fico chorando, eu estou com depressão”, ai eu digo para elas, vocês pegaram porque procuraram.

Cigana reconhece que fazer o uso das tantas medicações (para o vírus HIV, transtorno mental e hepatite C) é difícil. Hoje, mantém o uso regular dos antirretrovirais, mas já houve momentos em que o uso destes foi irregular, o que acarretou em internações hospitalares. Ela tem muito presente o ônus que sofreu pela forma inadequada de uso dos medicamentos.

Apesar de inúmeras perdas, e rejeições, que vivenciou desde a infância, Cigana é uma pessoa extremamente carinhosa, afetiva e presente na vida de seus filhos e netos.

A forma como contraiu o vírus HIV foi por transfusão sanguínea. A colaboradora narra com muita dificuldade a soropositividade do filho, deixando esse assunto transparecer nas entrelinhas.

Durante a entrevista, Cigana menciona que outro motivo que a levou em optar por realizar a entrevista no Hospital-Dia é o fato deste ser um local que lhe dá muita segurança. Por outro lado, relata ter vizinhas muito fofoqueiras, que passam o dia na frente de casa, cuidando a vida dos outros moradores e, dessa forma, a presença de uma pessoa estranha despertaria curiosidade e perguntas.

Cigana tem consciência de que o tratamento para o transtorno mental é fundamental para sentir-se bem. Sempre realizou tratamento para esse problema: primeiro, no sanatório e, depois, no centro de especialidades. Agora ela está sem um fixo local para se tratar, pois a médica que a atendia aposentou-se. Desse modo, Cigana está em uma lista de espera há quatro meses para receber esse tipo de atendimento. Esse fato faz com que a colaboradora sintasse muito mal, uma vez que necessita de receitas médicas para adquirir a medicação. Esta ela consegue no SAE

ou Hospital-Dia. Ela tem esperança de voltar a ser atendida no centro de especialidades, porque relata lhe fazer falta esse tipo de atendimento.

Cigana acredita que o problema do transtorno mental é hereditário, pois seus outros familiares, como o pai e a avó, tinham transtorno mental. Atualmente, ela e seus dois filhos também são portadores desse tipo de transtorno.

Adália

“Filho homem é fogo tapa as sujeiras do pai.”

Adália é mulher, tem 64 anos e é viúva. Ela não frequentou escola, pois sua família é do interior onde não havia escola próxima a sua casa. Por achar *feio* não saber ler e escrever, ela aprendeu sozinha escrever o nome e ler pouca coisa.

O contato com Adália ocorreu por telefone a fim de propor a sua participação como colaboradora nesta pesquisa. O horário foi marcado à tarde, pois pela manhã Adália cozinha e auxilia a filha mais nova nos cuidados com seu neto. Ao ser indagada sobre o local para a realização da entrevista, Adália perguntou se poderia ser no Hospital-Dia, já que sua casa está muito movimentada (com familiares visitando sua filha pelo nascimento do filho) e, portanto, não teríamos silêncio para conversarmos. A sugestão foi aceita e marcamos dia e hora para a entrevista.

A escolha do nome pela colaboradora deu-se pelo fato dela gostar muito da flor Adália.

A entrevistada casou com o seu primeiro e único namorado e nunca teve outro companheiro. Apesar de ter contraído o vírus HIV do companheiro, ela permaneceu ao seu lado e cuidou dele no pronto socorro até ele morrer. Adália é aderente ao tratamento para o vírus HIV: ela usa de forma regular os antirretrovirais. Porém, a adaptação a estes foi muito difícil, visto que provocavam muitos efeitos colaterais que impediam o uso da medicação. Foi necessária a troca do esquema antirretroviral por três vezes para que ela conseguisse fazer o uso da medicação. Hoje, em relação à medicação, Adália sente-se muito tranquila.

Adália tem transtorno mental e em mais de uma oportunidade tentou suicídio. Hoje o que a preocupa muito é o fato de não conseguir tratamento para seu problema de forma contínua e regular. Isso a deixa muito ansiosa e apreensiva, pois sente que para viver bem e tranquila, precisa o uso regular de medicação

psiquiátrica, bem como de acompanhamento de uma equipe de saúde para o seu problema – ela sente necessidade de conversar sobre seus problemas.

Outra situação que a preocupa bastante é sua situação financeira: Adália é pensionista e recebe um salário mínimo. Trabalhou em uma empresa de limpeza de rua, mas não trabalha mais por motivos de saúde. A fim de manter vínculo com a previdência social, efetua pagamento como autônoma. Essa situação é muito onerosa, já que a deixa com saldo financeiro muito baixo.

A sua família de origem era formada por ela e o pai. A mãe cometeu suicídio quando era bem pequena. Adália queixa-se do pai que, ao invés de cuidá-la, saía e a deixava em casa. O pai constituiu outra família. Ela tem um irmão por parte de pai, mas sem convivência.

Adália tem três filhos, que considera seus amigos, e netos que, segundo ela, são a razão da sua vida. O neto menor completaria dois meses na semana posterior à entrevista. Para Adália, esse neto despertou força e coragem, que ela achava não ter mais. Ela também criou outro neto, desde os três anos de idade que agora está grande e foi morar com o pai. Por um lado, ela fica mais tranquila pelo fato de o neto estar perto do pai, pois segundo ela, “ele já está naquela fase de namorar sair”. Assim sendo, Adália ficava acordada e preocupada esperando por ele retornar para casa. A colaboradora não tem companheiro, pois sente que sua família lhe basta.

Adália foi muito receptiva tanto ao convite para participar desta pesquisa, como também muito solícita, tranquila e com facilidade de verbalização às perguntas. Em nenhum momento demonstrou irritação, mágoa ou ressentimento.

Apesar das perdas e traições, que sofreu na vida, Adália demonstra muita afetividade e carinho em relação a sua família.

Romeu

“Eu fiquei atônito.”

Romeu é homem e tem 54 anos. Concluiu o Ensino Médio. É solteiro e mora com o irmão. Os pais são falecidos há muitos anos.

O contato com Romeu aconteceu por telefone, em que foi convidado a participar da entrevista, que ele prontamente aceitou. Foi solicitado que Romeu

sugerisse o local para a realização do encontro e sua ideia foi o Hospital-Dia. Desse modo, marcamos horário e a data para a realização da entrevista.

Romeu é uma pessoa muito reservada e extremamente solícito para participar da entrevista. Em nenhum momento hesitou em participar da pesquisa, muito menos negou-se a responder alguma pergunta, entretanto pensou muito antes de respondê-las. Demonstrou certo receio em mostrar-se e, por isso, pareceu procurar manter o controle e medir as palavras.

Romeu não sabe explicar o motivo que o levou a escolher esse nome para a entrevista.

Romeu demonstrou uma forte tendência para atividades artísticas. Morou no Rio de Janeiro, na década de 90. Trabalhava com serigrafia e tinha envolvimento com teatro. Todavia precisou retornar a Pelotas em decorrência de uma crise financeira no país à época que atingiu principalmente os setores com os quais ele trabalhava.

De volta a Pelotas, trabalhou em uma atividade burocrática que não permitia que sua vocação artística fosse exercitada e sentia-se, portanto, muito frustrado, mas alegou que precisava trabalhar para se sustentar.

A timidez e a retração são marcas fortes de sua personalidade. O irmão sempre foi mais expressivo e atuante, ele sempre ficou em outro patamar, em uma posição mais coadjuvante, segundo o colaborador. Existe cumplicidade entre Romeu e seu irmão, que também é portador do vírus HIV.

Romeu tem problemas de transtornos mentais que o levaram ao uso abusivo do álcool. Além disso, tem histórias de internação psiquiátricas em que, em uma delas, foi diagnosticada a contaminação pelo vírus HIV.

Romeu sente falta de um espaço onde pessoas portadoras do vírus HIV pudessem conversar abertamente. Nesse momento da entrevista, ele emocionou-se, quando se lembrou da amiga e assistente social Mariley Senna, fundadora de uma ONG e a primeira assistente social do SAE. Segundo ele, a assistente social foi uma pessoa muito presente em sua vida, que o ajudou muito.

Atualmente, o colaborador está aposentado devido ao transtorno mental. Possui muita vontade de voltar a atuar na vida artística de Pelotas, a qual ele acredita estar muito parada. Seu irmão faz curso na mesma área e, por isso, Romeu

acredita poder estruturar uma parceria na área que gosta de trabalhar, que é a serigrafia e o teatro.

Apesar de ser muito retraído, abordou com facilidade os assuntos levantados, e também mostrou-se disposto a participar da entrevista.

Rosa

“Quando pensei em me matar bateu uma coisa, a mãe esta sempre orando por mim”.

Rosa tem 38 anos é separada, estudou até a 3ª série e tem dois filhos. Ela mora com o filho mais moço, de 16 anos. A filha é casada e mora em Santa Catarina. Quando se referiu à filha, demonstrou emoção e alegou sentir muita falta, pois esta é muito amiga e companheira. A dificuldade financeira é um empecilho para elas manterem contato com mais frequência, visto que a passagem de ônibus até o outro estado tem custo elevado. A renda familiar de Rosa é de um salário mínimo, proveniente do benefício de prestação continuada (LOAS). Ela trabalhou como empregada doméstica e teve a carteira profissional assinada durante certo tempo, o qual não soube precisar. Devido a um problema de saúde, Rosa solicitou sair do emprego não retornando mais a desenvolver atividade formal de trabalho. Quando sente-se bem, trabalha como diarista a fim de aumentar a renda familiar, mas relatou não ter se sentido em condições de desenvolver tal atividade.

O contato com a Rosa deu-se durante uma consulta médica no Hospital-Dia. Ela mostrou interesse em participar da pesquisa e em realizar a entrevista. A sugestão, feita pela colaboradora, sobre o local para a realização da entrevista foi o Hospital-Dia. Rosa questionou se seria possível naquele mesmo dia, pois ela iria passar o dia no centro e, assim, não precisaria retornar outro dia para também economizaria as passagens de ônibus urbano. Acatada a sugestão de Rosa, o encontro foi marcado à tarde para a realização da entrevista.

Rosa foi muito participativa e afetiva durante a realização da entrevista e, além disso, suas respostas fluíram com tranquilidade. Não transpareceu incomodar-se em nenhum momento com nenhum assunto, contudo demonstrou emoção ao falar de como ocorreu a contaminação pelo vírus HIV e ao mencionar a saudade da filha.

Jasmim

“Eu tenho uma irmão que não toma chimarrão comigo, ele ainda tem preconceito.”

Jasmim tem 52 anos, estudou até a 4ª série, é viúva e mora com a filha, o genro e seus dois netos. Sua renda familiar é de R\$70,00, oriundos do bolsa família. O genro faz biscates e a filha não está trabalhando no momento, pois tem um filho ainda bebê. Essa situação deixa Jasmim bastante apreensiva, já que do pouco que recebe, ainda auxilia a filha no sustento dos netos. Seu falecido marido recebia benefício de prestação continuada (LOAS), o qual extinguiu-se com a morte do beneficiário.

Assim como com os demais colaboradores, o contato com Jasmim também ocorreu no Hospital-Dia, quando ela foi retirar um exame. Jasmim foi convidada a participar da pesquisa, bem como informada sobre os objetivos do trabalho. A colaboradora mostrou vontade de participar. Dessa forma, foi questionada sobre a sugestão de local para a realização da entrevista. Jasmim sugeriu o Hospital-Dia, pois no dia seguinte, ela teria consulta médica no SAE às 14h e, após esse horário, ela poderia retornar ao Hospital-Dia para a entrevista. A sugestão foi aceita.

Na entrevista, Jasmim ficou muito emotiva e chorou muito ao lembrar-se do marido e da relação conflitante que vive com a filha.

Seu esposo morreu por problemas cardíacos. Jasmim cuidou do marido até este morrer. Narrou que ele foi um bom companheiro, que sempre esteve ao seu lado e, por isso, ela apenas retribuiu quando ele precisou.

Mesmo nos momentos em que demonstrou emoção, Jasmim não manifestou incômodo em abordar nenhum tipo de assunto. Deixou transparecer sempre muita solicitude nas respostas.

Madame Butterfly

“As pessoas falaram horrores de mim, que por causa da minha bipolaridade, que eu estava desregulado, tinham que ter cuidado comigo.”

Madame Butterfly é homem, solteiro, tem 56 anos e completou o ensino médio. É solteiro, não tem filhos e mora com a mãe – o pai faleceu há pouco tempo (não lembrava exatamente a data). Tem uma irmã com a qual tem uma relação conflitante. É aposentado, pois sua família sempre contribuiu com a previdência como autônomo.

O contato com Madame Butterfly foi no Hospital-Dia quando ele foi retirar o resultado de um exame. Ele aceitou prontamente a proposta de participação na pesquisa. Como local para a realização da entrevista, o colaborador sugeriu o Hospital-Dia. Questionado pelo motivo da escolha, ele relatou que sua mãe está gripada e sua irmã está acompanhando-a em sua casa e, por isso, ele não queria a presença da irmã por perto, pois ela poderia intrometer-se na entrevista. A sugestão foi aceita e, dessa maneira, a data da entrevista foi marcada.

O colaborador disse amar borboletas e, por esse motivo, escolheu esse nome.

Relatou ter um lado artístico muito forte. Morou por volta de 10 anos no Rio de Janeiro, trabalhando como costureiro. Disse adorar jardinagem e pintura, além de gostar muito de ler. Confessa que deprimiu-se muito quando voltou para Pelotas, pois considera a cidade como uma vila, com meia dúzia de esnobes que não conhecem nada e mesmo assim são muito preconceituosos.

Madame Butterfly foi um entrevistado muito interessante, pois no início da conversa parecia estar representando um teatro em que ele era um personagem. Entretanto, no decorrer da entrevista, o personagem foi-se retirando e dando espaço a pessoa real. Em todos os momentos o bom humor esteve presente. Em relatos de algumas situações, como a morte do pai, o fato de lidar sozinho com os medos de ser portador do vírus HIV, as experiências do preconceito e a negação do diagnóstico de bipolar, provocaram no entrevistado expressões de sofrimento. Mesmo assim, mostrou-se sempre disposto a colaborar na entrevista e sempre muito a vontade em abordar qualquer questão.

CAPÍTULO III

3 ADVERSIDADES SOCIAIS – ANÁLISE DAS NARRATIVAS

Neste capítulo, chegamos às falas dos colaboradores que vivem a experiência de serem portadores de duas patologias que têm forte significado social. Por meio das narrativas, encontramos experiências de vida muito sofridas, em que vivências de decepção, traição e incompreensão estão presentes e vinculadas ao adoecimento, assim como em tentativas de sobreviver ou em opções como o isolamento. A fala de quem vive com essas patologias é reveladora das adversidades sociais, que esses sujeitos enfrentam em seu cotidiano.

Para responder ao problema desta pesquisa, a saber “Quais as adversidades sociais que os portadores do vírus HIV com transtorno mental associado enfrentam no seu cotidiano”, faz-se necessário analisar mais detidamente questões como: (a) compreensão sobre seu adoecimento; (b) relação familiar e (c) vida social e profissional.

Entendo que tais questões podem sinalizar quais as dificuldades enfrentadas e quais os instrumentos de resolução utilizados por esses sujeitos.

Os dados das entrevistas serão analisados tendo como norte as questões acima, como veremos a seguir.

3.1 Compreensão que as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado têm sobre o adoecimento e suas vidas

A análise das narrativas permite afirmar que os colaboradores possuem visões de diferentes ângulos sobre o transtorno mental e apresentam dificuldade de lidar com ele. Um dos colaboradores afirmou que os portadores dessa doença são considerados loucos, pois se tratam com psiquiatra. Outro negou o diagnóstico

médico, pois entende que não tem comportamento que o justifique. Os demais colaboradores se centraram nos sintomas e na complexidade de lidar com o diagnóstico, bem como no sofrimento de familiares e amigos ao vê-los sofrer. Por outro lado, narram situações em que as denominações louco/doido são utilizadas por familiares e amigos para referirem-se a eles. Além do mais, mencionam que a hospitalização psiquiátrica ainda é considerada uma alternativa para essa patologia.

Rosa, por exemplo, é muito clara ao assinalar que o transtorno mental lhe traz sentimentos de tristeza, que a colocam *para baixo*.

“É horrível qualquer coisa me bota para baixo e tenho vontade de me matar. O transtorno mental me impede de viver bem, mas eu não demonstro isso para as pessoas. Eu disfarço, eu demonstro o que eu não sou, me mostro alegre, dou risada, pareço ser feliz, mas por dentro estou triste. Faço assim porque as pessoas não tem nada que ver com os meus problemas. Quando estou só eu só choro” (Rosa).

Adália, assim como Rosa, demonstra sentimentos de tristeza e angústia. Menciona que sente-se envergonhada frente à família e aos amigos por ter esse tipo de sintomas, em suma pelo transtorno mental. Acrescenta, ainda, que sua família sofre muito e sente-se impotente ao vê-la sofrer.

“Me causa muita agonia, muita tristeza, não tenho vontade de sair, não tenho vontade de viver, tentei suicídio várias vezes. Me sinto envergonhada em relação aos meus filhos e às pessoas. Às vezes se estou no ônibus e encontro algum conhecido, desvio o olhar. Já me perdi na rua, não sabia onde era a parada de ônibus da Bom Jesus. Tive que perguntar para uma pessoa na rua. Eu tenho uma colega de trabalho, que chamo de amiga irmã, ela me cuidava enquanto nós trabalhávamos. Nós varriamos as ruas, e às vezes sentia vontade de largar o rastilho e me jogar embaixo de um carro, então ela ficava me cuidando com os olhos, eu a considero a irmã que não tive” (Adália).

Jasmim, em sua narrativa, aponta sentimentos como tristeza e vontade de se matar, como Rosa e Adália.

“Triste, vontade de acabar com tudo sumir, sair, para bem longe para que ninguém me achasse e me matar” (Jasmim).

Cigana difere um pouco dos demais narradores, pois enfoca o preconceito das outras pessoas em relação ao portador de transtorno mental.

“A pessoa não é tratada do mesmo modo. Ah! Aquela louca que se trata com psiquiatra” (Cigana).

Madame Butterfly, diferentemente de Rosa, Adália e Jasmim, nega o transtorno mental, pois acredita que tem bons sentimentos, que não retratam a patologia com a qual foi diagnosticado. Identifico nesta narrativa uma concepção que traduz uma nuance de preconceito com relação ao portador de transtorno mental transparecendo que esse é dotado apenas de sentimentos considerados ruins.

“Eu não sou bipolar, se fosse, eu não seria humanitário, sensível, como sou” (Madame Butterfly).

Romeu, através de sua narrativa, aborda o transtorno mental sob outro ângulo: o alcoolismo.

“O álcool me faz mal, mas é difícil de lutar” (Romeu).

Pode-se identificar a narrativa dos colaboradores por meio da citação do autor João Frayze-Pereira (2000, p.22), pois de forma teórica o autor aponta que o portador de transtorno mental é enquadrado como louco por suas atitudes e comportamentos que fogem ao padrão de normalidade instituído pela sociedade em que vivemos. “Portanto, o indivíduo é doente sempre em relação: aos outros, em

relação a si mesmo. Em outras palavras, é teoricamente difícil definir a loucura em si mesma, como fato isolado.”

Com efeito, os termos segundo os quais se procura uma definição da loucura são, explícita ou implicitamente, sempre relacionais. Isto é, designa-se louco o indivíduo cuja maneira de ser é relativa a outra maneira de ser. E esta não é uma maneira qualquer de ser, mas a maneira normal de ser. Portanto, será sempre em relação a uma ordem de *normalidade*, de *racionalidade* ou de *saúde* que a loucura é concebida nos quadros da *anormalidade*, da *irracionalidade* ou da *doença* (FRAYZE-PEREIRA, 2002). Ou melhor, a sintomatologia, que é o produto de partida do psiquiatra para a conceituação de qualquer forma de *doença mental*, enraíza-se na vida social (*ibidem*).

Nesse sentido, Goffman (1988, p.41) também contribui quando analisa o estigma. Para o autor,

As pessoas que têm um estigma particular tendem a ter experiências semelhantes de aprendizagem relativa a sua condição e sofrer mudança semelhantes na concepção do eu [...]. Uma das fases desse processo de socialização é aquela é aquela na qual a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade mais ampla em relação á identidade e uma ideia geral do que significa possuir um estigma particular.

Através dessa citação, entende-se o sentimento de vergonha ou o encobrimento do diagnóstico que foi enfocado pelos colaboradores, pois o fato de desenvolver comportamentos e atitudes que socialmente são incompreendidos pela sociedade, e muitas vezes os julgam como estranhos, diferentes e, portanto, anormais, acaba por desenvolver no próprio portador de transtorno mental o reconhecimento e até mesmo a aceitação de ser diferente e estranho, exatamente como o meio social impõe. Assim, a atitude desses sujeitos é de isolamento ou retraimento em sua vida, que tornam-se a única opção não por livre vontade, mas por medo ou insegurança para o convívio social.

Será abordada agora a reação ao diagnóstico positivo do HIV. Tal reação demonstra o entendimento que os colaboradores fazem do seu adoecimento. Todos os colaboradores desabafam desespero, choro, angústia, medo de morrer brevemente e, ainda, a presença do medo do abandono e de ser excluído por familiares e amigos em decorrência do resultado positivo para HIV. É possível

perceber, através das narrativas, um pensamento similar em relação ao diagnóstico positivo do vírus HIV. Fica evidente que ainda hoje o espectro da morte eminente e o preconceito ainda rondam as pessoas contaminadas por esse vírus.

Rosa, em seu relato, apontou o medo do preconceito e do abandono por parte de sua família e amigos, quando soube do diagnóstico positivo do vírus HIV.

“Achei que tinha acabado o mundo, que ninguém iria querer mais nada comigo, no sentido de conversar, que meus amigos não iriam mais em minha casa e que eu iria morrer em seguida. E achei, também, que minha família não iria me aceitar” (Rosa).

Adália, assim como Rosa, ficou com medo de ser abandonada e acrescentou, ainda, outro medo: o medo de morrer.

“Cheguei em casa desesperada, chorava muito. Achei que iria morrer em seguida e que as pessoas iriam se afastar de mim” (Adália).

Jasmim enfatizou em sua narrativa certo medo, mas não o especificou de que tipo, como as colaboradoras anteriores.

“Eu e meu marido pensamos em nos matar, para não conviver com a doença” (Jasmim).

Cigana menciona uma particularidade na sua contaminação e demonstra a forma preconceituosa que percebe os portadores dessa patologia, com significado de culpa e responsabilização. Ela se sente no direito de sentir-se injustiçada, em relação as outras pessoas, pois contaminou-se por transfusão de sanguínea e, dessa forma, pensa que não contribuiu para sua contaminação.

Foi horrível, eu não peguei no contato sexual. Quando a pessoa pega no contato sexual, a pessoa não deve se culpar, nem acusar ninguém. Agora, eu sempre usei camisinha e eu tenho certeza que eu peguei numa transfusão

de sangue, não só o HIV como a Hepatite C. O sangue não era daqui, era de Rio Grande, eu não sabia... Quando eu adoeci de novo, e engravidei também, foi quando foi descoberto que eu era portadora do HIV. Tanto é que meu marido não era portador do HIV. Se eu pegasse dele, ele seria também. E o primeiro marido também... Meu primeiro marido está lindo e belo e não é portador do HIV. Que fazer, meu marido não tinha, eu não transava com outro, tomava banho com ele, saía com ele, viaja com ele, não tinha outro, se eu dissesse: -Não, eu troquei, escapei um dia e transei com outro, eu nunca ia cobrar nada, porque eu procurei, eu sabia que tinha que usar preservativo e não usei. Eu já tinha um sabia que tinha que cuidar, e eu sabia que tinha que me cuidar, eu já tinha um como eu ia ajudar ele a se cuidar se eu ia cuidar ele se eu não me cuidasse. Então isso aí é um peso que nunca vai terminar na minha cabeça, não tem que tire da minha cabeça isso. Agora a pessoa que não se cuida, porque é vagabunda, eu vou falar o que é, o que eu sinto, é vagabunda, é prostituta, se prostituiu e pegou essa doença não tem que cobrar nada, ela está plantando ela vai colher, é que nem uma lavoura, eu tenho uma horta nos fundos da minha casa, eu vou plantar vou semear bem direitinho, se eu não cuidar ela vai cair vai apodrecer, e tudo é assim. Isso aí que eu perco o sono e tem horas que entro em parafuso, quando a pessoa se prostitui, troca de parceiro, tudo bem. Receber a notícia, como pessoas que trocam de parceiro, que eu conheço, conhecidas minhas. 'Ai Cigana eu fico chorando, eu estou com depressão', aí eu digo para elas, vocês pegaram porque procuraram. Vocês usaram preservativo? Elas respondem não.

Então por tudo isso foi um terror, e me deu uma tristeza que nunca mais saiu de dentro de mim, eu perdi as minhas forças, eu perdi amigo, eu perdi vizinhos, as pessoas depois que sabem que a gente tem AIDS, viram a cara, não querem saber da gente, tem medo de pegar AIDS, ou que as outras pessoas pensem que elas também tem AIDS, só porque são amigas da gente. A minha filha me rejeitou, dizia pra mim que ela não aceitava ter saído de dentro de uma aidética, ela só me chamava assim: de aidética. Eu nunca fiz nada para ter isso, eu não merecia ter isso, eu não merecia. Eu tinha certeza que eu ia morrer em seguida, se o Cazuza que era artista e rico morreu, logo, imagina eu. Achei que ia morrer em seguida. E a minha maior dor era deixar os meus filhos, eu rezei, eu pedi a Deus para ser mãe, pedi,

pedi muito, eu queria fazer e dar para os meus filhos tudo o que eu não tive, eu adoro os meus filhos, eu quero cuidar muito deles, eles precisam de mim.”

Eu me sinto prejudicada, não merecia ter essa doença maldita, não merecia ser rejeitada, não podia se deixada de lado. É horrível, só aqui e no SAE a gente tem a sensação de ser igual aos outros, só aqui e no SAE, nos ajudam, não nos olham, com nojo, aqui eu me sinto bem, é o lugar que eu sei que vão me socorrer quando eu precisar. Eu tenho medo de ser descoberta pelos outros, eu tenho medo que se espalhe, no meu trabalho que eu tenho AIDS” (Cigana).

Madame Butterfly, em sua narrativa, demonstrou o medo da morte assim como Adália. Também como a colaboradora Cigana, Madame Butterfly mostrou que a AIDS é uma doença que tinha uma forma, um rosto, que era a do cantor Cazuza.

“Eu emagreci muito. Eu chorava muito, mas sempre sozinho, nunca na frente de ninguém. Achei que iria falecer em seguida. Eu lembrava do Cazuza” (Madame Butterfly).

Romeu, em sua narrativa, difere dos demais narradores, pois demonstrou perplexidade a partir da linguagem simbólica que utilizou.

“Eu fiz o 1º teste no Sanatório Espírita, o confirmatório, fiz fora do hospital. Quando vi positivo pensei fui pro saco. Eu fiquei atônito” (Romeu).

Os autores Jane Galvão, Richard Parker, Cristiana Bastos e José Stalin Barbosa (1997, p.32) abordam o sentimento de pessoas portadoras do vírus HIV, visão esta que é corroborada pelos colaboradores desta pesquisa através de suas narrativas

Ter um *bomba relógio*, pronta a explodir e acabar com tudo, ter a sentença de morte assinalada e anunciada, ver o destino bloqueado, a vida suspensa e os planos a longo prazo cancelados são alguns dos efeitos emocionais que a definição de AIDS como doença inevitavelmente mortal causou nas pessoas vivendo com HIV AIDS.

Com relação à dificuldade de revelar o diagnóstico de ser portador do vírus HIV, Nascimento (2005, p.167) afirma que “Falar de doenças que estigmatizam, que forçam o isolamento à exclusão, e cujo desfecho, por falta de terapêutica eficaz, tende a ser fatal, implica pensar o indivíduo frente a solidão da morte e suas estratégias na busca de vínculos de pertencimento.”

Outro aspecto que penso ser importante nas narrativas dos colaboradores é o processo de tornar-se doentes, como aborda Nascimento (2005, p. 163) na citação abaixo:

Nos testemunhos dos doentes observa-se o aspecto confessional do discurso de quem teve de passar pelo processo intransferível da aceitação de si como doente, antes mesmo de jogar suas chances numa luta desigual e, de resto, imprevisível pelo bem da sobre vida.

Nascimento aponta, ainda, a trajetória que portador do vírus HIV enfrenta para construir o seu significado da doença, e utiliza o termo *aidético*, referenciado por mais de um colaborador, que demonstraram o peso e a conotação preconceituosa deste.

Assim, o enfermo é aquele que, ao contrário dos profissionais de saúde, dos pesquisadores, constrói para si uma imagem da doença a partir da experiência da própria condição de doente. Esta condição, bem entendida, implica sentir medo, sofrer, ser tomado por um *sentimento de urgência*, de resto inteiramente desconhecido pelos outros. O doente é aquele que vivência a inexorabilidade de seu mal. Mais do que isso: no caso do *aidético*, é aquele que experimenta a sensação de assumir pouco a pouco a imagem da AIDS (2005, p.169 grifos da autora).

A mesma autora aprofunda a imagem da AIDS:

A AIDS caracteriza-se como imagem do mal na medida em que se constituem a partir de sentimentos, percepções, medos e expectativas conflitantes advindos de sua condição de doença transmissível e incurável. Conceitos aparentemente objetivos, a transmissibilidade e incurabilidade revelam-se, na verdade, como formas de representação da doença na medida em que acionam mecanismos de defesa contra os doentes, revelando valores, normas e princípios sociais que estigmatizam o indivíduo por ela acometido. Em contrapartida, os indivíduos doentes, por criarem estratégias de auto-reconhecimento na busca de sobreviver a morte decretada pelo outro, acabam também por contribuir para o processo de transformação dos significados desses males” (NASCIMENTO, 2005, p.170).

É importante destacar que o medo possui várias facetas ao portador do vírus do HIV. Medo da morte, medo de sofrer preconceito, medo de ser isolado, medo de ser excluído. Assim, o medo poderia ser denominado como um efeito social da AIDS, pois segundo a autora Susan Sontag (2007, p.108) “as doenças que mais causaram terror são as consideradas não apenas letais, mas também desumanizadoras – no sentido literal do termo.” O caráter desumanizador sobre a AIDS encontra-se justamente nos atributos maléficos que lhe são socialmente impostos, e estes obviamente são imputados aos doentes de AIDS. Assim, a doença e seus atributos negativos assumem uma supremacia que supera o ser humano, bem como as relações de afeto e solidariedade.

Agora são apresentadas as narrativas que abordam quais sentimentos e pensamentos as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado tiveram quando receberam o diagnóstico positivo para o HIV.

Rosa admite que sua família sabe seu diagnóstico de HIV e a apoia, todavia ela não revela esse diagnóstico para outras pessoas.

“Eu não conto para as pessoas por medo. A minha família sabe do meu problema do HIV e graças a Deus nunca sofri discriminação. Eu acho que tem pessoas que convivem comigo e sabem do meu problema, mas eu nunca disse nada. Mas não sofri por parte delas discriminação. A minha mãe estava comigo no hospital quando nós soubemos do diagnóstico do HIV, ela chorou muito, achou que eu iria morrer em seguida. Depois o resto da minha família ficou sabendo e não me discriminaram” (Rosa).

Adália, assim como Rosa, narra que sua família sabe de seu diagnóstico do vírus HIV e recebe o apoio de seus familiares. Contudo, não revela o seu diagnóstico para outras pessoas.

“Meus filhos e minha comadre são as pessoas que eu contei e me ajudam muito. A minha filha eu esperei um pouco para contar, ela era muito novinha. Mas quando contei, ela disse que estava desconfiada de alguma coisa errada, pois eu brigava muito com pai dela. Mas filho homem é fogo tapa a sujeira do pai, quando contei para o meu filho mais velho, o meu filho

do meio ouviu a nossa conversa e disse, ‘eu mato aquela vagabunda’. Então eu percebi que ele sabia que o pai tinha outra mulher. Agora contar para outras pessoas eu não conto, pois tenho medo da reação, elas vão se afastar de mim. E isso eu não vou suportar, eu morro” (Adália).

Jasmim, também como Rosa, relata que sua família sabe do diagnóstico do vírus HIV e a apoia. Da mesma maneira como as colaboradoras anteriores, também não revela o seu diagnóstico do vírus HIV para outras pessoas.

“Só as minhas irmãs sabem... A minha filha, pois os outros não conto, tenho medo do preconceito e eu não quero isso. A família do meu marido não aceitava que nós tivéssemos AIDS” (Jasmim).

Cigana, a partir de sua narrativa, demonstra que sofreu preconceito por parte de sua filha, mas os demais familiares (filho, irmã de criação e seu falecido companheiro) ficaram ao seu lado. Igualmente, Cigana não revela seu diagnóstico para ninguém por medo de ser discriminada.

“Minha filha, se arrependimento matasse, eu estava morta e enterrada. Primeira oportunidade que teve, me bateu e me chamou de aidética. Conversei, ela disse que eu não procurei, eu disse: ‘Como eu procurei? Eu não procurei nada’. Daí fui me fechando, falei para minha irmã, para o meu companheiro, claro, que conviveu por doze anos, que hoje já é falecido, mas não por causa de HIV, ele nem era portador, ele ficou pouco tempo antes de morrer que foi declarado. Claro, se eu tinha HIV é obvio que ele tinha que ter, pois se eu engravidei dele... A gente não usava preservativo, se cuidávamos o dois. Eu sabia que ele só andava comigo e ele sabia que eu só andava com ele, íamos ao banheiro juntos, tomávamos banho juntos, saía junto, todo lugar junto, não tinha como um trair o outro. O meu filho nunca me disse nada, sempre me apoiou, me beijou, sempre ficou do meu lado. A minha irmã de criação, o cigano também continuaram me amando. Hoje eu não falo nada pra ninguém, ninguém diz que eu tenho essa doença, não tenho letreiro na testa, nem preciso ter” (Cigana).

Madame Butterfly, assim como Adália, Rosa e Jasmim, conta que revelou o diagnóstico do vírus HIV para a família, que pensou que ele iria morrer em seguida. Mas, mesmo assim, o apoiaram. Entretanto, outras pessoas de sua família demonstraram preconceito.

“A 1ª pessoa que eu contei foi meu pai. Ele deu três porradas na direção do carro. Ele acho que eu iria morrer em seguida. Ele ficou com raiva por eu ter este diagnóstico. Minha mãe e minha irmã, acharam que eu iria morrer em seguida, mas não me abandonaram. Outras pessoas da família que eu contei, viram a cara para mim ou fazem cara feia, os olhares dizem tudo, eles são preconceituosos” (Madame Butterfly).

Romeu, também como os demais colaboradores, revelou o diagnóstico para sua família, que o apoia, mas para as demais pessoas, é um assunto velado.

“Da minha boca, eu nunca contei nada para ninguém. Com exceção de um casal. O rapaz estava ao meu lado na enfermaria do hospital e eu percebi quando chegou o resultado positivo do HIV. Então eu procurei dar uma força, e contei o meu caso a eles. E disse que é preciso se cuidar. Falar neste assunto é difícil, até entre portadores não se fala, é velado, Eu tenho três vizinhos de quarteirão que se tratam no SAE. Nós nos encontramos na faculdade, na vizinhança e só nos cumprimentamos. Não se fala em HIV que é um assunto em comum. Da minha família quem sabe é meu irmão e ele me apoia” (Romeu).

Através das entrevistas, é possível observar que muitos colaboradores revelaram o diagnóstico para a família e para alguns amigos mais próximos. Alguns colaboradores alegam desconfiar que outras pessoas saibam que são portadores do vírus HIV, mas afirmam não terem revelado. É possível observar, também, que alguns familiares demonstraram medo que seu familiar portador do vírus morresse em seguida.

A experiência que acompanha a vida das pessoas que descobrem ser portadores do vírus HIV é muito marcante, pois sofre bruscas transformações em

decorrência dessa patologia. O vírus HIV não invade somente o organismo; invade, também, as relações pessoais, os afetos e o estilo de vida do portador desse vírus. Além do mais, as perdas e as decepções são frequentes. Goffman (1988), de forma teórica, retrata o que os colaboradores relatam daquilo que é sentido e vivido por eles, como a vergonha de ser portador do vírus HIV, de acordo com Sontag (2007, p.105): “como outras doenças que provocam sentimentos de vergonha, a AIDS é muitas vezes ocultada, é comum o fato do paciente não revelar o fato.”

Portanto, faz-se necessário a elaboração de uma estratégia para poder sobreviver em um ambiente social tão hostil, onde muitas dores surgem: “uma estratégia amplamente empregada pelo sujeito desacreditável é manusear os riscos, dividindo o mundo em um grande grupo ao qual ele não diz nada e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo e sobre o qual então ele se apoia” (GOFFMAN, 1988, p.106).

O encobrimento torna-se uma estratégia de sobrevivência no meio social, mas com alto custo emocional, já que é acompanhado do medo de ter seu segredo descoberto, o que torna as pessoas inseguras e amedrontadas frente as outras pessoas, como nos aponta Goffman (1988, p.98):

O fenômeno do encobrimento sempre levantou questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre. Em primeiro supõe-se que lugar supõe-se que ela deve necessariamente pagar um alto preço psicológico, um nível muito alto de ansiedade, por viver uma vida que pode entrar em colapso a qualquer momento.

Desta forma, as pessoas sente-se impelidas a viver uma nova realidade que não é a sua, como explica Sontag (2007, p.110): “mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa.”

As citações de AIDS no Brasil, Nascimento e Sontag apontam as razões que levam os portadores do vírus HIV a enfrentar esta batalha emocional, que muitas vezes lidam sozinhos com este diagnóstico, e, o porquê da necessidade de montar uma estratégia quase bélica em busca de apoio e solidariedade quer da família ou de amigos: “estamos nos defrontando com perversos vírus ideológicos que criam além da doença, um vasto conjunto de reações sociais de pânico, ignorância, preconceito, violência, e discriminação” (AIDS NO BRASIL, 1997, p.334).

A AIDS foi sendo explicada, e percebida pelas pessoas como

O perfil idealizado da AIDS como a doença do outro faz com que a epidemia passe a ser responsabilidade de alguns culpados que produzem vítimas; a pessoa infectada pelo HIV passou a ser uma nova espécie de pária, um condenado à morte civil. Vista deste ângulo a doença só atingiria parcelas ínfimas da população que por sua vez apresentassem comportamentos bizarros ou moralmente condenáveis (AIDS NO BRASIL, 1997, p.334).

Essa citação relembra algumas narrativas através das quais ficou evidenciado a experiência de abandono de amigos e de reações explícitas de preconceito por parte de familiares que alguns colaboradores sofreram. Assim, a partir revelação de ser portador do vírus HIV, estes perderam a sua importância frente aos familiares e amigos, bem como a história dos afetos, enfim das pessoas. O portador do vírus HIV sofre a decepção de sentir-se desvalorizado pelas pessoas com as quais convivia e das quais esperava apoio e conforto. Novamente, a doença supera o ser humano e as relações afetivas que se imaginava serem sólidas.

3.2 Relacionamento familiar das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado

A segunda questão norteadora dessa dissertação versa sobre o relacionamento da pessoa portadora do vírus HIV e transtorno mental associado com seus familiares.

As narrativas demonstram comportamentos diversos das famílias em relação ao familiar portador das duas patologias já mencionadas acima. Há famílias que entendem o transtorno mental com sofrimento e angústia, por perceber o sofrimento de seu familiar, e sentem-se impotentes frente à doença. Mas, por outro lado, outros familiares tratam o seu familiar de maneira preconceituosa, demonstrando o estigma da doença, referindo-se ao portador de transtorno mental como doido, louco e desregulado. O caráter estigmatizante da doença ainda se faz presente, também, quando há internação em hospital psiquiátrico, ou seja, a segregação é apontada como um possível encaminhamento para o tratamento dessa patologia. Há, ainda,

desvalorização do sentimento que o transtorno mental traz ao seu portador e a compreensão deste como incapaz.

Rosa recebe o apoio da família, mas mesmo assim o assunto é velado entre eles. A internação em hospital psiquiátrico não foi aceita quando sugerida por um profissional da saúde.

“Na minha família existem outras pessoas com transtorno mental. Um tio e uma sobrinha cometeram suicídio. E eu tentei me suicidar pela 1ª vez com 12 anos. Este problema não é falado abertamente em minha família. O meu filho é adolescente, sai com amigos, não dá muita bola para mim. A minha filha mudou para Santa Catarina, ela cuidava muito de mim, era muito minha amiga. Eu sinto muita falta dela. Quando eu penso em fazer besteira, me matar, lembro que minha mãe reza muito por mim, então desisto.

Eu já estive até no sanatório para ser internada, mas minha mãe não deixou, disse que cuidaria de mim” (Rosa).

Adália, assim como Rosa, recebe apoio da família, mas tratando-se de internação existe diferença: a família de Adália levanta a ideia de internação como forma de aliviar o problema de transtorno mental. Também, a família verbaliza que sofre junto com a colaboradora e, por isso, a opção de internação é cogitada. A filha de Adália expressa que sente-se sobrecarregada por ter de auxiliar a mãe.

“Os meus filhos ficam muito agoniados e tristes, por não poder me ajudar, quando estou em crise, e não quero sair de casa, não quero falar com ninguém. Eu tento me ajudar, mas se estou sem medicação eu não consigo, não dá. Os meus filhos me dizem: ‘Nós sofremos com a senhora e não podemos fazer nada.’ A minha filha sente-se mais sobrecarregada, ela diz: ‘Mãe eu sou a mais sobrecarregada eu cuido da senhora desde que eu tinha 13 anos, os meus irmãos casaram foram embora e eu fiquei aqui com a senhora.’ Na minha família tem outras pessoas que tem transtorno mental, minha mãe suicidou-se quando era pequena, e tenho um primo, mas o problema dele é diferente do meu.

Eu tenho apoio da minha família, mas eles me chamam de doida, dizem que eu tenho que me internar” (Adália).

Jasmim, bem como Rosa e Adália, recebe o apoio da família. Entretanto há uma particularidade que diverge das outras duas colaboradoras: sua filha não considera os seus problemas e cobra que Jasmim deve cuidar de seus netos.

“As minhas irmãs entendem a minha depressão, tentam me ajudar, me chamam para ir na casa delas. Mas a minha filha não me entende. Ela acha que tenho que cuidar dos meus netos. Ela me critica” (Jasmim).

Cigana, em sua narrativa, aponta o que difere das demais: que o problema de transtorno mental afeta várias pessoas de sua família. Essa colaboradora tem a percepção que não usar a medicação pode levar a loucura.

“A minha família tem várias pessoas com problema de transtorno mental. O meu pai tinha transtorno mental, o meu filho é dependente químico, a minha filha tem transtorno mental. Ela já foi internada no sanatório, agora se conscientizou que tem que tomar remédio para não enlouquecer” (Cigana).

Madame Butterfly, em sua narrativa, diferentemente dos outros colaboradores, destaca que não tem compreensão por parte de sua família, que desconfia de sua capacidade. Ele não aceita o diagnóstico que o médico psiquiatra lhe revelou.

“O meu psiquiatra diz que sou bipolar, a minha irmã diz que sou bipolar, mas eu acho que não. E por isto a minha irmã não acredita em mim. Ela vem todas as noites dormir aqui em casa. Pois ela diz que eu não tenho condições de ficar sozinho com a mãe. Ela me acha um inútil, e também fala que vai me internar quando a minha mãe morrer” (Madame Butterfly).

Romeu, assim como os demais entrevistados, conta que recebe o apoio de sua família, porém, assim como Rosa, o assunto da patologia não é abordado.

“A minha depressão me levou ao álcool. Os meus amigos e irmão fala do álcool, mas da depressão não se fala” (Romeu).

A partir das narrativas dos colaboradores, é possível verificar que a internação em hospital psiquiátrico é uma prática recorrente, sinalizada pelas pessoas, quando se fala em pessoa com transtorno mental, assim como a terminologia utilizada para designar o portador desta, louca(o), doida(o) e desregulada(o). Desse modo, ainda persiste o pensamento de segregação, de isolamento das pessoas que apresentam comportamentos que estão fora do quadro de normalidade criado em nossa sociedade. É evidenciado, nas narrativas dos colaboradores, a demonstração que a loucura e a internação são um binômio. Fica claro, dessa forma, que a internação ainda é uma prática a ser utilizada pelas famílias e pelos amigos de pessoas portadoras de transtorno mental. Outro colaborador aponta, também, que o portador de transtorno mental não é tratado pelas outras pessoas como uma pessoa normal. Assim sendo, o transtorno mental ainda é vinculado à anormalidade. Os colaboradores também apontam que atitudes agressivas ou de descontrole também são associadas ou justificadas ao/pelo transtorno mental.

Como reforça Goffman (1988, p.24), “ao mesmo tempo, que erros menores ou enganos incidentais podem, sente ele, ser interpretados como expressão direta de seu tributo diferencial estigmatizado”.

Com relação à prática da internação, o autor Michel Foucault assinala o aspecto cultural desta em nossa sociedade: “É próprio à nossa cultura dar à doença o sentido de desvio e ao doente um *status* que o exclui” (FOUCAULT, 2000, p.74).

Seguindo o mesmo raciocínio, Mirtha (2005, p.36) enfatiza que o estigma parte do desvio que é socialmente determinado: “o estigma esta baseado na ideologia do *desvio* e é aplicado pela sociedade através de regras e sanções. O estigmatizado, em virtude de sua diferença, se auto-identifica como algo negativo para a sociedade”.

Dessa forma, o que é considerado desvio é tratado com segregação através da internação. Para aprofundar um pouco mais esse tema, destaco três citações de Michel Foucault (2000):

O internamento foi colocado pela monarquia absoluta à disposição da família burguesa (p.92).

As velhas formas do amor ocidental são substituídos por uma nova sensibilidade: a que nasce da família e na família; ela exclui, como pertencendo à ordem do desatino, tudo aquilo que não é conforme à sua ordem ou ao seu interesse (p.91).

[...] o espaço do internamento, a época clássica acabava e encontrar ao mesmo tempo uma pátria e um lugar de redenção comuns aos pecados contra a carne e às faltas contra a razão. A loucura começa a avizinhar-se com o pecado, e talvez aí estabelecerá, por séculos, esse parentesco entre o desatino e a culpabilidade para o HIV, os doentes venéreos vão ficar lado a lado com os insanos no espaço de uma prisão; e vão atribuir a este durante muito tempo um certo estigma onde se trará, para a consciência da humanidade, um obscuro parentesco que lhes destina a mesma sorte e os mesmos lugares no mesmo sistema de punição (p.87).

Através das citações de Michel Foucault, é possível perceber que a lógica do internamento ainda possui reflexos em nossa sociedade. Assim, a prática da internação para situações de desvio, as quais diferem do padrão considerado aceito pela sociedade, está ainda enraizada em nossa sociedade. Essa prática considerava a loucura e as doenças venéreas como pecados. E, assim o internamento, a exclusão e a segregação despertavam o sentimento de culpa e a responsabilização de seus portadores sobre os seus males.

3.3 A vida social e profissional das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado

As narrativas revelam que os colaboradores possuem vida social muito restrita e limitada, que são voltados para a família. Assistir televisão é uma atividade bastante praticada pelos colaboradores; para outros o jantar em família é recorrente. Apenas uma colaboradora afirma que vai a bailes, mas sinaliza o sentimento que lhe acompanha, que é o de não ser necessário revelar seu diagnóstico de portadora do

vírus HIV e transtorno mental demonstrando, assim, que mesmo em momentos que deveria ser de desconcentração, faz-se presente a tensão e a insegurança frente a outras pessoas.

“Não, faz muito tempo que eu não faço isso, eu ia muito a festa, ia muito não, mas ia e agora faz meses que não vou. Não saio com os amigos também, não tenho amizades para sair, só em casa mesmo, às vezes vou na minha mãe. A mãe mora bem pertinho, ela até reclama para mim porque eu não vou, mas eu não consigo, estou sempre em casa.

Não tenho vontade, não sei... Meu guri mesmo diz pra mim: ‘Mãe tu não sai mais, não vai à festa’, mas eu não tenho vontade, não sei, perdi a vontade de sair. Antigamente eu tinha pique, vontade de sair, agora não tenho mais” (Rosa).

“Não, a coisa mais difícil do mundo é sair e ir a baile. No domingo, antes a gente estávamos até indo à praia, mas agora como ela está com bebezinho novo, às vezes eles vão lá para sogra dela, o meu genro é um filho ele sempre quer andar comigo para tudo que é lado mas eu me acho incomodada.

Eu penso assim, vão dizer que eu vivo dependurada no genro e eu gosto muito de ser caseira mesmo. Eu faço meu serviço, me deito olho televisão, me sinto bem em casa sozinha vendo televisão” (Adália).

“Eu vou a baile, ninguém precisa saber dos meus problemas” (Jasmim).

“Fico em casa com o meu filho. Ele está trabalhando como pescador. Eu espero ele chegar com o peixe que pescou e saio a vender. E com o dinheiro, preparo uma janta mais caprichada, fazemos churrasco, sem bebida de álcool, só refrigerante. Pois o meu filho é dependente químico e se tem álcool, já viu no que vai dar.

Não, já até me mudei de local porque eu tinha as pessoas que eu frequentava o grupo, eu gosto até de falar. Dois grupos eu frequentava e

nesse grupo eu vi que tinha uma pessoa que era minha vizinha, ela comprou uma casa até perto da minha, aí ela espalhou para toda vizinhança que eu era portadora do HIV. Agora mesmo fui para o Areal, fui para o Areal porquê? Não é porque eu quis não, fui porque tem coisas que todo mundo passa e já fica falando 'a aidética'.

Olha, eu vou dizer uma coisa, eu só tenho vontade de viver pelos meus filhos, filho não pede para vir ao mundo. Eu tenho dois filhos, com tudo minha filha me chamar de aidética, eu perdoo ela, meu filho é um amor, ele é uma criança, uma criança grande e meus netos também, porque hoje eu estou criando um que tem quatro anos. Eu estava até com medo de por eu ser portadora do HIV pegar e ele morrer, mas depois eu disse: Não ele vai me fortalecer mais, porque eu tenho que criar ele, então eu tomo a medicação. Eu peguei ele com quatro anos, ele precisa de mim hoje, ele é uma criança linda, maravilhosa, estuda no São Francisco, então os netos e os filhos ajuda a gente a ter força para sobreviver, senão a gente decai mesmo” (Cigana).

A vida social de Cigana, assim como a de Adália, está voltada para sua família. A colaboradora menciona que já sofreu preconceito e discriminação por parte de pessoas que souberam de seu diagnóstico.

Madame Butterfly, assim como os demais colaboradores, também tem uma vida social limitada. Contudo, esse colaborador juntamente com Rosa foram além dos demais, já que relataram ter uma vida social muito ativa anteriormente, diferentemente de hoje em dia. Madame Butterfly justifica essa mudança de comportamento em virtude da decepção que teve com muitas pessoas que ele acreditava serem seus amigos, mas na realidade os amigos são muito poucos:

“Eu antes achava que tinha muitos amigos, saía muito, era pé de valsa, mas agora sou recluso. Isolado. Mas hoje, me sinto mal perto destas pessoas. Os amigos não representam os dedos de uma mão, digo, amigos fiéis” (Madame Butterfly).

Romeu tem uma vida social também limitada. Destaca que é muito pesado carregar suas patologias e isso faz com que ele não queira manter contato com muitas pessoas.

“Conviver com o HIV, depressão e álcool, é difícil, a maioria do tempo não quero ver ninguém” (Romeu).

Romeu e Rosa apresentam um comportamento similar, além de não ter vida social, referem que hoje em dia ficam sozinhos.

Observa-se, através das citações de Susan Sontag, como a AIDS ainda tem uma concepção social que exclui seus portadores, que ainda estigmatizados e, por isso acabam por adotar atitudes e comportamentos pautados no isolamento, como visto na fala dos colaboradores.

A transmissão sexual da doença, encarada pela maioria das pessoas como uma calamidade da qual a própria vítima é culpada, é mais censurada do que as outras particularmente porque a AIDS é vista como uma doença não apenas pelos excessos sexuais, mas também pela perversão sexual. Contrair a doença através de *prática* sexual parece depender da vontade e, portanto, implica mais culpabilidade (SONTAG, 2007, p.98). “As doenças infecciosas associadas à culpa sexual sempre dão origem ao medo do contágio fácil e a fantasias absurdas sobre a transmissão por meio não venéreo em lugares públicos” (*ibidem*, p.99).

Com relação ao estudo da vida social como um aspecto da vida das pessoas que auxiliam na percepção de situações de preconceito e discriminação dos portadores, nos destaca Goffman (1988) que “são esses quadros de referência que devem ser aplicados ao estudo da rotina diária de uma pessoa estigmatizada em particular, como quando ela vai e volta de seu trabalho, de sua casa de sua diversão”. Pois esta “vinculada às diversas situações sociais de que ela participa” (p.103). Dessa forma, teremos a “perspectiva especial: se o indivíduo é uma pessoa desacreditada, procuramos o ciclo cotidiano de restrições que ele enfrenta quanto a aceitação social” (p.103).

Como demonstra Goffman (1988, p.22), o tipo de relações interpessoais estabelecidas pelas pessoas em seu cotidiano irá contribuir nos sentimentos destas pessoas, e na forma de relacionarem-se com o mundo: “faltando o *feedback*

saudável do intercâmbio social, cotidiano com os outros a pessoa que se auto- isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa, confusa.” As pessoas percebem a hostilidade, fazendo surgir então sentimentos como a insegurança. “O indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação a maneira como os normais o identificarão e o receberão” (GOFFMAN, 1988, p.23).

Ainda segundo o autor,

Note-se que o indivíduo estigmatizado está quase predestinado a essas cenas; as novas relações podem, facilmente ser desencorajadas antes de se consolidarem, tornando a honestidade imediata necessariamente custosa e, portanto, quase sempre evitada (GOFFMAN, 1988, p.107).

Os autores Sontag e Goffman apontam que a estratégia para o restrito convívio social é do encobrimento das doenças, assim como narraram os colaboradores.

As citações acima ratificam a experiência da única colaboradora que relatou frequentar bailes e procurar estabelecer novos contatos na tentativa de superar seus medos, em relação as suas patologias, com intuito de que estas não a impeçam de se divertir. Então, a forma encontrada é a de desobrigar-se a revelar esses diagnósticos, que é uma tentativa de não reduzir-se as suas patologias e, por outro lado, proteger-se de atitudes preconceituosas e discriminadoras que possa redundar em rejeição e afastamento por parte das outras pessoas.

Quanto a atividades profissionais exercidas no momento, os colaboradores não estão desenvolvendo nenhuma atividade laboral. Dois deles estão aposentados, três recebem benefício de prestação continuada (LOAS) e uma recebe bolsa família. Entre as mulheres, são frequentes as atividades eventuais, como faxineiras, mas no momento da pesquisa estas não sentiam-se com condições físicas para desenvolvê-las.

É evidente que a vida social, bem como produtiva, é bastante limitada no sentido de prazer, alegria e realizações, troca de afetos, relações com outras pessoas, entre outros. É válido enfatizar a pergunta: Por que essas pessoas têm sua vida tão isolada – e até mesmo a única pessoa que tem alguma atividade de lazer, que é ir à bailes – e mantêm uma preocupação de não ter obrigação de revelar o seu diagnóstico de portador do vírus HIV? Penso que a própria fala dos

colaboradores, em outros momentos da entrevista, revela as razões que levam a tal comportamento de reclusão ou isolamento, principalmente quando refere-se a imagem que outras pessoas têm da AIDS.

Agora, é dado foco na percepção que os portadores do vírus HIV tem sobre o entendimento que o meio social em que vivem faz sobre quem é portador do vírus HIV. Assim, pode-se entender um pouco melhor as atitudes de retração e isolamento relacionadas às atividades de lazer que os colaboradores apresentaram através de suas narrativas.

Rosa aponta que a AIDS ainda desperta concepções de uma vida sexual descuidada, promíscua. Menciona, ainda, que as pessoas desconhecem que a contaminação do vírus HIV acontece em relações heterossexuais e monogâmicas. Outro aspecto que Rosa aponta é o medo que as pessoas têm da contaminação, o que faz com que as pessoas se afastem de quem é portador do vírus HIV.

“Se uma pessoa sabe que tu tens HIV, é capaz de se afastar de ti, com medo de pegar. Ainda tem muita discriminação com quem tem HIV. As pessoas pensam que tu não te cuidaste, e ainda tem aquele ditado, que tu andaste com muitos. Ninguém pensa que tu podes ter pego do teu marido ou esposo. As pessoas não pensam isso aí, mas acontece” (Rosa).

Adália repete o pensamento de Rosa em relação ao medo da contaminação e ao que leva as pessoas a se afastar de quem é portador do vírus HIV. Ela destaca, ainda, outro estigma: a letalidade da AIDS. Essa colaboradora demonstra como sente-se agredida quando escuta determinados comentários sendo ela portadora do vírus HIV. Em sua narrativa, fica claro o encobrimento do diagnóstico.

“As pessoas pensam que nós vamos morrer em seguida e só de chegar perto já pega. O preconceito existe, existe sim, principalmente se veem uma pessoa magra, dizem que está aidética. Quando escuto comentários das pessoas sobre quem tem AIDS, (e as pessoas falam mesmo), eu entro em choque e mudo o meu comportamento, parece que levei um tapa, mesmo a pessoa não sabendo que sou portadora do vírus HIV” (Adália).

Jasmim, assim como Adália e Rosa, aponta que as pessoas referem-se a AIDS como doença contagiosa e como as pessoas, mesmo os familiares, assumem atitudes de segregação e de repulsa com o portador do vírus do HIV por medo da contaminação.

“As pessoas chamam de doença pegajosa. Eu tenho uma irmã que separa tudo, se estou junto, copo, talher, prato, não toma chimarrão comigo. Ela queria que eu separasse a minha roupa, da roupa da minha filha e dos meus netos quando fosse lavar. Isso dói muito por dentro, é preconceito. Mas isso a minha filha não tem, ela não se importa que eu lave a nossa roupa toda junto” (Jasmim).

Cigana, assim como Rosa, Adália e Jasmim, aponta o caráter de exclusão que o portador do vírus do HIV sofre.

“É uma pessoa excluída, o prato é separado, a xícara é separada” (Cigana).

Madame Butterfly, igualmente como as demais colaboradoras, destaca o medo que as pessoas têm de contrair o vírus do HIV apenas por estar próximo a um portado. Esse colaborador aponta que sua família não aceita a sua patologia e menciona que sofreu humilhações por parte de pessoas que julgava serem seus amigos.

“As pessoas pensam que se apertam a tua mão pega HIV. Eu fui humilhado em uma festa, depois que os meu amigos (que não eram amigos, eram cínicos), souberam que eu sou portador do vírus HIV. Até a minha família é preconceituosa, eles não aceitam que eu sou portador do vírus HIV” (Madame Butterfly).

Romeu destaca outra forma de preconceito que os portadores do vírus HIV enfrentam. Está relacionado a concepções que marginalizam o portador do vírus HIV, imputando de forma subliminar culpa e responsabilidade por ter contraído tal doença.

“Se tu disseres que és diabético e tens que tomar insulina é completamente diferente de ser portador do vírus HIV e ter que tomar antirretroviral. Por que esta doença é considerada promiscua, doença de gay, drogado, doença de quem fez algo errado e pensam essa pessoa tem desvio. Quem tem HIV tem receio de chegar perto das outras pessoas e dizer que tem o vírus dá medo, que elas se afastem. Pois as pessoas pensam que tu não és um bom elemento. É difícil viver com HIV, eu sei de pessoas que foram ignoradas nas ruas, por pessoas que chegaram a atravessar a rua, a fim de evitar encontrá-los” (Romeu).

A partir das narrativas ora explicitadas, fica evidenciado como o medo da discriminação e o julgamento das outras pessoas acompanham os colaboradores. Por outro lado, a discriminação não é imaginária, é concreta quando as pessoas verbalizam e tomam atitudes de exclusão na presença dos portadores do vírus HIV, apesar de algumas pessoas desconhecerem esse diagnóstico. Percebe-se, por meio das narrativas, que a AIDS ainda está atrelada à magreza, à promiscuidade, à contaminação e à morte precoce. Dessa forma, entende-se que sentimentos como medo do isolamento, da exclusão e do rechaço, em relação a outras pessoas, são presentes na vida dos portadores do vírus HIV.

Os autores Cristina Bastos, Jane Galvão, José Stalin Pedrosa e Richard Parker, rememoram outras patologias que também foram rodeadas pelo espectro do contágio, assim como a AIDS, e despertaram medo e pânico: O medo do contágio

herdando a memória da peste, incorporando a experiência cotidiana com gripes e resfriados, o imaginário bíblico sobre a lepra, os medos arquetípicos de contaminação, a AIDS desencadeou reações de pânico e medo de contágio desproporcionais em relação ao grau de transmissibilidade que lhe é atribuído pela pesquisa biomédica e epidemiológica (A AIDS NO BRASIL, 1997, p.34).

Os mesmos autores remontam ao início da epidemia, que esteve atrelada a grupos socialmente discriminados, bem como simbolizava vergonha, castigo e promiscuidade. Esses elementos foram fundamentais no entendimento dessa doença e, através narrativas apresentadas, ainda permanecem atreladas à AIDS.

“Uma doença a princípio conhecida como peste gay que carregava em seu bojo o símbolo da marginalidade, da vergonha, do castigo, da promiscuidade e da morte. Além de sua história natural enquanto doença epidêmica, a AIDS tem se caracterizado como uma Síndrome de Preconceito, excluindo todos aqueles que foram atingidos pelo vírus”. (A AIDS NO BRASIL, 1997, p.333)

Nascimento (2005, p.106) reforça com outros aspectos, também preconceituosos, a compreensão social da AIDS: “a AIDS, associada à morte, promiscuidade, sexo e medo de contágio, resultou em preconceito e discriminação dos indivíduos soropositivos ou doentes, com violação, sob forma sutis ou evidentes [...] e o respeito como cidadão.”

Através de suas narrativas, os colaboradores demonstraram que possuem a percepção que a sociedade tem sobre quem é portador do vírus HIV. Esse entendimento foi constatado e construído através de experiências pessoais muito sofridas e dolorosas. Como já mencionado anteriormente, essas dores e decepções são marcas que impedem uma vida social salutar, pois essas pessoas têm abaladas a autoestima e a sua capacidade, bem como a sua confiança nas outras pessoas.

Agora, do mesma maneira que foi feita em relação ao vírus HIV, é dado enfoque na percepção dos portadores de transtorno mental sobre o entendimento que o meio social em que vivem faz sobre quem é portador de transtorno mental.

Rosa percebe que ser portador de transtorno mental desperta sentimento de pena nas outras pessoas. Mas, também, destaca que as pessoas referem-se ao portador dessa patologia com terminologias preconceituosas, como louco, e que a internação é uma forma de tratamento. Rosa também enfatiza que a revelação de sua patologia fica restrita à família e a uma pessoa amiga.

“Desperta pena nas pessoas, por que sou sozinha. Eu acho que as pessoas pensam, coitada da Rosa, quando sabem que quis me matar. Fora a minha família. Só uma pessoas sabe que tenho transtorno mental. Inclusive ela já arrombou a porta da minha casa, uma vez que tinha tomado muita

medicação para morrer. Eu acho que as pessoas pensam que quem tem transtorno mental é louco e tem que internar” (Rosa).

Adália, assim como Rosa, não revela indiscriminadamente seu diagnóstico de portadora de transtorno mental, mas sente que as pessoas são solidárias e procuram ajudá-la. Entretanto, Adália reforça a concepção de Rosa de quando percebe que as pessoas referem-se ao portador de transtorno mental como doido e que a internação é a solução de tratamento, ou seja aparece aqui uma concepção preconceituosa.

“Mesmo cuidando para quem contar, quem sabe dá bons conselhos, para a gente não se matar. Mas pensam que a gente é doida e tem que internar” (Adália).

Jasmim, assim como Rosa e Adália sente-se cuidada pela família, mas sofre com a atitude de sua filha que desvaloriza o seu sofrimento mental.

“As minhas irmãs me ajudam, dão bons conselhos, mas a minha filha não me entende, acha que depressão é uma depressãozinha, é uma coisa pouca” (Jasmim).

Cigana tem um entendimento semelhante ao de Rosa e Adália – que o portador de transtorno mental é considerado louco. E aprofunda um pouco esse tema quando destaca que o portador dessa patologia não é tratado como uma pessoa normal.

“As pessoas não tratam que tem transtorno mental, como alguém normal. Elas dizem assim: aquela louca que se trata com psiquiatra” (Cigana).

Madame Butterfly, assim como as colaboradoras já mencionadas, considera que as pessoas referem-se ao portador de transtorno mental como louco. Além disso, expressa o mesmo pensamento que as colaboradoras em relação à

internação como forma de tratamento desta patologia. Contudo, vai mais além quando relata que, por conta da patologia, atitudes agressivas e descontroladas são esperadas, e também por atribuir a portador da patologia a concepção de *inútil*.

“Consideram um inútil como a minha irmã considera e ainda querem internar. As pessoas acham que sou louco, que posso ter um ataque pular no pescoço delas e até estrangular. Já ouvi as pessoas dizerem que sou desregulado e que tinham que tomar cuidado comigo” (Madame Butterfly).

Romeu diferenciou-se dos demais colaboradores por centrar a sua dificuldade em uma consequência do transtorno mental, o alcoolismo.

“As pessoas ajudam para parar de beber” (Romeu).

As citações de Michel Foucault, Erving Goffman e João Freyze-Pereira, reforçam as narrativas dos colaboradores, pois fundamentam como estruturou-se a concepção de loucura na sociedade. Foucault (2005, p.161), por exemplo, afirma que “colocada sob o signo de todos os desatinos menores, a loucura seve ligada a uma experiência ética e a uma valorização moral da razão; mas, ligada ao mundo animal e a seu desatino maior, ela toca em sua inocência monstruosa.” Frayze-Pereira (2002, p.102) também aponta que

Em suma numa sociedade que tem horror ao diferente, que reprime a diversidade do real à uniformidade da ordem racional-científica, que funciona pelo princípio da equivalência abstrata entre seres que não tem um denominador comum, a loucura é uma ameaça presente.

O mesmo autor afirma que o louco é excluído porque insiste no direito à singularidade e à interioridade. Dessa forma,

à medida que a loucura significa um defeito da capacidade humana universal de simbolização e que esta define a humanidade bem como a cultura, ser louco significa ser dês-humanizado (dês-culturado), isto é, aquele que rompeu com a natureza humana. Ela não é uma doença qualquer é uma doença espírito humano. (FAYEZ-PEREIRA, 2002,p.34).

Assim, a loucura é concebida como: “temos a loucura descrita como uma falha da forma pessoal, consciente, no normal, equilibrada e sadia de ser, um desvio do grupo social: o louco é perigoso para os outros senão para si mesmo” (FAYEZ-PEREIRA, 2002, p.11).

Frente a considerações tão desumanas e amedrontadoras sobre a loucura, resta ao portador de transtorno mental a opção de encobrimento de sua doença, como foi narrado por colaboradores e destacado por Goffman (1961, p.115):

Juntamente com a reavaliação desintegradora que a pessoa faz de si mesma, haverá a circunstância nova, e quase tão permanente, de tentar esconder dos outros o que ela considera como fatos novos e fundamentais a seu respeito, ao mesmo tempo em que tenta descobrir se os outros também os descobriram.

A loucura, dessa forma, impõe ao portador de transtorno mental uma sentença que acaba por determinar muitas vezes a limitação de chances de uma vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Procurei evidenciar, no referencial teórico desta pesquisa, o que penso ser inerente na história das sociedades capitalistas, ou seja, doenças física ou mental. Tais doenças acabam recebendo um tratamento social que promove a condenação social de seus portadores, através do preconceito, exclusão ou segregação, e que pode ser entendida como *doença social*, uma vez que pode levar a *morte social* das pessoas acometidas por esses males.

O cotidiano das pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado é composto por diferentes formas de medo, bem como pelo medo do preconceito e da discriminação que ainda perpassa a AIDS. Assim sendo, o meio social é considerado hostil e estabelecer relações com este meio requer estratégias de sobrevivência e autoproteção. O encobrimento é um mecanismo utilizado frequentemente pelos doentes de AIDS para viver em sociedade. Mas, mesmo assim, ainda permanece a insegurança de que o diagnóstico seja revelado a qualquer momento por meio de signos que ainda permanecem no imaginário social com relação à AIDS como, por exemplo, o emagrecimento.

Desse modo, após o diagnóstico, a vida dessas pessoas passa a contar com elementos que limitam a liberdade de viver e a segurança em estabelecer relações interpessoais. Tais relações basicamente estão atreladas à família e a amigos muito próximos, já que novas relações – não só afetivas, como também as de sentido mais amplo – são temidas e, portanto, evitadas. A vida social, portanto, está vinculada à família de origem ou à família que esses sujeitos formaram.

Com relação ao transtorno mental, a estratégia do encobrimento também é utilizada. As pessoas em geral, na sociedade, ainda julgam o portador de transtorno mental com denominações pejorativas, tais como louco e doido, bem como entendem que quando os portadores apresentam comportamento considerado estranho e socialmente entendido como anormal, a internação em hospital psiquiátrico seria a forma de tratamento e cuidado. Percebe-se, dessa maneira, que por detrás do comportamento da sociedade está presente o preconceito e a segregação. As adversidades sociais enfrentadas no cotidiano de quem é portador dessas duas patologias fazem com que o adoecimento tenha agravantes que vão

além do adoecer físico causando, também, o adoecimento social. Tais agravantes limitam as expectativas e o bem estar dos portadores das duas patologias, já que estão inseridos em um meio social no qual não há lugar que os aceitem e os respeitem.

Por conseguinte, as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado têm diversas percepções sobre as concepções que o meio social faz de suas patologias – que estão embasadas em experiências pessoais, através das vivências do preconceito, estigma e rechaço no meio social e na própria família. Em última instância, essas percepções refletem-se no comportamento e na vida dos indivíduos, pois suas vidas são marcadas por isolamento, sentimento de culpa, vergonha e baixa autoestima que, por fim, tornam o adoecimento mais sofrido e limitante do que as próprias patologias. Esse comportamento, por sua vez, resulta na chamada morte social, que é imputada a essas pessoas restringindo-as das oportunidades de viver socialmente de forma digna.

Os autores que serviram de base para a construção do referencial teórico – Agnes Heller, Michel Foucault, Erving Goffman, João Frayze Pereira, Alfredo Mofatt, Jane Galvão, Susan Sontag, Dilene Nascimento, Richard Parker – abordam em seus estudos temas que corroboram com as falas dos colaboradores: cotidiano, preconceito, estigma, loucura e AIDS.

Julgo não ser impossível a reversão dos efeitos sociais das duas patologias aqui estudadas, contudo penso que pode ser uma tarefa difícil, uma vez que envolve mudança da visão de mundo e das pessoas, o que resulta em mudança de comportamento. E essa mudança passa por uma transformação através da qual o ser humano ocuparia o lugar mais importante, independentemente de ser portador de características ou de comportamentos que divergem da maioria. Dessa forma, a valorização e respeito centrados no ser humano implicariam na aceitação das diferenças e diversidades. O caminho a ser trilhado para se alcançar este momento é longo incerto, porém a tomada de consciência dos males sociais, a que muitas pessoas estão expostas, talvez torne-se um primeiro passo desta caminhada.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 2005.

AMARANTE, Paulo (coordenador). **Saúde mental, políticas e instituições: programa de educação a distância**. 3v. Rio de Janeiro: FIOTEC/FIOCRUZ, EAD/FIOCRUZ, 2003.

AMARANTE, Paulo. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. 2. Reimp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

AYRES, José Ricardo de C. M. **O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser**: a vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre crianças e adolescentes. 1996.

BARBOSA, L. M.; SAWYER, D. O. AIDS: vulnerabilidade social e a evolução da epidemia nos municípios das regiões nordeste e sudeste do Brasil. **Revista Bras. Est. Pop.**, Campinas, v. 20, n. 2, p. 241-257, jul./dez. 2003.

BASÁGLIA, Franco. **A psiquiatria alternativa**: contra o pessimismo da razão e o otimismo da prática. Conferências no Brasil. 2 ed. São Paulo: Brasil Debates, 1979.

BASTOS, I. F.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**. V.16 SUPL. 1. Rio de Janeiro, 2000.

BERTOLOZZI, M. R., SÁNCHEZ, A. I. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**. V.12 N.2. Rio de Janeiro, mar/apr.2007.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Plano Estratégico. Programa Nacional de DST e AIDS**. Brasília, mar. 2005. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_estrategico.pdf> Acesso em: 09 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST/AIDS e Hepatites virais. **Boletim epidemiológico AIDS-DST**. Ano VII, n. 1, 2010. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidemiologico_aids_dst_v7_n1.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2012.

BRITO, A. N.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 34(2): 207-217, mar./abr., 2000.

CASTEL, Robert **A Ordem Psiquiátrica: a Idade de Ouro do alienismo**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

CASTEL, Robert. **A metamorfose da questão social: uma crônica do salário**. Tradução de Iraci D. Poleti. Petrópolis: Vozes, 1998.

CH-1211, Genebra/Suíça. Organização Mundial de Saúde, 2005.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte/Life before death**. Rio de Janeiro: Tipografia Jaboti, 1989.

DELGADO, Lucila de Almeida Neves. **História oral: memória, tempo, identidades**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

Estigma, discriminação e AIDS / 2001 - **(Folhetos)** - Acervo 86693.

FOUCAULT, Michel **Resumo dos cursos do Collège de France, 1970**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

FOUCAULT, Michel. **A história da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Doença Mental e Psicologia**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000.

FRAYZE-PEREIRA, João. **O que é loucura**. São Paulo: Brasiliense, 2002 – Coleção primeiros passos.

FUNK, Michelle. **Livro de recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação: Cuidar, sim - Excluir não**. Organização Mundial de Saúde.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. São Paulo: Editora 34, 2000.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1961.

HEIDRICH, Andréa Valente. As transformações no estado capitalista: refletindo e refratando transformações na questão social. **Revista Virtual Textos & Contextos**, Porto Alegre, n. 5, nov. 2006. Disponível em:
<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/1019/799>>
Acesso em: 11 jan. 2012.

HEIDRICH, Andréa Valente. **Reforma Psiquiátrica à Brasileira**: análise sob a perspectiva da desinstitucionalização. Porto Alegre: PUC, 2007. Tese (Doutorado em Serviço Social). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2007.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a história**. 4ª Ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1970.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. Uma Doença no Espaço Público. A AIDS em Seis Jornais Franceses. **PHYSIS**: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, pp. 71-101, 1992.

IVO, Anete Brito Leal. Questão social e questão urbana: laços imperfeitos. **Cadernos de Recursos Humanos**, Salvador, v. 23, n. 58, abr. 2010.

KAHALE, Edna Peters *et al.* **HIV-AIDS**: enfrentando um sofrimento psíquico. Coleção Construindo o Compromisso Social da Psicologia. São Paulo: Cortez, 2010.

MEIHY, José S. Bom. **Manual de história oral**. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

MEIHY, José S.; HOLANDA, Fabíola. **História Oral**: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MILLANI, Helena de Fátima Bernardes; VALENTE, Maria Luisa L. de Castro. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. SMAD, **Revista Eletrônica de Saúde Mental, Álcool e Drogas**. Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p.1-19, ago. 2008. Disponível em:
<<http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/smad/v4n2/v4n2a09.pdf>.> Acesso em: 13 jan. 2012.

MOFFATT, Alfredo. **Psicoterapia do oprimido**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 1986.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **As pestes do século XX: tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

PARKER, R.; CAMARGO, J. R. K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública**, V.16 supl.1 Rio de Janeiro, 2000.

PARKER, Richard. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001. 45 p. (Coleção Abia, cidadania e direitos; 1)

PIMENTA, C. e SOUTO, K. (Org) **Políticas de Prevenção das DSTs/AIDS entre mulheres**. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília, mar. 2003.

PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho: algumas reflexões sobre a ética na história oral. In: **Projeto História**, n. 15. São Paulo: PUC, 1997.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. Disponível em: www.unaids.org.executive. Acesso em 14 maio 2013.

ROTELLI, Franco; LEONARDIS, Ota de; MAURI, Diana. **Desinstitucionalização**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

SILVA, Acildo Leite da. Memória, tradição oral e afirmação da identidade negra. In: **Movimento** – Revista da Faculdade de Educação da Universidade Fluminense, Niterói, n. 1, p. 32, mai. 2000.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora – AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, M. C. P.; ESPIRITO SANTO, A. C.; MOTTA, S. K. A. Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/AIDS e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brazil. **Saúde E Sociedade**. V.17, N.2, São Paulo, abr./jun, 2008.

SUDBRACK, Mirtha Sendic. Problematizando a vulnerabilidade social. In: BERNARDI, José. (Org.) **Vulnerabilidade Social e AIDS: o desafio da prevenção em tempos de pauperização da epidemia**. Porto Alegre/RS: Pastoral De DST/AIDS – CNBB, 2005, pp.21-59.

ANEXOS

10. Como tu lidas, hoje, com o vírus do HIV?

11. Como tu contraísses o vírus do HIV?
12. Quais os teus sentimentos em relação ao teu companheiro?
13. Quem fez os cuidados com o teu companheiro?
14. Como foi receber o diagnóstico do vírus do HIV?
15. Há quanto tempo fazes isso?
16. Qual a imagem, ou sentimento, que te transmite quando se fala em HIV ?
17. Tu tens ou tivesses alguma mudança corporal?
18. E como tu te sentes em relação a isso ?
19. Com quem tu podes contar quando adoeces?
20. Como tu te sentes em relação às outras pessoas?
21. O que tu pensas das outras pessoas quando elas percebem em ti essa doença?
22. Quem foi a primeira pessoa para a qual tu contasses do diagnóstico soropositivo?

ANEXO B – TERMO DE RESPONSABILIDADE

Pelotas, ____ de _____ de 20__

RESPONSABILIDADE DA INVESTIGADORA

As explicações relevantes acerca da pesquisa, tais como seus objetivos e como serão realizadas as entrevistas, foram transmitidas à colaboradora.

Após a certeza de seu entendimento e resolução de dúvidas, fez-se a assinatura de aceitação na participação de estudo. Estou ciente de minhas responsabilidades.

Assinatura _____ da _____ pesquisadora:

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CURSO DE MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: O Cotidiano de pessoas portadoras de HIV/AIDS e transtorno mental associado atendidos no Hospital-Dia/Ufpel

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Marly Floripes da Costa Farias

OBJETIVO GERAL Conhecer quais as adversidades sociais as pessoas portadoras do vírus HIV com transtorno mental associado enfrentam no seu cotidiano

METODOLOGIA: entrevistas individuais de história oral temática com uso de um gravador.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA: o consentimento para realização da entrevista é voluntário, não havendo qualquer prejuízo no atendimento ambulatorial em caso de não desejo de participação na pesquisa. Em qualquer fase (consentimento dado, entrevista ocorrida) há possibilidade de desistir da participação do estudo, sem qualquer benefício, e fica assegurada a não inclusão dos dados fornecidos, sendo o caso.

DESPESAS: não haverá nenhuma despesa na participação do estudo.

CONFIDENCIALIDADE: a identidade da colaboradora será mantida em sigilo

Fui informada(o) de que minha participação no estudo é de forma voluntária, que posso interromper a qualquer momento, sem qualquer malefício e que não haverá nenhuma despesa de minha parte. Também foi garantida a confiabilidade, isto é, que minha identidade não será revelada.

Assinarei, além deste documento, a carta de cessão em que libero os direitos das minhas entrevistas, especificando as limitações necessárias.

Assim, concordo em participar do estudo.

Assinatura da colaboradora:

ANEXO D – CARTA DE CESSÃO

CARTA DE CESSÃO

Pelotas, ____ de _____ de 20__

Eu, _____

declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos de minha entrevista, transcrita e autorizada, para uso na pesquisa *O cotidiano de pessoas portadoras do vírus HIV/Aids e transtornos mentais associado atendidos no Hospital-Dia/UFPEL Pelotas-RS*, vinculada à Universidade Católica de Pelotas, do curso de Mestrado em Política Social, cuja responsabilidade cabe à mestranda Marly Floripes da Costa Farias, a ser usada com as limitações relacionadas abaixo.

Limites:

1) de partes:

- Nome da colaboradora, assim como de pessoas que este solicitar;
- Especificações a respeito de seu local de trabalho e moradia.

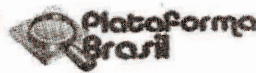
(outras informações que não se tornarão públicas, conforme o desejo da entrevistada).

Assinatura: _____

ANEXO E – CARTA DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PELOTAS - UCPEL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cotidiano de pessoas portadoras do vírus do HIV com transtorno mental associado em tratamento no Hospital Dia do HE/UFPEL

Pesquisador: MARLY FLORIPES DA COSTA FARIAS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 08716612.4.0000.5339

Instituição Proponente: SOCIEDADE PELOTENSE DE ASSISTENCIA E CULTURA (SPAC)

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 225.826

Data da Relatoria: 21/03/2013

Apresentação do Projeto:

Fundamentação teórica clara e apropriada.

Objetivo da Pesquisa:

Adequados

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem riscos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Adequada

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

A carta esclarece o critério de avaliação de Transtornos mentais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada consta

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Felix da Cunha, 412

Bairro: Centro

CEP: 96.010-000

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)2128-8012

Fax: (53)2128-8298

E-mail: cep@ucpel.tche.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
PELOTAS - UCPEL



Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PELOTAS 21 de Março de 2013

Assinador por:

RICARDO AZEVEDO DA SILVA
(Coordenador)

Endereço: Rua Felix da Cunha, 412

Bairro: Centro

CEP: 96.010-000

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)2128-8012

Fax: (53)2128-8298

E-mail: cep@ucpel.tche.br