

SENTIDOS ATRIBUÍDOS POR ADULTOS COM HIV ACERCA DA INFECÇÃO EM SUA EXISTÊNCIA: UMA ANÁLISE FENOMENOLÓGICA ^I

Jady Rodrigues Andrade^{II}

Ana Maria Pereira Lopes^{III}

Resumo: a percepções de adultos com HIV acerca da infecção em suas existências é um importante exercício para a psicologia, que ainda precisa trabalhar sobre esse tema em sua prática, uma vez que esse assunto ainda é recorrente e o preconceito em torna dessa doença persiste a existir na vida dessas pessoas. Ou seja, envolve mais que uma infecção, uma condição subjetiva. Este estudo ocupou-se de analisar os sentidos de pessoas que vivem com o HIV sobre essa condição – e mais especificamente – teve como objetivo identificar os efeitos de viver com HIV nas relações sociais dessas pessoas, bem como em suas emoções e sentimentos, suas formas de enfrentar preconceitos e suas relações com as políticas públicas direcionadas ao HIV. O caminho percorrido para o alcance destes objetivos foi uma pesquisa qualitativa, de cunho exploratório, delineada como estudo de multicasos. Para tanto, realizaram-se entrevistas semiestruturadas com três indivíduos que possuíam contato direto ou indireto com o Grupo de apoio à prevenção da AIDS (GAPA). Em relação aos procedimentos metodológicos, este estudo utilizou-se de análise de conteúdo. As falas dos entrevistados foram transcritas e organizadas de acordo com categorias que possuíam relação com os objetivos dessa pesquisa. Como resultados, pode ser constatado que há poucos efeitos de viver com HIV no cotidiano dos entrevistados, sendo, normalmente, a ingestão dos remédios que trazem a lembrança de sua infecção. Por outro lado, é percebido entre os entrevistados os efeitos em suas redes de apoio, relatando que só conseguiam contar para as pessoas mais próximas, reduzindo conversas sobre o HIV e resultando em menos influência de sua infecção perante outras áreas de suas vidas, já que não conversam muito sobre suas condições. Outro tópico importante trazido nos discursos, é o medo perante o futuro, tanto em suas relações amorosas, ideias de maternidade, bem como um vislumbre de futuro que carrega os desdobramentos de uma infecção que pode envolver o risco à vida. O ponto mais importante e extenso trazido nas falas dos entrevistados é acerca da

^I Artigo apresentado como requisito parcial para a conclusão do curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. 2020.

^{II} Acadêmico do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – Unisul. E-mail: Jady-andrade@hotmail.com

^{III} Especialista/Mestre/Doutor em Psicologia – Instituição. Professor (a) Titular na Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL.

convivência com os estigmas. Todos eles sofreram algum tipo de preconceito, indireta ou diretamente. Percebem a ideia da sociedade perante a doença hoje em dia, muito mais evoluída do que em alguns anos atrás, mas ainda imbuída de uma visão que carrega alguma moral e entendimentos distorcidos do que é o HIV/AIDS e que afetam suas vidas diariamente, curiosamente, mesmo que poucas pessoas tenham conhecimento acerca de suas infecções. E por fim, há forte presença nos discursos dos entrevistados da presença de seguimento na saúde pública, bem como os serviços que eles utilizam e a maneira como são tratados. De forma geral, os entrevistados veem as políticas públicas relacionadas ao HIV/AIDS de uma forma inclusiva.

Palavras-chaves: HIV. Fenomenologia. Subjetividade.

1 INTRODUÇÃO

Tem muita gente contaminada pela mais grave manifestação do vírus — a aids psicológica. Do corpo, você sabe, tomados certos cuidados, o vírus pode ser mantido a distância. E da mente? Porque uma vez instalado lá, o HTLV-3 não vai acabar com as suas defesas imunológicas, mas com suas emoções, seu gosto de viver, seu sorriso, sua capacidade de encantar-se. Sem isso, não tem graça viver, concorda? Você gostaria de viver num mundo de zumbis? Eu, decididamente não. Então pela nossa própria sobrevivência afetiva — com carinho, com cuidado, com um sentimento de dignidade — ô gente, vamos continuar namorando. Era tão bom, não era? (CAIO FERNANDO DE ABREU, 2014).

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é a primeira infecção que afeta o corpo do indivíduo quando é contraído, sendo seguida de um longo período de latência (que varia de um sujeito para o outro) até o surgimento de um conjunto de sintomas reveladores, a que se chamam de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) (SONTAG, 1988). O vírus, na época de seu surgimento, recebeu enfoque, por sua alta taxa de mortalidade, pela infecção rápida e desgovernada e pela ausência de cura, fazendo com que a população ficasse em estado de alerta e questionasse os valores sociais e morais hegemônicos (KAHHALE, 2014).

A AIDS surgiu também como um fenômeno social, além da doença, uma vez que ela representa para a sociedade uma “mazela”, do mal, trazida e propagada por uma minoria desprezada, os homossexuais. Sendo essa associação entre homossexualidade e a doença recorrente perante o olhar da sociedade e causadora de sofrimentos para as pessoas com HIV/AIDS.

Ao contrário do que se generalizou sobre o vírus, as formas de infecção são pontuais e dependem de cada contexto específico. Segundo Seben e colaboradores (2008, p. 64), “as

principais formas de transmissão do HIV são por via sexual, sanguínea e perinatal (transmissão de mãe para filho durante a gestação, parto ou aleitamento materno)”. Entende-se que as formas de transmissão são várias, mas não se sabe ao certo em que momento os sujeitos poderão infectar-se, pois isso depende de inúmeras variáveis, tais como a condição do sistema imunológico dos indivíduos envolvidos, a carga viral do indivíduo já infectado, entre outros.

A AIDS surgiu ao longo da década de 1980, no fim do regime militar, que representava um tempo político conturbado no Brasil, no que diz respeito à democracia. Desde 1964, até os anos 80, foram criados Atos Institucionais (AI) que cassariam direitos políticos, censurariam a imprensa e instalariam Inquéritos Policial-Militares (IPMS) (FAUSTO, 2003). Dessa forma, houve perseguições a quem era contrário ao governo, envolvendo prisões, torturas e assassinatos. Era, então, um tempo de pressões políticas, autoritarismo, cortes de direitos políticos e sociais e uma crise econômica que deixou uma grande dívida externa para o país.

Nesse contexto conservador e autoritário de regime militar, houve também falta de investimentos em políticas públicas e sociais; por outro lado, juntamente com diversos movimentos que afetariam o campo da saúde, tais como a reforma sanitária e a criação do SUS, a constituição de um novo cenário foi sendo possível (CREPOP, 2008).

No processo de transformações do país no fim do século XX, no cenário de redemocratização pós ditadura militar, paulatinamente, foi sendo dado início a transformações que assegurariam o direito dos cidadãos à saúde, e em 1985 o Programa Nacional de DST e AIDS (PNDST/Aids) foi criado e mostrava avanços na garantia de uma saúde pública direcionada a pessoas acometidas por essa doença, promovendo a proteção dos direitos das pessoas com HIV, a prevenção e instruções sobre o uso indevido de drogas, bem como oferecer diagnóstico e assistência (CREPOP, 2008). Em 1996, foi considerado obrigatório o acesso universal dessas pessoas aos medicamentos antirretrovirais oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (CREPOP, 2008). As instituições de apoio às pessoas com HIV também surgiram a partir desse período como lugares de sociabilidade, de pressão política e de contribuição nas formas de assistência social, promovendo estratégias de inclusão (PERUCCHI, 2011).

Atualmente, no ano de 2020, com a modernização dos medicamentos disponíveis e os avanços científicos no combate à AIDS, as pessoas com HIV possuem outra perspectiva e experiência de viver com a doença, diferente daquela dos anos 1980 no país. A AIDS trouxe à tona questões que talvez não se pensassem tanto antes do seu surgimento e propagação. Com ela foi possível a abordagem no cenário social de temas como “a morte, o uso de drogas, as sexualidades, as relações de gênero, a hierarquia de poder entre homens e mulheres, o desejo sexual de adolescentes, mulheres e idosos e as diversas dimensões do prazer” (CARVALHAES,

2010, p. 117). Questões que antes se silenciavam ou não eram discutidas entram em pauta perante a sociedade e servem de incentivo para criação de políticas públicas que dessem conta desses temas.

Embora a qualidade e o tempo de vida das pessoas infectadas tenham aumentado, há também de se desconstruir estigmas que ainda persistem desde a década de 1980. Em seu livro, “A AIDS como metáfora”, escrito nos primórdios da doença, Sontag (1988) explica como a AIDS começou a ser vista como uma peste, uma doença muito mais perigosa no imaginário da sociedade do que no corpo das pessoas infectadas. Em comparação com o câncer, a autora afirma que a AIDS não é romantizada e representa uma “censura genérica à vida e à esperança” (SONTAG, 1988, p. 29). Diferente de outras doenças, a transmissão do HIV ainda é entendida de forma moralista, considerada culpabilizadora sobre a vítima, já que ela é vista como uma doença causada por uma perversão sexual, ou seja, uma doença de pessoas promíscuas, homossexuais e usuários de droga.

Desde o seu surgimento no Brasil, a AIDS mudou muito seu perfil de infecção, os chamados “grupos de risco”. De acordo com Seben e colaboradores (2008), a AIDS, no princípio, era considerada uma doença de homens homossexuais, já que a maioria da população de infectados na época era do sexo masculino, sendo a proporção de uma mulher infectada para cada vinte homens. Esse dado, de acordo com a autora, foi sendo reduzido de acordo com as novas formas de contágio, mostrando um novo padrão. As mulheres à época dessa pesquisa representam 53% das pessoas infectadas, um número que aumentou radicalmente, apontando para um processo de feminização da epidemia (BRASIL, 2009). Há algumas razões para essa mudança de perfil, entre elas “1) violência doméstica e sexual, 2) estigma e violação dos direitos humanos, 3) não reconhecimento das adolescentes e jovens como sujeitos de direitos; 4) racismo e desigualdades étnico-raciais, 5) pobreza e outras desigualdades socioeconômicas 6) uso abusivo de drogas” (BRASIL, 2009, p. 23 apud CARVALHAES 2010, p. 117).

Além da feminização do HIV, os dados apontam para diversas formas de preconceitos ainda existentes. Em pesquisa sobre estigmas feita no portal das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS, 2019), 46,6% das pessoas entrevistadas demonstra que a forma de discriminação mais vivenciada foi saber que outras pessoas estavam fazendo comentários discriminatórios ou especulativos sobre sua sorologia. Porém, as formas de discriminação não se limitam a comentários: “Os dados mostram que diversos participantes já relataram ter sofrido assédio verbal (25,3%), agressões físicas (6,0%) e até mesmo perda de fonte de renda ou emprego por ser alguém vivendo com HIV ou vivendo com AIDS (19,6%)” (NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, 2019, p. 35) Ainda na pesquisa realizada, dentre os 1.784

participantes, 1.144 (64,1%) já sofreram alguma forma de discriminação, afetando seu ambiente familiar e de trabalho. A exposição constante ao estigma tem efeitos sobre como a pessoa se sente e se vê no mundo, sua inserção nos círculos sociais e até mesmo seus projetos para o futuro. Trinta e dois anos se passaram desde a publicação de Sontag (1988), quando a autora tratou sobre o preconceito perante as pessoas infectadas, mas muito dessa perspectiva se mantém, então há de se perguntar: por que essa culpabilização e discriminação ainda se faz presente?

Os processos de discriminação e preconceitos que afetam os indivíduos que vivem com HIV são tanto ou mais dolorosos do que os efeitos da doença no corpo. Sontag afirma (1988, p. 78) “que mais do que o câncer e de modo semelhante à sífilis, a AIDS parece ter o poder de alimentar fantasias sinistras a respeito de uma doença que assinala vulnerabilidades individuais quanto sociais”. Essas fantasias causavam e ainda causam medo e ansiedade da população em geral em frente dessas pessoas ditas “poluentes”, como afirma a autora, não é só o medo da doença, é medo da boca na mesma taça, medo da mesma sala de cirurgia, do sangue infectado. A AIDS reafirma um discurso moralista da sociedade e fortalece a cultura do individualismo e interesse próprio (SONTAG, 1988).

Dessa forma, seria essencial para a saúde física, mental e o bem-estar das pessoas infectadas não se responsabilizarem pelo contágio e convivência com a doença. Há de se transformar a culpa individual da vítima, símbolo de uma perversão para a concepção de coletivo afetado por uma pandemia mundial. E que, portanto, precisa e deve ter seus direitos e tratamento assegurados pelo SUS, com planos educativos e preventivos, bem como suporte psicológico para as pessoas afetadas e seus familiares.

Mesmo com todos os avanços em relação a tratamento e conhecimento da doença, a AIDS ainda não tem cura e segue sendo uma das doenças mais recorrentes e que mais mata no país. O Brasil apresentou um aumento de 21% no número de novos casos em oito anos, entre 2010 e 2018 e estima-se “que serão necessários US\$ 26,2 bilhões para a resposta à AIDS em 2020” (UNAIDS, 2019). O perfil da doença, como já supracitado, mudou bastante: “todas as semanas, cerca de 6.000 jovens entre 15 e 24 anos são infectadas pelo HIV no mundo” (UNAIDS, 2019). Novamente, há de se questionar o processo de feminização e o porquê de tantas jovens estarem sendo infectadas. Existe uma falha na informação fornecida nas escolas? O problema da incidência entre jovens surge nas diferentes classes sociais? Podem ser pensados esses problemas relativamente a uma falta de conhecimento histórico da doença?

Para responder estas questões é de importância capital buscar entender a subjetividade do indivíduo infectado com a doença no final dessa segunda década do século XXI. Faz-se

necessário compreender a forma como o sujeito com HIV se coloca no mundo e em suas relações e como ele se comporta perante a visão, em grande parte, excludente da sociedade perante sua condição. Entender como esse indivíduo existe com o HIV, depois de trinta e oito anos do surgimento dela no país, com todos os avanços tecnológicos em relação ao tratamento e às políticas públicas e todo conhecimento que se produziu sobre o HIV.

A fim de articular sobre essa dimensão subjetiva, há de se considerar que o homem está imerso no mundo. Nessa relação, o homem também está em constantes mudanças e num campo de possibilidades de ser, onde projeta seu futuro. Por vezes, esse projeto de futuro e projeto-de-ser sofrem uma ruptura. Estar com uma doença imunodepressora pode representar esse obstáculo, mas também se dá como um marco no processo de linha de vida do sujeito que adocece e o repertório da pessoa irão ditar como ela irá lidar com seu processo de adoecimento. A forma como o indivíduo se infectou também conta sobre as suas formas de viver suas relações afetivas e sociais, sobre sua sexualidade e sobre suas crenças.

Esta nova condição de ser no mundo, viver com HIV, poderá demandar do indivíduo uma ressignificação de sua existência. Viver com HIV, pode ser também um propulsor de escolhas a partir do diagnóstico, exigindo uma reorganização do projeto-de-ser em todas as dimensões: subjetivas, sociais, amorosas, familiares. Dessa forma, entender a subjetividade do sujeito e sua forma de estar no mundo é essencial, pois ela irá contar como esses sujeitos lidam com a doença e com seu estar no mundo a partir do processo de adoecimento.

De encontro a isso, na busca de informações científicas sobre a articulação entre subjetividade e AIDS permitiu visibilidade de que a maior parte do material encontrado nas plataformas científicas são do curso de enfermagem, como será indicado mais adiante, condição que encontra seu contraditório em Kahhale (2014), quando indica que a prática do psicólogo deve incluir projetos de intervenção que tenham reestruturação de sentidos e projetos de vida, permitindo a apropriação da subjetividade individual e social.

Nesse presente trabalho há de se propor uma investigação sobre como adultos com HIV estão no mundo enquanto pessoas com o vírus. Depois de mais de trinta anos do vírus no país, com todo o conhecimento que se produziu e com tantos avanços no que diz respeito aos remédios e ao imaginário da sociedade, como vivem essas pessoas? Como elas lidam com o preconceito ainda existente? Como a psicologia fenomenológica pode ser contributiva a uma observação aprofundada dessa subjetividade em certos aspectos dessas existências? Então, se pergunta: **Quais os sentidos atribuídos por pessoas que vivem com HIV acerca dos efeitos do HIV/AIDS em sua existência?**

Discutir sobre as percepções de adultos com HIV acerca da doença e seus estigmas justifica-se pela importância que esse tema vem tendo desde a década de 1980. Sendo o vírus da AIDS um vírus que continua infectando pessoas de todas as faixas etárias e grupos sociais, e apesar do tratamento antirretroviral, é uma doença que não tem cura. Os preconceitos acerca da doença ainda persistem, tendo o indivíduo com HIV que lidar com os julgamentos da sociedade perante sua condição. Investigar como os indivíduos com HIV lidam com os estigmas pode ajudar outras pessoas que vivenciam a mesma situação a não se sentirem sozinhas, entendendo de onde partem esses preconceitos e dando um novo lugar e significado para ele em suas vidas.

Em relação aos últimos anos, o Brasil apresentou um aumento de 21% no número de novos casos em oito anos, entre 2010 e 2018. Estima-se que serão necessários US\$ 26,2 bilhões para a resposta à AIDS em 2020 (UNAIDS, 2019). Constata-se, então, que por mais que avanços tenham acontecido no país, não está sendo suficiente. A AIDS surgiu em 1980 e continua a aumentar seus casos na América Latina, sendo preciso reforçar ações no que dizem respeito ao tratamento e prevenção para que possam superar a curva de novas infecções.

O conhecimento decorrente desse estudo tem a intenção de favorecer a sociedade, uma vez que irá tratar sobre questões subjetivas relativas a preconceitos, enfrentamento da doença e outros temas referentes ao ser e sentir-se sujeito com HIV. Entender perspectivas de vida desses sujeitos e como eles se sentem e se veem diante de uma sociedade, ainda, moralista.

Essa pesquisa pretende investigar a dimensão de subjetividade dos indivíduos com HIV, bem como compreender os processos pelos quais os indivíduos constroem o sentido desta epidemia em suas realidades, como eles enfrentam os efeitos dos medicamentos, a adesão ao tratamento, o olhar do outro perante sua realidade. Entendendo como os sujeitos lidam com todas essas variáveis que mudaram ao longo desses anos, cada um dentro de sua própria subjetividade, pode-se ajudar os profissionais da psicologia a compreender essa condição, pensar novas práticas de intervenção e colaborar para um conhecimento científico sobre o assunto.

Dessa forma, vê-se que as necessidades das pessoas que vivem com HIV vêm mudando de acordo com a criação de novas tecnologias e terapias antirretrovirais (SEBEN, 2008). A atenção a mudanças permitirá identificar o que pode ser importante para novas intervenções psicológicas, mais adaptadas a quem vive com HIV/AIDS e aqueles que são atingidos de alguma forma por essa infecção.

A fim de conhecer a relevância da pesquisa sobre a percepção de adultos com HIV acerca da infecção, bem como de se buscar autores e informações que apoiem a pesquisa, foi

realizada uma revisão bibliográfica na base de dados de Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). A busca foi realizada durante o mês de abril de 2020. Tal pesquisa foi feita a partir da busca avançada, nos descritores de título, em que se incluiu as combinações entre as palavras: HIV/Subjetiv\$, HIV/Psicolo\$, HIV/Fenomenologia, HIV/Gestalt, HIV/Psicanáli\$, HIV/Comportamento e HIV/Biopolítica. Na busca foi encontrado um total de 105 referências, sendo 10 escolhidas por assim se relacionarem com o que propõe a presente pesquisa.

Em relação a questões de gênero, no estudo de Carvalhaes (2010), as mulheres representavam 50% dos infectados. Segundo essa mesma autora, os processos de gênero são ainda marcados, sendo atribuído ao homem como natural o desejo pelo não uso da camisinha e eventuais traições. Já segundo as autoras Muhlen et al (2014) e Almeida (2009), as mulheres não têm conseguido dialogar com seus parceiros sobre o uso do preservativo, muitas vezes por tabus associados à sexualidade, ficando ainda mais vulneráveis à exposição ao vírus. Portanto, de acordo com Almeida (2010), estudar sobre a sexualidade de mulheres e envolver com a temática do HIV é importante no sentido de viabilizar um conhecimento sobre si próprias numa dimensão singular.

Os artigos que envolveram a temática do gênero abordam a importância de conscientizar mulheres e homens no que diz respeito às questões de gêneros e a feminização do HIV/AIDS, sobre o quanto muitos dos discursos preventivos contribuem para a distinção e separação de gênero e “para o aumento das vulnerabilidades à infecção e à reinfecção pelo HIV” (CARVALHAES, 2010, p. 125). Essa conscientização pode ser feita através de práticas educativas sobre o uso consciente do preservativo e uma melhoria nas políticas de saúde (ALMEIDA, 2009, p. 89). A importância da articulação em rede também é mencionada (MUHLEN, 2014) visando uma mobilização da sociedade para acabar com a feminização da AIDS e os efeitos perversos do patriarcado capitalista que influenciam nessa face feminina do HIV.

Sobre o vínculo com as instituições que trabalham com sujeitos HIV, houve uma menção, em Seben (2008), em que a autora afirma que esse engajamento com o Grupo de Prevenção da Aids (GAPA) é essencial no tratamento dos sujeitos com HIV, pois reafirma suas identidades e os aproxima da discussão de políticas públicas no campo do HIV. Esse artigo também é o único que aborda resultados em que os sujeitos possuem questões sobre seu futuro, vendo-os repleto de realizações, podendo planejar suas metas e colocá-las em prática.

Sobre a adesão ao tratamento e a vida da pessoa com os medicamentos, Seben (2008, p.71) afirma que os sujeitos com HIV têm boas expectativas com o tratamento e esperam por

novas terapias, que sejam mais eficazes em suas doenças. Porém, tem uma visão negativa de saúde, deteriorada com o tempo e os limites da medicina em novas tecnologias de tratamento, aumentando casos de ansiedade e depressão somada com os preconceitos advindos da sociedade. Já em Lima e colaboradores (2015), as autoras além de trazerem um histórico dos medicamentos no Brasil, questionarem as políticas públicas brasileiras, afirmam que a medicação seria uma forma de normalizar os corpos e vigiá-los. “Quando a pessoa com HIV segue um tratamento, ela não está somente cuidando de si, mas da saúde do outro e, assim, da população.” (LIMA ET AL 2015, p. 386).

Já referente à relação entre psicologia e HIV, Perucchi (2011) conclui que os profissionais de psicologia precisam buscar um novo lugar para suas práticas, procurando o que já foi pesquisado e colaborar com conhecimento científico e prático. A autora afirma que é preciso “problematizar e propor estratégias governamentais que ultrapassem discursos de culpabilização e preconceito e que de fato garantam direitos integrais” (PERUCCHI, 2011, p. 79).

Sobre os efeitos colaterais dos medicamentos no físico do sujeito com HIV, especificamente sobre lipodistrofia, que é o acúmulo ou a perda de gordura em determinadas partes do corpo, Seidl (2008) conclui que a vivência da lipodistrofia pode acarretar dificuldades psicológicas, afetando o bem-estar e as relações amorosas dos sujeitos que vivem com a doença. A autora defende que os serviços especializados em HIV/AIDS coloquem em suas práticas cotidianas ações de atenção interdisciplinar e integral para abordar o tema (SEIDL, 2008).

Sobre o estigma e o “ser visto pelo outro” como alguém doente, ou ser encarado como familiar de alguém doente, Tonantzin e Piccinini (2007) afirmam que ser mãe numa infecção de HIV+ exige o “duplo trabalho” de se ver como mãe e como indivíduo com um vírus, influenciando no processo de gestação e maternidade, podendo afetar de forma negativa o processo de ser mãe. Os autores ainda concluem que as ações de saúde deveriam incluir a família como um todo, já que todos são afetados indiretamente pela doença, sendo de capital importância o apoio psicológico para essa família, o que também é tratado no artigo de Moreira (2010).

Os artigos abordaram temas específicos dentro da temática da AIDS, tratando essas especificidades com o cuidado devido. Entretanto, não foi possível encontrar nesses artigos os assuntos abordados de forma abrangente vivências dessas pessoas com a doença. Dito de outro modo, nos estudos levantados, foi investigado cada tema com uma “lente” específica e diferente, não olhando a vivência desse indivíduo como um todo. Como a maioria dos artigos eram do curso de enfermagem, não foi encontrado nenhum que investigasse o que se propõe

aqui, e com base na psicologia fenomenológica. Desta forma, objetiva-se nesse artigo analisar os sentidos de adultos que vivem com HIV acerca dos efeitos do HIV/AIDS em sua existência e mais especificamente:

1. Identificar os efeitos de viver com HIV nas relações sociais dessas pessoas;
2. Identificar de que forma viver com HIV afeta o “sentir e existir” dessas pessoas;
3. Identificar os modos de enfrentamento de preconceitos que esses sujeitos apresentam;
4. Identificar a percepção de pessoas que vivem com HIV acerca das políticas públicas direcionadas ao HIV.

2 MÉTODO

2.1 TIPO DE PESQUISA

A presente pesquisa se caracteriza como pesquisa básica, qualitativa e exploratória e se utilizou do procedimento multicasos, que de acordo com Minayo (1999), compreende fenômenos a partir de particularidades de relações complexas que requerem aprofundamento de dados. Desta forma, a pesquisa aqui desenvolvida procurou retomar os sentidos atribuídos pelos indivíduos ao objeto que foi estudado para compreendê-los. A pesquisa qualitativa está englobada dentro de um método fenomenológico e parte de tal entendimento: “A pesquisa fenomenológica parte do cotidiano, da compreensão do modo de viver das pessoas, e não de definições e conceitos, como ocorre nas pesquisas desenvolvidas segundo a abordagem positivista” (GIL, 2008, p. 8).

Para alcançar os objetivos, usou-se a natureza exploratória, já que de acordo com Gil (2008), as pesquisas exploratórias têm como principal fim desenvolver e esclarecer conceitos e/ou ideias, além de serem desenvolvidas com o objetivo de “proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato” (GIL, 2008, p. 27).

O delineamento da pesquisa foi estudo de caso. Esse tipo de pesquisa, de acordo com Gil (2008), se define como um estudo profundo de um ou de poucos objetos, permitindo um conhecimento amplo e detalhado do fenômeno estudado. Esse delineamento se dá tendo em vista que se investigará um grupo social que está imerso num fenômeno atual, envolvido num contexto de inúmeras variáveis. Mais especificamente, como foram entrevistadas três pessoas, se fez um corte transversal desses casos, o que encontra correspondência ao que propõe Yin (2001) sobre estudos multicasos, que possibilita levantar evidências relevantes e de maior confiabilidade se comparado aos estudos de casos únicos. Esse método é caracterizado pelo

maior foco na compreensão e na comparação qualitativa dos fenômenos, proporcionando uma maior amplitude dos resultados (YIN, 2001).

2.2 PARTICIPANTES OU FONTES DE INFORMAÇÃO

Participaram do estudo três adultos, com idades entre 24 e 55 anos, de classe média baixa, todos possuíam algum vínculo com a instituição, que foi o Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS (GAPA) que é uma organização não governamental, sem fins lucrativos e que atua fortemente frente a elaboração e realização de estratégias, políticas e leis que visem a promoção do direito fundamental a vida, seja da pessoa vivendo, convivendo ou em situação de vulnerabilidade ao HIV/AIDS Hepatites Virais e outras ISTs (SOMARFLORIPA, 2019). Os participantes ainda precisariam ter algum tipo de vínculo com a instituição, direta ou indiretamente, além de ter sua sorologia descoberta há pelo menos um ano, para que se tenha um relato mais completo sobre suas experiências de viver com HIV.

2.3 SITUAÇÃO E AMBIENTE

O local, primeiramente acordado, era entrevistar os participantes num espaço buscado junto a instituição. Mas devido à pandemia do novo Corona vírus (COVID-19) e por se tratar de pessoas que se incluem num grupo de risco, optou-se por entrevistas de forma remota. Conversado com a presidente da instituição, a mesma concordou que as entrevistas acontecessem de forma virtual pela plataforma Microsoft Teams.

2.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada que abordaram aspectos da vivência do indivíduo infectado, como os preconceitos sofridos em seus contextos vivenciais, bem como aspectos subjetivos de existir com o vírus. Um roteiro de entrevista foi construído através da análise dos aspectos contidos nos objetivos da pesquisa, que são condutores do problema de pesquisa.

A entrevista semiestruturada tem como objetivo auxiliar o pesquisador por meio de um roteiro, sendo um norteador da entrevista, além de dar liberdade para o entrevistador adaptar a entrevista de acordo com as respostas que surgem (MINAYO, 2007).

2.5 PROCEDIMENTOS

2.5.1 Da seleção dos participantes ou fontes de informação.

Após obter o consentimento por parte do GAPA para realizar a pesquisa, o projeto foi submetido ao comitê de ética, e assim que se obteve a autorização o GAPA foi contatado. A psicóloga da instituição divulgou a pesquisa nas redes sociais para que os interessados entrassem em contato com a pesquisadora. Os participantes foram três indivíduos adultos, entre 24 e 55 anos, que vivem com HIV que tenham algum tipo de vínculo com o Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS (GAPA). A escolha por esses sujeitos junto ao GAPA se dá por terem um vínculo com o grupo e estarem envolvidos na dinâmica de poderem ser considerados pessoas com algum grau de assunção de sua condição de viver com AIDS. A seleção também ocorreu pela disponibilidade e vontade dos entrevistados de participarem deste presente projeto.

2.5.2 Coleta e Registro dos Dados

Após ter sido combinado a plataforma online, o horário e a data mais apropriados para cada pessoa, as entrevistas foram realizadas. No início de cada entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e Consentimento de Gravação de Voz para a entrevista foi apresentado, e mandado via e-mail para que os mesmos pudessem assinar e enviar para a pesquisadora. Foram explicados novamente os objetivos do estudo, bem como foi deixado claro que, qualquer dúvida que o usuário tivesse sobre a pesquisa e entrevista seria fornecida explicação. Ainda, foram abordadas as questões éticas e de sigilo da pesquisa, esta que será utilizada para fins científicos. Em seguida, foi reiterado que se trata de um Trabalho de Conclusão de Curso e as entrevistas duraram em torno de 25 minutos. Somente, a partir daí, deu-se início as coletas com o roteiro da entrevista e o gravador de voz.

2.5.3 Organização, tratamento e análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra. Em seguida, o conteúdo foi organizado em uma tabela com categorias de discursos que se assemelhavam entre si, baseadas nos objetivos da pesquisa. Os dados foram analisados a partir da técnica de análise de conteúdo, que diz respeito a “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (CAMPOS,

2004, p. 612). Segundo Gil (2008), a análise de conteúdo possui três fases: (a) pré-análise; (b) exploração do material; e (c) tratamento dos dados, inferência e interpretação. Ou seja, serão analisadas as entrevistas em partes: Na primeira, chamada de pré análise, é organizado o material a ser analisado. A segunda fase é a de categorizar, em que as falas com as mesmas ideias são unidas e colocadas na categoria. Na última fase, fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, analisa-se o conteúdo oculto que está na fala dos entrevistados.

A presente pesquisa também se apoiou no método fenomenológico de análise de dados, que faz parte da pesquisa qualitativa. Segundo Lara e Molina (2011), o método fenomenológico consiste em revelar os fenômenos, desvendá-los além da aparência, justamente porque eles não estão postos em evidência. É preciso a fenomenologia para percebê-los, de forma a retomar as experiências vividas, as experiências subjetivas das pessoas e os significados que elas atribuem às suas vidas. Desse modo, as informações organizadas pela categorização foram e interpretadas e articuladas com base no quadro teórico do projeto de pesquisa. Os entrevistados foram denominados como Cazuzza, Sandra e Marisa. Os nomes escolhidos se deram por serem de pessoas importantes na sociedade brasileira e que contribuíram, de alguma forma, para a luta e visibilidade de pessoas que vivem com HIV.

3 RESULTADOS E INFERÊNCIAS

3.1 Os efeitos do HIV nas relações sociais das pessoas que vivem com o HIV

Com o propósito de iniciar uma discussão acerca dos efeitos de viver com HIV nas relações sociais das pessoas acometidas pelo vírus, a primeira categoria a ser analisada são os **efeitos no cotidiano**. Nos relatos colhidos, vê-se que os indivíduos têm seu cotidiano afetado com a lembrança da existência do vírus, geralmente pela ingestão dos remédios, como diz Cazuzza e Sandra: “Diretamente no cotidiano mesmo, só na hora de tomar remédio.” (Cazuzza), “Às vezes, a única vez no dia que eu lembro do HIV é quando eu tenho que tomar meu remédio de noite, sabe? (risos)” (Sandra). Entretanto, entende-se que com todos os avanços dos medicamentos, desde o começo da epidemia até hoje, os efeitos da medicação são poucos, que não chegam a afetar a saúde e a rotina das pessoas de uma forma direta. Apesar disso, segundo pesquisa feita por Meirelles et al (2010), foi destacada a dependência dos medicamentos antirretrovirais, que apesar de manterem e melhorarem sua condição de vida, interferem diretamente no dia-a-dia das pessoas, necessitando ajustes e adaptações. Seja na ingestão dos remédios ou na ocultação dos remédios perante outros.

De uma outra ótica, os entrevistados trouxeram que o seu cotidiano não é afetado pelo fato de outras pessoas não terem conhecimento acerca de sua infecção, então não precisam conversar nem ouvir do assunto. Como traz Cazuzza: “então, eu não sinto assim, uma influência direta, talvez pelo fato de que as pessoas ao meu redor não saibam” (Cazuzza). Como afirma Goffman (1981, p. 51): “há certos estigmas tão fáceis de esconder que raramente figuram na relação do indivíduo com estranhos ou simples conhecidos, tendo efeito principalmente com pessoas íntimas”. Dessa forma, não há tantos efeitos em seu cotidiano e há de se pensar que a evolução da tecnologia dos medicamentos facilitou muito o manejo do estigma.

Além do HIV afetar o cotidiano dessas pessoas, há também o **efeito nas suas redes de apoio**. Estar cercado de pessoas por quem temos afeto e que estão do nosso lado é de fundamental importância, principalmente se essas pessoas acolhem e apoiam frente ao diagnóstico de uma infecção. Dessa forma, “[...] a rede social de apoio do HIV positivo é importante para ele não se sentir sozinho no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV, marcada por preconceito, abandono e pela finitude da vida” (GALVÃO, 2011, p. 1024). Como trouxe Sandra: “e aí logo já contei pros melhores amigos e aí não, fui sendo acalmada assim e assim, em relação a amizades não mudou nada, pelo contrário, me adicionou amigos” (Sandra).

Os dados inventariados permitem inicialmente questionar se há uma negação dos efeitos da infecção em suas existências/experiências ou se esses efeitos são minimizados pela falta de conhecimento da rede de apoio das pessoas entrevistadas. Como afirma Inácio (2016), por mais que não se morra mais por HIV, o silêncio continua a matar diante da impossibilidade de revelação da situação sorológica, “na rejeição advinda de uma exposição pública, o que envolveria a morte dos afetos e mesmo, ainda, aspectos como vergonha, silenciamento, abandono, mesmo em se tratando da existência de tratamentos eficazes como os que há hoje” (INÁCIO, 2016, p. 498-9). Se em sua infecção, não há com quem conversar ou se esse assunto, tão importante e presente na vida dessas pessoas, não for discutido, fica omitido, renegado, esquecido. Como se – e realmente – não afetasse o dia-a-dia dessas pessoas.

Essa categoria foi pouco marcada, com poucas falas referentes a elas. Como supracitado, há poucos efeitos na vida dessas pessoas, sendo a sua infecção não muito compartilhada entre sua rede de apoio. Para duas das três pessoas entrevistadas, a entrevistadora era uma das primeiras pessoas para quem eles haviam contado sobre sua vivência com HIV. Portanto, aqui sugere-se pesquisas – e não somente, mas ações e campanhas - mais focadas na investigação sobre a falta de compartilhamento sobre a infecção para pessoas próximas, de forma a construir conhecimentos mais específicos sobre as vicissitudes de uma rede de suporte perante sua

condição. Contudo, os dados a seguir podem desde já lançar alguma luz sobre esses efeitos em outras ordens da vida dessas pessoas entrevistadas. Vejamos.

3.2 Formas de influência da vivência com HIV nos sentimentos e emoções

Iniciando a discussão deste tópico, tem-se que os sentimentos e emoções são envolvidos pelos entrevistados por uma certa **dificuldade de compartilhar sua sorologia**. Nos relatos colhidos, há uma dificuldade em expor a sua condição, limitando as pessoas de sua convivência que tem conhecimento de sua infecção. Como diz Sandra: “É delicado. É mais fácil com quem já tenho algum contato ou quem sabe, do que com quem eu não conheço ou tá mais distante do assunto.” Cazuzza também relata: “Olha, pra mim ainda é bem complicado, porque, eu na verdade, ham, falei sobre isso até hoje com uma pessoa só, além de médicos e pessoas do sistema de saúde, né”. Diante desses relatos, é possível afirmar que essas pessoas têm certo receio de contar sobre sua infecção, seja por medo de preconceito ou de um julgamento errôneo, causando um possível isolamento entre elas e o mundo à sua volta. Como afirma Kahalle (2010), o estigma pode conduzir a pessoa ao auto isolamento, tornando-a desconfiada, hostil, deprimida, pois não se sente confortável e segura com a maneira que os outros a identificarão e receberão.

Ainda em pesquisa feita pelo Programa de HIV/AIDS das Nações Unidas, 2019 (UNAIDS), conversar sobre a soropositividade com outras pessoas são indicadores do quanto o sujeito com HIV enfrenta a discriminação social e constrói redes sociais, mas muitas dessas pessoas não conseguem conversar justamente pelo estigma causado pela infecção. Seria importante que esses sujeitos se sentissem confortáveis em contar sobre sua infecção, pelo menos para as pessoas por quem sentem afeto, para que se sentissem protegidos, dentro de uma rede de apoio. Viver o HIV com suporte às condições subjetivas a essa condição relacionada pode ser um processo menos sofrível e menos solitário.

Outro tópico importante sobre os efeitos do viver com AIDS foi a **dificuldade em conciliar o diagnóstico com as Relações amorosas**. Aqui percebe-se que as categorias desse subcapítulo se conectam entre si. A dificuldade de fala aos vínculos está ligada com as relações amorosas que também está ligado à convivência com os estigmas. Sandra relata que:

Já as relações afetivas é mais delicado, né, eu tinha uma coisa de não ter, de ser mais difícil namorar, me abrir e aí desde que tenho, que sei minha sorologia, não engatei nenhum relacionamento (...) Impactou, porque se eu já tinha um bloqueio emocional que eu vinha pensando “será que sou eu, será que é só coincidência que não dá certo,

ou tem alguma coisa que eu faço?”. Aí me impactou diretamente mesmo, de ter que ter mais certeza que o cara gosta mesmo de mim pra poder contar, né? (Sandra)

Aqui percebe-se uma dificuldade em iniciar e se aprofundar em relacionamentos pelo medo do que sua sorologia pode causar no outro ou se sua sorologia pode impactar negativamente na relação com o Outro.

Cazuza também relata suas práticas afetivo-sexuais:

Foi uma oportunidade para eu repensar as minhas práticas afetivo-sexuais, de modo geral assim, sabe? Eu acho que ainda... Eu tinha algumas práticas que me expuseram à questão da infecção e que numa questão mais ampla assim, na maneira que eu me relacionava com a minha sexualidade, da maneira que eu exercia minha sexualidade e da maneira como, às vezes, era uma coisa muito sexual e que não tinha muitos laços afetivos com a pessoa, sabe?. (Cazuza)

Para Cazuza, então, a partir do diagnóstico do IHV este foi um momento de repensar suas práticas, já que atualmente ele tem uma relação com um parceiro em quem pode apoiar e confiar.

A questão amorosa por si só, às vezes, já traz obstáculos para as relações humanas. Tendo que associar isto a uma sorologia que, normalmente, desperta um julgamento no Outro é mais complicado ainda. De acordo com Sartre:

O amor é conflituoso, na medida em que há a liberdade do outro que é fundamento de ser do Para-si, e isso o deixa em perigo. O outro lhe qualifica, lhe confere valores. A recuperação de seu ser só seria possível caso conseguisse apoderar-se da liberdade do outro e submetê-la a si, pois “o amor deseja capturar a consciência (SARTRE, 1997, p. 457).

Assim, uma vez que o outro lhe qualifica e lhe confere valores, há uma exposição a um perigo e a uma vulnerabilidade. Principalmente se atingido por uma infecção tão julgada, por isso talvez haja um bloqueio e uma fuga de certas relações. A sexualidade e o amor têm uma significação bastante diversa e é associada com hábitos e atitudes, por exemplo; está também ligada à trajetória individual de cada um. Sendo a sexualidade algo que está relacionada não apenas com a reprodução, mas com a obtenção do prazer e do amor. É a descoberta de si mesmo e do outro, bem como da interação entre as pessoas. Segundo Meirelles et al (2010), em qualquer relação afetivo-sexual entre duas pessoas, a revelação da soropositividade pode significar a ruptura do relacionamento, o surgimento de sentimentos opostos como amor/ódio, a intensificação de sentimento de culpa ou medo, entre outras consequências. Por isso tomar a decisão de contar sobre a soropositividade e começar e/ou manter relacionamentos pode ser tão difícil.

É importante também ressaltar que vivemos em uma sociedade sorofóbica, e a dificuldade de compartilhar sobre sua sorologia em um relacionamento amoroso se dá muito pela falta de conhecimento da população sobre as formas de transmissão do vírus. Há o desconhecimento sobre a indetectabilidade da pessoa que vive com HIV, por exemplo. A dificuldade de falar sobre isso poderia ser reduzida se as pessoas, soronegativas inclusive, tivessem mais conhecimento sobre a vivência com o HIV.

Outro tópico que ficou evidente relativamente ao viver com AIDS, foi a **dificuldade em conciliar o diagnóstico com a ideia de maternidade**. Sandra revela que:

Porque, por exemplo, o desejo de ser mãe, pra mulher é diferente do homem, né claro, se o homem quiser ser pai ele faz o tratamento e se for a esposa, ainda não pode amamentar, ainda não tem estudos que confirmem se não passa pra criança, não pode ser parto normal ou natural, não sei como é o nome, nesse sentido impacta. E também tem que casar com alguém que aceite essa condição, eu acho que aí é que pega, sabe? (Sandra).

Sandra aqui demonstra ainda um desconhecimento sobre as tecnologias referentes à transmissão vertical e sobre as possibilidades de maternidade. Além de mostrar mais uma vez sua preocupação com o futuro e como sua sorologia a afeta nesse sentido. Existir com HIV deve implicar numa persistência em projetar seu futuro, apesar da infecção e para além das impossibilidades. Como afirma a autora Silva (2006, p. 110):

Mas, a situação de ser no mundo implica no desafio de tomar a responsabilidade de tornar-se aquilo que ainda não é; significa transcender o fático, o simplesmente dado, para viabilizar-se como um projeto próprio, compreendendo-se e interpretando-se. A compreensão enquanto modo de ser amplia a manifestação do ser de possibilidades da presença, na medida em que lhe possibilita a abertura para a atribuição de inúmeros significados ao seu existir.

Embora ter uma sorologia positiva signifique ter que tomar certos cuidados, não há porque suprimir certas possibilidades e desejos. O desejo de ser mãe, de ter um casamento, de se relacionar, amar, transar, viver. É importante, justamente, como trata a autora, que se transcenda o que é normalmente dado. Mas para isso é necessário que haja acesso às informações e ao conhecimento sobre o HIV e suas nuances, não somente para quem vive com o vírus, mas para a população de forma geral.

Pelos dados obtidos fica evidente que as relações mais vinculadoras são as mais difíceis para que se compartilhe questões da sorologia. Ainda em pesquisa feita por Meirelles et al (2010), estudos sobre qualidade de vida e AIDS identificaram que os sujeitos apresentam pior qualidade de vida no que diz respeito às relações sociais e meio ambiente como consequência

do estigma e discriminação que estas pessoas enfrentam, que estão ligados às dificuldades na revelação diagnóstica em suas redes sociais.

Outra categoria a ser analisada é a **convivência com estigmas**. Essa categoria fica marcada por ser a mais extensa deste trabalho, tendo os entrevistados se alongando em discursos de vivências com os estereótipos, mostrando como esse tema ainda é extremamente presente. Alguns tipos de estigma aparecem como prejulgamentos que as pessoas têm perante o HIV, estes muitas vezes ainda remarcando os anos 1980. Como traz Sandra:

Como se eu tivesse frequentado casas de suíngue, ou orgias satânicas, ou como se eu não me protegesse, o que é uma loucura, porque a vida inteira eu sempre usei preservativos (...). E o estigma é a promiscuidade, né? Não é nunca um homem te abusou, não, é promiscuidade que é relacionada ao HIV ainda (...). A percepção é assim: as pessoas ainda acham que é coisa de gay, acham que é uma doença gueto, gay, marginalizada, né?. (Sandra)

Aqui é importante trazer que o problema não está nas práticas sexuais em si, mas na exposição e nos comportamentos de risco, onde não há a ideia de prevenção. A fala trazida por Sandra está em consonância com a publicação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA, 2020, p. 16), que traz que há sempre uma relação do estigma com os demais processos de exclusão social. “E que varia dependendo do lugar e do momento. Ao olharmos para o estigma relacionado à AIDS, não à toa, ela foi ficando progressivamente mais preta e mais pobre.” Ou seja, mais marginalizada e mais distante do acesso à informação. O estigma carregado por essas pessoas é normalmente associado com indivíduos que estão à margem da sociedade, causando espanto quando uma pessoa que não faz parte dessa margem, vive com HIV.

Ainda em um viés de prejulgamento, Marisa traz um relato de sua vivência:

E aí teve uma reunião da igreja e tava um casal lá e eles não queriam compartilhar o chimarrão com ele (marido), porque achavam que através do chimarrão eles poderiam pegar, e isso foi uma grande ignorância, que HIV só pega com sangue e secreção. Eu acho que eu tenho preconceito de mim mesma (Marisa).

Dessa forma, tem-se que a discriminação relacionada ao HIV é vista no tratamento desigual e injusto de um indivíduo baseado em seu estado HIV real ou percebido (SONTAG, 1988). Viver com uma infecção como HIV requer coragem para lidar com o estigma que é carregado juntamente à infecção. Como afirma Goffman (1988), ser alguém que carrega um estigma implica em ter uma característica que não é aceita pela sociedade, então a crença de que “alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários

tipos de discriminações, através das quais, efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida” (p. 8).

Outra característica associada ao estigma nas falas do entrevistado é a questão da culpa. Como traz Cazuzza: “O estigma é muito forte, sabe? O estigma é muito forte, em algum momento elas vão lidar com a questão da culpa”. E Marisa também: “Eu sou uma mulher hetero, tive só um homem, um parceiro durante toda a minha vida e eu fui contaminada, então isso explica bem que a pessoa não tem culpa se ela pega”. Como afirma Kahhale (2010), o estigma afeta de forma direta a autoimagem e autoestima do indivíduo, sendo o estigma uma característica que desqualifica o sujeito, sendo utilizado pela sociedade para discriminá-lo. Dessa forma, tendo um estigma que o desqualifica e o culpa pela sua infecção é uma forma de constante pressão e julgamento perante essas pessoas.

E por fim, ainda nessa categoria, Cazuzza trouxe uma comparação entre a presente situação do COVID-19 com a epidemia da AIDS: “Questões que estão colocadas agora [referindo-se ao COVID], o medo da contaminação, a transmissão, o contato com os outros, o medo da doença são questões que quem vive com HIV já pensa, já reflete, já são situações presentes pra essa pessoa desde antes”. É uma importante questão a ser colocada, uma vez que as duas epidemias mostraram a falta de manejo do Estado em enfrentá-las, e que afeta de modo fatal a população mais pobre. E embora as duas epidemias se deem de formas diferentes, é de impacto direto na vida dessas pessoas que revivem algo que já é constante em suas vidas.

E por último, tem-se as **perspectivas de morte envolvendo projetos de futuro** na vida desses indivíduos. Muitas vezes, as pessoas com HIV, afetadas pelo estigma que o vírus carrega, passam a enxergar sua vida com um rompimento de futuro e de esperança, ou até mesmo como uma vida com menor qualidade do que aquela que possuía. Como traz Cazuzza:

Mas com certeza mexe com a nossa perspectiva de ficar velho, de ficar doente, né. Então me trouxe assim, uma coisa de me ligar mais no meu agora, de conseguir fazer as coisas, de ter menos preguiça de ir atrás das coisas que eu quero, sabe? (Cazuzza)

Sartre (1997), sobre isso, traz a discussão sobre as possibilidades de ser, onde o indivíduo voltado para seu futuro, está em busca do que precisa para ser completo, procura ser causa de si mesmo, o filósofo designou este processo como “projeto de ser Deus”. Essa possibilidade também é indicada pelo autor como um projeto de fracasso, uma vez que esse processo de se totalizar é falho, já que o homem está em constante mudança, num constante vir-a-ser. Ser sua própria possibilidade significa dizer colocar-se sempre em questão a, fazer isto é transcender a situação em que está para uma possibilidade de ser, focando em seu futuro.

Dessa forma, tem-se que o modo como o HIV mexe com os sentimentos, vínculos, filhos, entre outros, o que faz com que os sujeitos se vejam, muitas vezes, sem projetos. O sujeito com HIV, muitas vezes, sente esse rompimento de futuro justamente porque lhe foi dito, e percebido por ele, um imaginário de que a AIDS mata rápido e que não somente isso, até sua morte há um tempo de piora, onde o sujeito fica debilitado e exposto. Como traz Marisa: “Eu achava que tinha pouco tempo de vida, que ia sofrer muito, que ia cair no hospital, que ia ficar ruim, né, mas agora com os conhecimentos que tem, com os médicos e psicólogos, a gente consegue ver que não, que tem uma durabilidade de vida bastante longa”. Portanto, faz coro com os autores e entrevistados, a ideia de que “Todo adoecimento significa uma ruptura na vida, nos projetos, na perspectiva de futuro e o indivíduo necessita buscar formas de enfrentamento para essa nova situação” (COSTA ET AL. 2016, p. 12).

3.3 Modos de enfrentamento de preconceitos

Há várias formas de se enfrentar e de significar os preconceitos que os outros concebem sobre nós mesmos. E ilustração desse modo de enfrentamento pode ser encontrado na fala das pessoas entrevistadas que trazem a **vergonha perante o olhar do outro**. Sandra traz esse discurso com: “Se eu recebo alguém na minha casa, eu escondo o remédio, né? Ele tá numa caixinha, não fica ali exposto” (Sandra). Kahhale (2010) afirma que a adesão ao tratamento também está ligada com as questões estigmatizantes da sociedade. Ações tais como mudar os remédios de embalagem, medo da alteração da imagem corporal, ir a consultas em equipamentos de saúde longe de suas residências alteram o modo como o sujeito se relaciona com o esquema medicamentoso, até prejudicando-o às vezes. Tal condição, desde já, pode ser considerada um modo de enfrentamento que parece estabelecer uma relação negativa com relação a noção de cuidado, pois retira do sujeito sua condição de ser. Se esconder por medo do julgamento do outro pode, como supracitado, reduzir suas chances e qualidade de vida. Como trata a ABIA (2018) o estigma passa a ser entendido como mais que uma marca de deterioração associada a uma identidade que é vista negativamente e “passa a ser compreendido pelo processo de subordinação que está impresso nas relações de poder em todas as esferas da sociedade” (ABIA, 2018, p.60). Desta forma, esconder o remédio pela marca do estigma está também ligado às relações de poder da sociedade e da medicalização.

Marisa também traz em seu discurso a vergonha que sentia no começo de sua infecção: “No começo eu tinha medo, eu tinha preconceito, que as pessoas iam me olhar e saber que eu

tinha HIV, mas depois eu fui vendo que não era assim”. Com o medo da discriminação social, essas pessoas acabam se isolando, escondendo informações a respeito de seu estado de saúde de amigos e familiares, e guardando seus medos e vergonhas. Há necessidade de aceitação da doença e de estabelecer uma relação com vínculo e confiança com a equipe de saúde e rede de apoio. A revelação se mostra muito importante, porque como já citado, vai mostrar o quanto a pessoa vivencia o HIV e constrói redes de apoio e combate aos estigmas, mas por outro lado é sempre importante ressaltar que o direito ao sigilo existe e deve ser respeitado, podendo a pessoa com HIV decidir a quem conta e como conta, da maneira que se sentir confortável.

Nos discursos apresentados, além da vergonha, apareceu outro modo de enfrentamento, aqui relacionado ao **medo do julgamento e da rejeição do Outro**. É aparente nas falas das pessoas entrevistadas sobre o seu medo de contar para pessoas próximas ou que pessoas conhecidas descubram, pois elas podem conceber um julgamento sobre o indivíduo ou até mesmo rejeitá-lo. Como traz Cazusa: “O medo de ser rejeitado por isso, sabe? Muito também o medo de ser rejeitado pela minha família também, sabe? Uma questão que eu até tenho hoje, eu tenho receio de colocar isso pra eles.” (Cazusa). Marisa também traz que: “Tu não sabe se alguém vai te perguntar e tu vai ter que dizer, ou se tu é obrigada a responder numa cirurgia, eu nunca falei, mas se te perguntarem diretamente, tu vai dizer sim, não vai mentir. Aí dá um medo, uma insegurança.” (Marisa).

De outra forma, é também possível que a rede social da pessoa que vive com HIV/AIDS reaja de maneira acolhedora e solidária, para que o sujeito tenha pessoas e lugares de apoio a quem recorrer em momentos difíceis. Segundo Kahhale (2014), as pessoas com HIV somente conversam sobre a soropositividade com familiares, sendo apenas 4% das pessoas entrevistadas em sua pesquisa que conversam sobre o assunto sem restrições. Calar-se diante do HIV pode ser uma estratégia de proteção contra os preconceitos. Observa-se, então, que os entrevistados podem estar tendo enfrentamentos que os prendem na condição da doença. Ao não falarem sobre o assunto com suas redes de apoio, pode ter sua qualidade de vida diminuída, bem como o acesso ao conhecimento sobre a infecção. Não conseguem viver plenamente sua condição, de forma que enxerguem e vivam essa característica de sua vida como tantas outras. Falar sobre suas vivências seria a maior forma de enfrentamento contra os preconceitos. Entretanto, falar sobre suas sorologias pode ser visto como uma possibilidade, levando em consideração que as pessoas que vivem com HIV devem ter seu direito ao sigilo respeitado.

É nesse contexto “com o outro” que o sujeito se define e se enxerga. Segundo Schneider (2011), é no processo de sociologização, ou seja, no tecimento afetivo com os outros que o contorno do ser vai se definindo. Deste modo, eu sou mediação para o outro, enquanto ele é

mediação para mim e é nessa relação que ocorre trocas e que vamos existindo. Porém, se o outro me exclui e me discrimina, como definirei meu ser e minha relação com o outro?

3.4 Políticas públicas direcionadas ao HIV para quem vivem com HIV

Relativamente ao tópico que engloba as políticas públicas relacionadas ao HIV, como primeira categoria, tem-se sobre a **prevenção**. Sandra, em relação ao seu conhecimento prévio sobre HIV demonstrou-se insatisfeita, pois enquanto seus amigos homossexuais já se preveniam com tecnologias como a profilaxia pós-exposição (PEP) e a profilaxia pré-exposição (PREP), suas amigas mulheres, incluindo ela própria, permanecem num limbo de não conhecer suas opções e seus possíveis tratamentos: “Os meus amigos homossexuais, por exemplo, são muito ligados em PREP e PEP [Profilaxia Pré-Exposição ao HIV e Profilaxia Pós-Exposição], coisas que as amigas mulheres não sabem, né”. Nessa fala, pode-se questionar se as políticas de PREP ainda não continuam reproduzindo a ideia de grupos de risco, já que mulheres cis heterossexuais não estão tendo acesso a essa política. As relações de gênero também aparecem na questão do HIV, resultando nos dados recentes que apontam para uma feminização do HIV (The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2019). A prevenção pode e deve ser inserida nos movimentos sociais que possuam associação com debates sobre gênero e sexualidade. Conforme a ABIA (2018), a prevenção precisa estar ligada à criação de uma cultura de significados que possam ser apropriados pelas pessoas e suas relações, de forma a criar reflexões e construções coletivas de práticas seguras. E ainda, o enfrentamento do estigma é essencial para a prevenção, mas também para o acesso a tratamento oportuno, para a adesão, entre outros.

Entretanto, pouco se fala das novas tecnologias disponíveis no campo do HIV. É comum que as pessoas continuem limitando a prevenção combinada ao uso da camisinha. Dificilmente se fala sobre sexo mais seguro, sobre transmissão vertical, sobre o não uso da camisinha, ou sobre outros métodos de prevenção. Em relação à transmissão vertical, se um bom trabalho de prevenção é feito no pré-natal, nenhuma criança nasceria soropositiva (como realizado em Cuba). Sobre a prevenção combinada, há um reflexo de falta de informação e de apropriação das evidências científicas, sobretudo sobre a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). É preciso um bom trabalho preventivo para serem dadas as opções de prevenção e as pessoas escolherem qual método se encaixa melhor em suas possibilidades e desejos.

O preservativo interno (PI) também é uma possibilidade de prevenção. A disseminação do PI foi uma maneira de incluir as mulheres no campo da prevenção, em especial, com as

trabalhadoras sexuais (ABIA, 2020). Em consonância com a fala de Sandra, incluir as mulheres em métodos preventivos é também incluir o corpo de mulheres nos debates sobre HIV, esse corpo que em nossa sociedade é rodeado de impedimentos, os quais impossibilitam maior contato consigo e experiências prazerosas.

O movimento LGBTQ contribuiu muito para um maior avanço nos tratamentos e na luta da AIDS no Brasil, mas os grupos que não pertencem ao movimento, normalmente tiveram menos acesso a informações. Como afirma o autor: “Sem que haja uma transformação das relações desiguais de poder de gênero que existem em toda sociedade, as mulheres do mundo inteiro continuarão a ser alvos preferenciais da infecção por HIV e serão incapazes de negociar e garantir sua própria segurança” (PARKER, 2000, p. 107).

Ainda em uma segunda categoria, foi possível identificar, articulando-se às políticas públicas, o **comportamento de risco devido à relativização**. Muito se trabalhou para que o estigma e os tratamentos referentes ao HIV chegassem ao ponto que estão hoje, ainda não ideal, mas avançados. Porém, com tantos avanços, fica a antiga questão dos comportamentos de riscos e a eficácia do sistema de saúde em trabalhar acerca da prevenção e dos riscos inerentes à infecção. Cazusa traz que: “As pessoas, por exemplo, não se importam em transar sem camisinha, de, sei lá, todo mundo em algum momento vai ser contaminado, entende? Então não se importa em se prevenir, eu mesmo em alguns momentos tive comportamentos assim, meio desleixado em relação a isso”. Dessa forma, seria importante repensar as formas de prevenção, já que ela é geralmente limitada a camisinha, e repensar como as pessoas vivem sua sexualidade e enxergam as doenças sexualmente transmissíveis, para reduzir a chance de contágio e viver suas práticas sexuais de maneira mais saudável. Assim, Parker (2000, p. 87) traz que “Procura-se mudar as maneiras como as pessoas pensam e concebem as relações sexuais, risco associado ao HIV etc, na esperança de que essas mudanças permitam que tanto os indivíduos como as comunidades tomem decisões e resoluções que realmente reduzam o risco de infecção por HIV”.

Ainda sobre a questão da relativização, a ABIA traz que comportamentos de risco geralmente são associados com a questão da masculinidade. Se expor ou não a algo é um cálculo feito a partir do prazer que se sente, da intensidade da interação e do que se percebe como riscos menores ou maiores (ABIA, 2020, p. 114). Nesse caso de práticas não seguras, seria importante que as pessoas tivessem conhecimento sobre novos métodos de prevenção, como a PEP e PREP.

Surgiu ainda como um tema entre os relatos, no tocante às políticas públicas, a **necessidade de mais diálogo entre as pessoas e na mídia sobre o HIV**. Ainda que o Brasil tenha sido referência na luta contra o HIV e no acesso ao tratamento gratuito, continua a

necessidade de ser mais abordado em campanhas na TV conteúdos que retratem a realidade, não como gerador de medo -, como de forma geral na saúde pública. Sandra comenta: “E a gente (mulheres) simplesmente não fala, e os homens heteros são uns trogloditas, também, que querem só o próprio prazer, que sexo é só pinto, então, é muito difícil assim, né.” Sandra ainda pontua: “Eu acho que ainda não mudou nada. Eu acho que ainda fala-se muito pouco, em programas, podia ser muito mais falado, muito mais debatido, não só HIV/AIDS, tu vê assim, sífilis de vez em quando tem surto, pessoal jovem achando que não engravida mais na primeira”. Sandra novamente traz a questão de gênero, associada com uma necessidade de poder compartilhar conhecimento acerca de sua infecção. Segundo Parker (2000), as relações de gênero se organizam em noções da atividade ou domínio da masculinidade versus a passividade e submissão da feminilidade. Desta maneira, em seu discurso fica claro que em seu contexto social não há verbalização de sua infecção, seja por desconhecimento das mulheres ou indiferença dos homens.

De maneira semelhante, Cazuzza trouxe que “(...) mas ainda acho que essa informação não chega a maioria das pessoas, né. As pessoas não sabem que tipo de tratamento se faz hoje, o que é ser indetectável”. Novamente, há de se investigar o porquê das propagandas na mídia não incluírem o HIV, sendo uma epidemia que continua tendo um grande aumento do número de casos. E estratégias da saúde pública que englobem mais práticas de prevenção e informação.

Referente ao atendimento das pessoas entrevistadas na saúde pública, tem-se uma **presença de seguimento na saúde pública**. Todos os entrevistados são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de sua região. Sandra afirma “Eu pego meu remédio em dia, minhas consultas marcadas e remarcadas. O SUS é... Viva o SUS. (Risos)”. Da mesma forma, Cazuzza e Marisa afirmaram também usar. Aqui cabe uma citação de Betinho que considero de extrema importância, “Todos tem direito à vida digna, à cidadania. A sociedade existe para isso. Ou, então, ela simplesmente não presta para nada. O Estado só tem sentido se é um instrumento dessas garantias” (SOUZA, 2005, p. 32).” Desde o início da epidemia de AIDS, o Brasil foi um dos países que mais fez em relação a políticas públicas no enfrentamento a AIDS (KAHHALE, 2014). E ainda fez com que essas ações contribuíssem e contribuam para que as pessoas tenham maior qualidade de vida e maior assistência por parte das instituições públicas. Portanto, há um seguimento genuíno na saúde pública.

Não só há esse seguimento, como há cuidados com vínculo e acolhimento da pessoa que vive com HIV. Nos três relatos, há a mesma direção de diálogo: um cuidado dos profissionais frente a infecção e a vivência dessas pessoas. Sandra traz que:

Sempre muito bem tratada. Até quando eu fui no postinho tomar as vacinas, a enfermeira perguntou “por que você tá tomando essas vacinas?”, daí eu respondi que era soropositivo, ela me olhou, foi lá, fechou a porta, “Como assim? Eu não sabia, tu frequenta aqui há tanto tempo”. Aí ela começou “ah, porque eu conheço uma pessoa...”. Ela passou até a me tratar melhor, me chamando de querida, então eu não tenho do que reclamar (Sandra).

Vê-se um cuidado por parte da profissional e um vínculo após uma conversa, fazendo com que Sandra se sentisse bem em continuar sendo atendida nesse local. Cazuza também traz: “Olha, eu de modo geral fui bem atendido, não senti nenhum problema. Acho que as pessoas que trabalham no sistema de saúde público estão bem preparadas, de modo geral, não me senti exposto em nenhum momento. Fui bem atendido, sabe?”. Da mesma forma, Marisa conta que: “O meu médico, doutor X, é maravilhoso. Ele é um amigo. Além de médico, é amigo, psicólogo, ele conversa muito, é muito querido. Já me trato com ele esse tempo todo, 20 anos (...)”. É evidente que essas pessoas se sentem acolhidas e seguras em frequentarem esses dispositivos de saúde, sem se sentirem expostas ou desconfortáveis. Esse fato é importante na medida que incluem as pessoas e dão e a elas os seus devidos direitos, sem que as tratem como pessoas marginalizadas, como era nos anos 1980: “A lógica da saúde pública por trás dessa abordagem foi a necessidade fundamental de inserir pessoas infectadas pelo HIV em estruturas de apoio social, psicológico e médico – pra evitar tornar a epidemia subterrânea, onde continuaria a espalhar-se silenciosa e eficientemente” (PARKER, 2000, p. 128).

Portanto, a ideia da prevenção como um direito precisa se construir em conjunto com o SUS. É preciso garantir o direito constitucional à saúde. Atuar para fortalecimento do SUS e lidar com as Unidades Básicas de Saúde como aliadas do processo de prevenção. E conforme traz a ABIA (2020, p. 21):

Outro aspecto importante diz respeito à ampliação e fortalecimento da resposta frente ao HIV/AIDS. Ela precisa ter velocidade, reflexão crítica, liderança em diferentes níveis, não só governamental e das associações, mas do cotidiano da vida das pessoas. Ela precisa acionar as redes sociais online e presenciais, e precisa trazer à tona o direito à participação e à cidadania, palavra que está fora de moda, mas precisa ser reativada na perspectiva de fortalecimento de uma política de prevenção ao HIV/AIDS.

A resposta à AIDS vinculada ao SUS precisa ter a ideia de prevenção. Prevenção tanto para quem já tem HIV e precisa ter certos cuidados em relação à sua infecção e prevenção para quem é soronegativo. E prevenção engloba não somente a medicação, e sim desde a exposição na mídia sobre a infecção e sobre os cuidados, o diálogo entre as áreas do SUS e um intercâmbio de conhecimento entre rede e pessoas. A articulação da rede de cuidados no SUS favorece o

acesso às diferentes estratégias de prevenção e diagnóstico, de forma que as pessoas com diagnóstico da infecção pelo HIV possam ser imediatamente vinculadas a um serviço de saúde.

De forma muito importante, a ABIA (2020, p. 162) traz que:

Para diminuir as vulnerabilidades ao adoecimento é necessário diagnóstico oportuno, articulado a um vínculo ao cuidado integral e também à efetividade do tratamento”. Para fortalecer todo o processo de cuidado, da promoção à saúde ao tratamento há alguns fatores importantes, tais como: (i) fortalecimento de políticas intersetoriais de promoção de saúde sexual e reprodutiva contra o preconceito, envolvendo assim, questões de educação, cultura, cidadania; (ii) ampliar a oferta de preservativos; (iii) ampliar o rol de estratégias de testagem, como o autoteste; (iv) ampliar a atuação dos CTAs, com a implementação de atividades de prevenção combinada; (v) ampliar a oferta e divulgação da Profilaxia Pré Exposição (PREP), para que chegue nas populações mais vulneráveis.

Todos esses fatores fazem parte da prevenção e deveriam ser abordados e explorados em âmbitos pertinentes e visíveis à sociedade.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Referente aos efeitos de viver com HIV nas relações sociais dos entrevistados, a presente pesquisa permitiu identificar que apesar de mínimos, os efeitos existem e acontecem pelo pouco compartilhamento da informação sobre suas sorologias com as pessoas que compõem sua rede de apoio. Os efeitos no cotidiano se dão pela ingestão do remédio e pela manutenção que as pessoas precisam fazer como resultado da medicação. Não somente isso, viu-se que os efeitos nas relações sociais são poucos, porque os três entrevistados não compartilhavam sobre sua sorologia com muitas pessoas, o que acaba diminuindo suas qualidades de vida, já que não conversam sobre seus sentimentos e medos. Compartilhar sobre sua condição com pessoas por quem tem afetos e construir uma rede de apoio é um grande passo para enfrentar o HIV e o estigma que ele carrega.

Além desses efeitos no cotidiano, tem-se os efeitos nos sentimentos e emoções dessas pessoas. Notou-se que há uma grande dificuldade da fala aos vínculos. Como supracitados, os entrevistados conversaram com poucas pessoas sobre sua condição e associando esse dado com outras pesquisas, há de se considerar que não falar sobre sua condição e sofrer os estigmas que a infecção carrega, pode implicar num autoisolamento.

Ainda sobre os efeitos nas emoções, houve bastante discurso sobre o medo e as possíveis rupturas nos projetos de futuro da pessoa que vive com HIV. Há uma afetação nas suas ideias de relações amorosas e aceitação de si próprio e do outro. Contar sobre sua condição para seu parceiro ou para uma/um pretendente, como manter uma relação enquanto pessoa soropositivo, essas foram algumas questões trazidas, bem como a dificuldade em estabelecer uma ideia de maternidade enquanto mãe com HIV. Embora ter uma sorologia positiva signifique ter que tomar certos cuidados, não há por que suprimir as possibilidades de futuro e desejos.

Outra questão muito, se não a mais, importante que apareceu nos discursos foi a questão dos estigmas. Ou seja, sobre como as pessoas, ainda que nos anos 2020, enfrentam um preconceito que pouco mudou desde o seu princípio. Importante salientar que mesmo que os entrevistados não tenham conversado sobre sua condição com muitas pessoas, ainda assim sofreram algum tipo de preconceito, ou passaram por alguma situação que trouxesse o medo da descoberta de sua sorologia.

Diante disso, explorou-se as formas de enfrentamento de preconceitos desses indivíduos. Os entrevistados trouxeram a vergonha e o medo do julgamento do outro em suas falas, fazendo com que eles tenham atitudes tais como esconder os remédios. Tal condição, desde já, pode ser considerada um modo de enfrentamento que parece estabelecer uma relação negativa com relação a noção de cuidado, pois retira do sujeito sua condição de ser. Portanto, falar sobre suas vivências seria a maior forma de enfrentamento contra os preconceitos.

E, por fim, fora abordado sobre como as pessoas entrevistadas viam as políticas públicas no campo da HIV e como eles se sentiam enquanto usuários dessas políticas. Muito se trouxe sobre a necessidade de prevenção, não somente entre os soronegativos, mas entre os soropositivos, sobre as novas tecnologias existentes na medicina. A urgência, também, que se tem que o assunto do HIV/AIDS seja mais aparente nos meios de comunicações para a população também foi apontada. E isto para que se reduza os comportamentos de risco, mas que também haja prevenção contra o contágio da doença e o combate aos estigmas, sendo apontada como a melhor forma de combater tais preconceitos a informação e conhecimento.

Levando em consideração as políticas públicas e a falta de informação divulgada sobre a infecção, sugere-se futuras pesquisas que abordem as novas tecnologias, tais como PREP E PEP, e de qual seria a melhor forma de inclusão do assunto da infecção na mídia, para que se compartilhe informações acerca dela e que a prevenção contra o HIV seja mais eficaz. Além disso, sugere-se pesquisas que abordem o impacto direto do estigma na vida desses sujeitos, pois foi um tema recorrente na atual pesquisa e com forte influência em suas vidas.

O método da presente pesquisa adota como procedimento de coleta de dados entrevistas com diferentes adultos que vivem com HIV, onde alguns deles discorreram com maior fluidez nas respostas das perguntas, mas sempre pautando pelo sigilo, uma vez que, para dois deles, a entrevistadora era a primeira pessoa com quem falavam sobre a infecção. O contato com os participantes foi feito através do Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS, e uma dificuldade reconhecida foi precisar ter contato com esses sujeitos através das redes sociais, já que poucas pessoas que tinham um vínculo direto com a instituição quiseram participar.

O acesso às falas dos entrevistados sobre suas vivências com HIV permite entender diferentes dimensões, o que restou demonstrando na análise de dados e pelas falas dos próprios sujeitos. Os discursos referidos se apresentam como uma coragem de enfrentar uma infecção carregada de estigma, mas também um sofrimento que, muitas vezes, se apresentam como uma ruptura em sua história de vida ou possibilidades de futuro. O combate frente ao estigma do HIV é um dispositivo que se efetivado, em vínculos com suas redes de apoio e trabalho com políticas públicas, pode proporcionar a ruptura da cultura do preconceito e a configuração de uma nova cultura, a de viver em sociedade, com sua infecção, sem que se esteja à margem dela. Viver o HIV de uma forma ressignificada e plena.

REFERÊNCIAS

ABREU, Caio Fernando. **Pequenas Epifanias**: crônicas 1986-1995. Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

ALMEIDA, Lilian Conceição Guimarães de et al. HIV/AIDS: COMPORTAMENTO SEXUAL DE MULHERES E HOMENS SOROPOSITIVOS. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 22/23, n. 1/3, p. 79-90, jan./dez. 2009. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/4988/3624>. Acesso em: 04 maio 2020.

A Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e Ministério da Saúde, por meio do Departamento de DST e AIDS e da Área Técnica de Saúde da Mulher. In: **Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de AIDS e outras DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2018, Rio de Janeiro. **Dimensões Sociais e Políticas da Prevenção**. Rio de Janeiro: Abia, 2018. 154 p. Disponível em: http://abiaids.org.br/wpcontent/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NOVO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf. Acesso em: 16 nov. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2020, Rio de Janeiro. **Respostas à AIDS no Brasil: Aprimorando o Debate III (Anais)**. Rio de Janeiro:

Abia, 2020. 209 p. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 57, n. 5, p. 611-614, Oct. 2004 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000500019&lng=en&nrm=iso>. access on 26 May 2020. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>.

CARVALHAES, Flávia Fernandes de. Subjetividade e Aids: doença e militância na trajetória de mulheres hiv+. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 62, n. 2, p. 115-128, 2010 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672010000200011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 abr. 2020.

Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas (CREPOP) (org.). **Referências técnicas para a atuação do(a) psicólogo(a) nos Programas de DST e aids.** 2008. Disponível em: http://crepop.pol.org.br/wp-content/uploads/2010/11/DST_AIDS.pdf. Acesso em: 02 abr. 2020.

FAUSTO, Boris. **História do Brasil.** 11. ed. São Paulo: EDUSP, 2003. 660 p. (Didática ; 1) ISBN 85-314-0240-9

GALVAO, Marli Teresinha Gimenez; PAIVA, Simone de Sousa. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev. bras. enferm.*, Brasília , v. 64, n. 6, p. 1022-1027, dez. 2011 . Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 28 out. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000600006>.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5ed. São Paulo: Atlas, 1999

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

INÁCIO, E. C. Carga zerada: HIV/AIDS, discurso, desgaste, cultura. *Revista Via Atlântica*, São Paulo, n. 29, p. 479-505, 2016.

KAHHALE, Edna. **HIV/AIDS: Enfrentando o sofrimento psíquico.** São Paulo: Cortez, 2014.

LIMA, Ricardo Delgado Marques de; AMAZONAS, Maria Cristina Lopes de Almeida; VIEIRA, Luciana Leila Fontes. A Pessoa Medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. **Revista Subjetividades**, [s.l.], v. 15, n. 3, p. 375-388, 29 dez. 2015. Fundação Edson Queiroz. <http://dx.doi.org/10.5020/23590777.15.3.375-388>. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rmes/article/view/5110/4551>. Acesso em: 04 maio 2020.

MEIRELLES, Betina Horner Schlindwein; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieirada; VIEIRA, Fernanda Meneghello Arzuaga; SOUZA, Sabrina da Silva de; COELHO, Isabela Zeni; BATISTA, Rafaela. PERCEPÇÕES DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM HIV/AIDS. . **Rene. Fortaleza**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, set. 2010. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584/3438>. Acesso em: 15 nov. 2020.

MINAYO, Maria C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

PERUCCHI, Juliana et al . Psicologia e Políticas Públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões. **Psicol. Soc.**, Florianópolis , v. 23, n. spe, p. 72-80, 2011 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010271822011000400010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 maio 2020.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS (UNAIDS). **Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS BRASIL**. 2019. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2020/01/Exec_Sum_ARTE_2_web.pdf. Acesso em: 05 abr. 2020.

SARTRE, J. P. (1978). **Questão de método** (B. Prado Jr., Trad., Coleção Os Pensadores, 3ª ed.). São Paulo: Abril Cultural. (Original publicado em 1957)

_____. **O ser e o nada: ensaio de ontologia fenomenológica**. 9. ed. Tradução e notas de Paulo Perdigão. Petrópolis: Vozes, 1997.

_____. **O existencialismo é um humanismo**. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

PARKER, R., 2000. *Na Contramão da AIDS: Sexualidade, Intervenção, Política*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/São Paulo: Editora 34.

REPERCUSSÕES BIOPSISSOCIAIS DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER COLORRETAL PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS. Rio de Janeiro: Sbph, v. 19, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v19n2/v19n2a02.pdf>. Acesso em: 31 out. 2020.

Schneider, D. R. **Sartre e a psicologia clínica**. 1. Ed. Santa Catarina: UFSC, 2011.

SEBEN, Gabriela et al . Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. **Psic**, São Paulo , v. 9, n. 1, p. 63-72, jun. 2008 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167673142008000100008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 abr. 2020.

SILVA, Lucia Cecília da. **O sentido de cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica**. 2006. 167 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-16022007-153618/publico/O-SENTIDO-do-CUIDADO-na-VIVENCIA-da-PESSOA-com-CANCER.pdf>. Acesso em: 31 out. 2020.

SONTAG, Susan. **Aids e Suas Metáforas**. 1988-1989. São Paulo: Schwarcz, 1988.

SOUZA, Herbert de. **Ética e Cidadania**. 2. ed. Rio de Janeiro: Moderna, 2005. 71 p.

UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemics, 2004. Geneva: **UNAIDS**; 2004

VON MUHLEN, BRUNA KRIMBERG; SALDANHA, MARÍLIA; NEVES STREY, MARLENE. Mulheres e o hiv/aids: Intersecções Entre Gênero, Feminismo, Psicologia e Saúde Pública. **Rev. colomb. psicol.**, Bogotá , v. 23, n. 2, p. 285-296, July 2014 .

Available from

<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012154692014000200004&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Apr. 2020.

YIN, R.K. **Estudo de caso: planejamento e método**. Tradução de Daniel Grassi. 2.ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, principalmente a minha mãe, por me acompanharem e me incentivarem a sempre estudar, proporcionando tanto aprendizado e por todo amor durante toda minha vida. Agradeço a todos os meus amigos que de alguma forma estiveram presente durante este momento. Em destaque a minha amiga Karoliny Schwinden, pela força, companheirismo empatia e amor diário, durante todos esses 20 anos. Agradeço também ao Antônio, pelo apoio, carinho e amor compartilhado nesse ano tão difícil. Agradeço à Frida, sem ela eu não teria forças para concluir este trabalho. Agradeço a todos os mestres que de alguma forma contribuíram para a minha formação e à minha banca, à professora Fabíola Langaro e Zuleica Pretto, pelas considerações fenomenológicas, tão importantes na minha graduação e nessa pesquisa. Também ao professor Daniel Kerry pelas reflexões, críticas, posicionamentos e pelas fundamentais contribuições durante a realização deste trabalho. Agradeço também ao GAPA de Florianópolis e à sua presidente, Marília, pelo suporte à minha pesquisa. Principalmente, agradeço as pessoas entrevistadas, que são o sentido da realização desse trabalho. Vocês são, para mim, a representação da palavra coragem. Finalmente agradeço muito aquela a quem tenho como grande mestre, a minha orientadora Ana Lopes, por todo aprendizado, crescimento e principalmente por ser um modelo de profissional a ser seguido. Aquela que exerce a psicologia também como um ato político.