



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

JANAINA BARBOSA GOMES CUNHA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A AIDS E A TERAPIA ANTI-
RETROVIRAL: INFLUÊNCIAS NO TRATAMENTO DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV/AIDS**

Belém – PA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

JANAINA BARBOSA GOMES CUNHA

**Representações Sociais sobre a Aids e a Terapia Anti-Retroviral: Influências no
Tratamento de Pessoas Vivendo com HIV/Aids**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, nível Mestrado, pela Universidade Federal do Pará, para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador Prof. Dr. Ernani Pinheiro
Chaves.

Co-Orientador Prof. Dr. André Maurício
Lima Barretto

Belém – PA

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)

Cunha, Janaina Barbosa Gomes

Representações sociais sobre a Aids e a terapia anti-retroviral: influências no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids/ Janaina Barbosa Gomes Cunha; orientador, Ernani Pinheiro Chaves; co-orientador, André Maurício Lima Barretto. - 2010

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2010.

1. AIDS (Doença) - Cuidado e tratamento - Belém (PA). 2. Pessoas HIV-positivo - Cuidado e tratamento - Belém (PA). 3. Representações sociais - Belém (PA). I. Título.

CDD - 22. ed. 616.978098115

FOLHA DE APROVAÇÃO

JANAINA BARBOSA GOMES CUNHA

Representações Sociais Sobre a Aids e a Terapia Anti-Retroviral: Influências no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia para obtenção do título de Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Pará.

Orientador Prof. Dr. Ernani Pinheiro Chaves
Co-Orientador Prof. Dr. André Maurício Lima Barretto

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. ERNANI PINHEIRO CHAVES
(PPGP/Universidade Federal do Pará)
ORIENTADOR

Prof. Dr. ANDRÉ MAURÍCIO LIMA BARRETTO
(IFCH/FACULDADE DE PSICOLOGIA/Universidade Federal do Pará)
CO-ORIENTADOR

Prof. Dr. PAULO DE TARSO RIBEIRO DE OLIVEIRA
(PPGP/ Universidade Federal do Pará)
EXAMINADOR INTERNO

Prof^a. Dr^a. IVANY PINTO NASCIMENTO
(PPGED /ICED / Universidade Federal do Pará)
EXAMINADOR EXTERNO

Aprovado em: ____ / ____ / 2010.

Conceito Geral: _____

Para Cecília (*in memoriam*) e Augusto, amores e alegrias de minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me amparar nos momentos difíceis, me dar força interior para superar as dificuldades, mostrar o caminho nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades.

À memória de minha querida avó Cecília Gomes, pelo amor que sempre demonstrou, pelas lembranças que ficaram e pelo exemplo de dignidade humana.

Ao meu amor Augusto, pela presença e amor constantes, e que é minha inspiração para a vida e para os estudos, que por vezes deve ter detestado a mim e a este trabalho, pois ele sacrificou muitos momentos que poderíamos ter desfrutado juntos, mas sempre incentivou, sempre apoiou e, o melhor de tudo, sempre me cobrou para que eu continuasse e concluísse mais esta etapa de nossas vidas que vamos construindo juntos. AMO-TE.

À minha família e amigos, pelo apoio e compreensão nos grandes períodos de ausência deste convívio tão essencial. Obrigada por vocês existirem. Obrigada por depositarem em mim a confiança para todas as horas. Em especial minhas manas Renata e Raffaella.

Às amigas em sintonia para intensas conversas: Ana Isabel, Ana Flávia, Aureanne, Cláudia Márcia, Cristiane Rosa, Cynthia, Estefânia, Girlene, Greicyani, Juciane, Lorena, Náthila, Rejane. Obrigada pelo companheirismo e amizade de todos os dias. A amizade construída nesses anos não tem preço e não vai ter fim.

A todos os colegas de turma do mestrado, em particular a Ana Paula e Eliana com quem se estreitou uma bonita amizade que certamente não ficará restrita a esse tempo. Nossas trocas tornaram o mestrado mais agradável e afetuosos!

A todas as pessoas que convivem com o HIV/Aids, mas em especial aos que me concederam o privilégio de ouvi-los.

À Roselena Trindade e Cláudia Márcia, por acreditarem que perder é ganhar e compreenderem a necessidade de minha ausência.

A todos os colegas da UREDIPE que mais do que acreditar, apoiaram e incentivaram esta pesquisa em especial Leda, Waldirene, Luciene e Ângela.

Ao Professor Dr. André Maurício Lima Barretto por me oportunizar contato com a Metodologia e o Suporte Teórico que nortearam os caminhos desta pesquisa.

Ao Professor Dr. Ernani Pinheiro Chaves, pela compreensão e acolhimento oferecido a mim e a esta pesquisa.

À Professora Dra. Ivany Pinto, por sua disponibilidade durante a qualificação, que com doçura realizou importantes e fundamentais contribuições para o desenvolvimento e enriquecimento deste trabalho.

À amiga Eliana e à Amanda, surpresas mais que especiais, nos fazendo comprovar que os frutos vão além dos resultados.

Ao Ney, pelo sim em todos os momentos de dificuldades e também por sempre nos receber com aquele abraço acalorado, uma palavra de ânimo e aquele cafezinho especial.

O meu profundo e sentido agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando -me intelectual e emocionalmente.

“Acredito em coisas sinceramente
compartilhadas. Em gente que fala tocando no
outro, de alguma forma, no toque mesmo, na
voz, ou no conteúdo. Eu acredito em
profundidades. E tenho medo de altura, mas não
evito meus abismos.
São eles que me dão a dimensão do que sou. ”

Kathlen Heloise Pfiffer

CUNHA, J. B. G. **Representações Sociais Sobre a Aids e a Terapia Anti-Retroviral: Influências no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids.** 2010. 95p. Dissertação (Mestrado de Psicologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós - Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, 2010.

RESUMO

Com o advento da Terapia Anti-Retroviral, a Aids assumiu características de doença crônica, em especial nos países onde o acesso aos medicamentos é efetivamente garantido. O Brasil é tomado como modelo por possuir um programa que tem dado boas respostas à epidemia. Em novembro de 1996, foi promulgada, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a lei que dispõe sobre a obrigatoriedade do acesso gratuito a todos os que necessitarem de medicamentos anti-retrovirais. Os resultados obtidos com o tratamento – a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico – têm sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas e permitido que elas retomem e concretizem seus projetos de vida. Porém, o acesso universal aos medicamentos que possibilita o tratamento para portadores do HIV gratuitamente ainda enfrenta problemas de adesão. Em uma compreensão mais restrita, adesão pode ser definida como o comportamento de uma pessoa – tomar remédio, seguir uma dieta ou fazer mudanças no estilo de vida – que corresponde às recomendações da equipe de saúde. Nesse contexto, esse estudo se propõe a analisar as representações sociais de sujeitos soropositivos sobre o tratamento anti-retroviral e suas implicações no processo de adesão a este tratamento, caracterizando as imagens e os sentidos que estes sujeitos soropositivos que aderiram ou não aderiram à terapia anti-retroviral possuem sobre este tipo de tratamento e as implicações na sua vida, destacando as objetivações e as ancoragens que compõem suas representações sociais. A metodologia foi pautada nas formulações teóricas sobre pesquisa qualitativa, priorizando-se a entrevista no enfoque do Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS), realizadas na Unidade de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIFE), vinculada à Secretaria de Estado de Saúde do estado do Pará (SESPA) e no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), mais especificamente na Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP).

Palavras-chave: Aids, Terapia Anti-Retroviral, Adesão, Representações Sociais.

CUNHA, J. B. G. Social Representations of AIDS and Antiretroviral Therapy: Influences on treatment of people living with HIV/AIDS.

ABSTRACT

As Antiretroviral therapy evolves, AIDS has acquired chronic disease characteristics especially in those countries in which access to medication is actually guaranteed. Brazil has become a model country since it has a health care program that has presented good results towards epidemic control. In November 1996, the Brazilian National Health Care System announced a law which established the mandatory nature of free access to antiretroviral medication for all those who needed it. The obtained results with treatment – that is, progressive reduction of viral load and maintenance and/or reestablishment of immune system functioning – have been associated to outstanding benefits on physical health of HIV -positive patients which allow these people to resume and materialize their life projects. However, universal access to medication that enables free-of-cost treatment for HIV carriers still faces adherence issues. Considering a more restricted understanding, adherence may be defined as a person's behavior – such as taking medicine, following guidelines of a diet or adopting changes in life style – that relates to recommendations established by the health care team. In this context, this study proposes to analyzing HIV-positive subjects' social representations of antiretroviral treatment and its implications on their adherence process to it, therefore featuring images and meanings these HIV -positive individuals who have adhered or not adhered to antiretroviral therapy have about this kind of treatment and its consequences on their lives as well as standing out the objectifications and anchorages that form their social representations. Methodology was based on theoretical formulations about qualitative research, prioritizing interviews focused on Explicitness Method of Underlying Speech. These interviews were held at Parasite and Infectious Diseases Special Reference Unit – this unit belongs to the network of Pará State Health Secretariat health care units – and at João de Barros Barreto University Hospital, more specifically at Parasite and Infectious Diseases Clinical Unit.

Keywords: AIDS, Antiretroviral therapy, Adherence, Social Representations.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 01: Perfil dos Participantes da Pesquisa

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. PROGRAMA NACIONAL DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS (DST) / AIDS: BREVE RETROSPECTO	17
3. SOBRE A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL (TARV) NO TRATAMENTO DA AIDS E O COMPLEXO PROCESSO DE ADEÇÃO	23
4. MEMORIAL SOBRE A AIDS: A REPERCUSSÃO NO MUNDO E NO BRASIL	29
5. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A AIDS	34
6. A PESQUISA	43
6.1. METODOLOGIA	43
6.2. TIPO DE PESQUISA	47
6.3. JUSTIFICATIVA	48
6.4. CAMPO DE PESQUISA	51
6.4.1. <i>O HOSPITAL UNIVERSITÁRIO “JOÃO DE BARROS BARRETO” (HUJBB): PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS.</i>	51
6.4.2. <i>A UNIDADE DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS INFECCIOSAS E PARASITÁRIAS ESPECIAIS (UREDIFE): PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS</i>	53
6.5. AS ENTREVISTAS	54
6.6. ANÁLISE DOS DADOS	57
7. O PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS	59
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .	90
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	91
ANEXO A – FICHA DE NOTIFICAÇÃO DE SIDA	93
ANEXO B – SICLOM	94
ANEXO C – FICHA DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	95

1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa originou-se a partir de minha trajetória acadêmica e profissional, período no qual me permiti buscar o aprimoramento de conhecimentos na área a qual tenho me concentrado: o acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/Aids. Durante este percurso sempre procurei manter a mente aberta a dialogar com as diversas áreas de conhecimento a fim de ampliar as possibilidades de aprendizagem.

O Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia visa promover estudos e pesquisas que se dediquem à investigação no campo da subjetividade, em seus processos constitutivos, em suas condições de emergência socioculturais, em suas transformações, além da avaliação crítica das teorias, dos métodos e das técnicas psicológicas, a partir de sua inserção em contextos históricos determinados. Com o referido Programa surgiu a oportunidade de investigar como as representações sociais podem influenciar e/ou interferir no tratamento e em que medida um estudo das representações sociais pode contribuir para transformar aspectos subjetivos favoravelmente neste.

Este estudo se propõe a analisar as representações sociais de sujeitos soropositivos sobre a Aids e o tratamento anti-retroviral e suas implicações no tratamento, caracterizando as imagens e os sentidos que estes sujeitos soropositivos possuem sobre este tipo de tratamento e as implicações na sua vida, destacando as objetivações e as ancoragens que compõem suas representações sociais.

A noção de Representações Sociais a qual me referi neste estudo corresponde à teoria elaborada em 1961 por Serge Moscovici. Segundo a perspectiva deste autor, o sujeito é um produtor de sentido, que exprime na representação o significado que dá a sua experiência no mundo social.

Junto ao processo de disseminação do vírus, prolifera uma “epidemia de significados”, levando o indivíduo a um constante enfrentamento, seja de forma silenciosa ou explícita, de estigmas e discriminações. Essa “epidemia de significados” interfere nas formas de prevenção e de controle da doença, definindo novas posturas, fortalecendo antigas, ou criando novas representações sobre sexualidade, comportamento e transmissibilidade (COELHO, 2006).

Diante do exposto, a Aids se apresenta como fenômeno social complexo, envolvendo diversos aspectos além dos epidemiológicos. A Teoria das

Representações Sociais tem sido muito utilizada nas explicações sobre a problemática social que envolve a Aids (OLTRAMARI, 2003; GOODWIN, KOZLOVA, LUU, NIZHARADZE, REALO, KÜLVERT & RÖIMMER, 2003; JOFEE, 1998), a observância terapêutica ou aderência ao tratamento anti-retroviral (CARDOSO & ARRUDA, 2005; BESSETE, BUNGENER, COSTAGLIOLA, FLORI, MATHERON, MORIN, SETBON & SOUTEYRAND, 2001), além da promoção e prevenção em saúde (CAMARGO, 2000; TURA, 1998).

Fundamentar-se nas representações sociais para a compreensão do fenômeno do HIV/Aids, traz para os estudos que enfocam a experiência social da enfermidade, uma maior importância, pois permite o desvelamento dos objetos simbólicos do fenômeno e do modo de ver e pensar a doença. Essa abordagem permite, ainda, a identificação de pontos comuns presentes na forma de construir a realidade, dos pontos de resistência e inflexões que dificultam a incorporação de novos conceitos e a reconstrução das representações, fornecendo elementos claros para a implementação de ações educativas que valorizem as pessoas em suas singularidades (OLTRAMARI, 2003).

Neste sentido, Oltramari (2003) afirma que a representação social da epidemia da Aids tem papel importante no desvelamento do modo como agimos diante da doença. Herzlich (2005) coloca que a representação social dá sentido à doença, pois é através das representações que se têm sobre esta, que os sujeitos portadores do vírus e/ou da Aids orientam suas condutas.

Desta forma, como profissional de saúde inserida nos serviços de referência ao tratamento da Aids em nosso estado, muito me interessava trabalhar em uma pesquisa de campo com estes sujeitos, pois todos os estudos que serviam de referência no aprimoramento de conhecimentos, eram desenvolvidos em várias regiões do Brasil, porém nenhum em nosso estado.

O número de casos me impulsionava a desenvolver um estudo, visto que em cada grupo de 100 mil habitantes no Estado do Pará, 14,7 estão infectados com o vírus da Aids. Dados do Boletim Epidemiológico Aids/DST 2009, divulgados pelo Ministério da Saúde, mostram que o número de casos não pára de crescer no Estado. No período entre 2002 e 2007, a taxa de incidência (número de casos de Aids a cada 100 mil habitantes) aumentou de 9,3 para 14,7. O município de Ananindeua é um dos principais responsáveis pelo avanço da epidemia, visto que em nenhuma outra cidade do Brasil, com mais de 500 mil habitantes, houve uma evolução tão alta da taxa de

incidência. Em dez anos, de 1997 a 2007, o número de casos saltou 380%. No período, esse índice passou de 7,2 para 21 por 100 mil (BRASIL, 2009).

Na avaliação geral, Belém é a oitava capital do País com a maior taxa de incidência de Aids: 30,7 a cada 100 mil. Quando comparada com todos os municípios brasileiros com mais de 500 mil habitantes, Belém fica na 66ª posição. Porto Alegre (RS) é o campeão do País, com o registro de 111,5 infectados a cada grupo de 100 mil (BRASIL, 2009). Duas outras cidades paraenses também aparecem entre os 100 municípios com o maior número de portadores do vírus da Aids. Na 54ª posição do ranking, Barcarena responde pelo índice de: 32 infectados por 100 mil habitantes. Já Redenção, na região sudeste do Estado, aparece no 83º lugar, com taxa de incidência de 28,6.

Os números paraenses mostram que a epidemia da Aids no Estado caminha em um processo distinto do observado em todo o País. Enquanto os dados nacionais mostram queda de 15% dos casos nos grandes centros urbanos e aumento nas cidades do interior, no Pará, o crescimento ocorre tanto em municípios grandes quanto em pequenos. Aliás, o boletim epidemiológico (BRASIL, 2009) define essa como uma particularidade de todos os Estados da região Norte e Nordeste. As duas regiões tiveram significativo aumento do número de casos. O Norte saltou da taxa de incidência de 6,8 no ano 2000, para 15,4 em 2007. tal fato pode evidenciar que houve uma organização tardia em termos de organização dos serviços e insumos diagnósticos como os testes para diagnóstico da Aids.

A Região Norte também seguiu trajetória contrária a do restante do País em número de óbitos ocasionados pela Aids. O coeficiente de mortalidade, calculado entre 1996 e 2008, aponta que o número de mortes dobrou nesse período, chegando a 05 óbitos por 100 mil habitantes. Tal constatação me fez perceber a relevância de se criar um espaço para expressão das narrativas desses sujeitos a fim de compreendermos suas experiências com a vivência do diagnóstico da Aids e a repercussão na condução de seus tratamentos.

Para delinear o estudo, realizei levantamento bibliográfico inicial para identificar possíveis publicações sobre o assunto e constatei que nas bibliotecas Central e do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, localizadas na UFPA, e na Biblioteca Central da Universidade do Estado do Pará (UEPA) e da Universidade da Amazônia (UNAMA), não existiam publicações sobre Representações Sociais e Tratamento Anti-Retroviral no tratamento da Aids em nosso Estado. Configurava-se assim uma

possibilidade de desenvolvimento deste estudo no intuito de contribuir com as ações presentes em nosso estado no acompanhamento e tratamento das Pessoas Vivendo com HIV/Aids.

Organizei o segundo capítulo, resgatando o processo de consolidação do Programa Nacional de DST/Aids, a fim de compreender os objetivos deste e de que maneira sua construção e avanços históricos podem ter sido influenciados pelas representações sociais sobre HIV/Aids.

No terceiro capítulo, descrevi o complexo processo de adesão a este tratamento, dentro do panorama dos principais estudos desenvolvidos até aqui sobre esta temática, a fim de entender seus conceitos sobre adesão, falha terapêutica, principais objetivos e características da TARV e possíveis manifestações já encontradas sobre o comportamento dos sujeitos diante deste tratamento.

No quarto capítulo, descrevi o imaginário construído sobre a doença e sentidos atribuídos à mesma e as ações iniciais desenvolvidas no combate a esta epidemia, bem como o surgimento do tratamento. Apresentei ainda as diversas representações construídas sobre a Aids, como: “grupos de risco”, “comportamento de risco” e por fim “vulnerabilidade”, os quais até hoje influenciam as construções sociais sobre a doença e seu tratamento.

No quinto capítulo, abordei a Teoria das Representações Sociais elaboradas por Serge Moscovici, apresentando seus conceitos sobre a mesma, suas dimensões, seus processos de formação (ancoragem e objetivação), suas etapas e a problemática social da Aids à luz desta teoria.

A partir deste panorama iniciei a pesquisa de campo envolvida por muitas questões, interrogações e dúvidas, mas o objetivo principal estava definido: analisar as representações sociais de sujeitos soropositivos sobre o tratamento anti-retroviral e suas implicações no processo de adesão a este tratamento, caracterizando as imagens e os sentidos que estes sujeitos soropositivos que aderiram ou não aderiram à terapia anti-retroviral possuem sobre este tipo de tratamento e as implicações na sua vida, destacando as objetivações e as ancoragens que compõem suas representações sociais.

A pesquisa estava definida, bem como os cenários de captação destes sujeitos, os quais me interessava saber: quem eram e quais as experiências que se descortinariam em seus discursos. O desenrolar da pesquisa foi um longo percurso de

idas e vindas, de conversas e de partilha desta experiência intensa de buscar significados.

Para tanto, a metodologia descrita no sexto capítulo, foi pautada nas formulações teóricas sobre pesquisa qualitativa, priorizando-se a entrevista no enfoque do Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS), realizadas na Unidade de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIPE), vinculada à Secretaria de Estado de Saúde do estado do Pará (SESPA) e no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), mais especificamente na Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP).

A partir das entrevistas, construí a análise, um laborioso trabalho de leitura e releitura do material transcrito das gravações, descrito no sétimo capítulo. Laborioso não no sentido do tempo dedicado a ele, mas na possibilidade de criar associações, captando os sentidos atribuídos nestas narrativas, proporcionando encontros entre o tema.

2. PROGRAMA NACIONAL DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS (DST) / AIDS: BREVE RETROSPECTO

Este capítulo resgatará o processo de criação e consolidação do Programa de DST/Aids, ao qual o Tratamento Anti-Retroviral da Aids encontra-se vinculado, a fim de entendermos o seu percurso histórico dentro do panorama da Saúde e da vida das Pessoas que vivem com HIV/Aids.

O primeiro programa governamental brasileiro de DST/Aids foi criado pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo em 1983, sob a coordenação da Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS), em resposta a demandas de grupos homossexuais militantes, que cobravam uma posição do estado frente à nova epidemia (TEIXEIRA, 1997, p. 44). Até 1985, outros programas, baseados no pioneirismo e nas referências que a experiência paulista lhes proporcionara, já haviam sido criados em pelo menos dez unidades federativas do país: Alagoas, Bahia, Ceará, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Santa Catarina, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro (TEIXEIRA, 1997, p. 2). Infelizmente nesta busca, não encontrei dados que façam referência à história do Programa em nosso Estado, porém acredito que, a partir deste trabalho, haja a possibilidade de solicitar às Coordenações Estaduais e Municipais, que tais registros sejam compartilhados para compor o cenário nacional.

Neste mesmo ano, a Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS) – sede do Programa Estadual de Aids de São Paulo - foi designada como Centro de Referência Nacional para a Aids. A participação do Ministério da Saúde permaneceu, até então, a reboque dos estados, restringindo-se a meras ações protocolares. De acordo com Rocha, o Ministério da Saúde alegava, na época, que a Aids “*era uma doença de minoria rica não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para investir nesta doença*” (1999, p. 27).

Somente em 1986, no auge da redemocratização do país e da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde (cujas diretrizes representaram os primeiros passos em direção ao Sistema Único de Saúde), as ações governamentais – em âmbito federal – de combate à epidemia de HIV/Aids começaram a ganhar maior expressão pública no Brasil (TEIXEIRA, 1997, p.59).

Induzido também pela mobilização de organizações internacionais no que diz respeito à epidemia, tais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) que, naquele mesmo ano, criou o Programa Especial de Aids (denominado, em 1987, como Programa Global de Aids), o Ministério da Saúde elaborou portaria (Portaria Ministerial 236/86 e 542/86) sobre as ações referentes à Aids e incluiu-a na relação de doenças de notificação compulsória¹.

Apenas em 1988, foi oficialmente criado um Programa Nacional de DST/Aids dentro da estrutura do Ministério da Saúde (GALVÃO, 2000, p.117). O primeiro grande projeto elaborado pelo Programa Nacional foi o Projeto Previna, em 1989, direcionado, principalmente, aos “grupos de risco”, tais como eram definidos, na época, os/as profissionais do sexo, os homossexuais, os internos do sistema penitenciário e os usuários de drogas injetáveis (GALVÃO, 2000, p.122).

Ao se consolidar e fortalecer institucional e financeiramente, o Programa Nacional de DST/Aids reverteu sua relação inicial (de certa dependência) com os estados, passando a agir de forma centralizada, ditando e difundindo as normas e atividades a serem empreendidas em todo o país (TEIXEIRA, 1997, p.60). Porém, acredito que tal centralização pode ter influenciado a disseminação da doença pelo país visto que inicialmente não se levou em consideração as particularidades territoriais e culturais de cada região, a fim de melhor direcionar tais atividades.

Segundo Galvão (2000, p.123), não demorou muito, contudo, para que o Programa Nacional de DST/Aids vivesse sua pior crise. Durante o Governo Collor (1990-1992), o Programa Nacional se desestruturou quase que completamente. A Coordenação do Programa Nacional e os Programas Estaduais/ ONGs sofreram fragilização.

A veiculação de campanhas negativas de prevenção na mídia despertou profunda indignação em inúmeros ativistas, que viviam um momento de solidariedade para com os soropositivos, além de refletir claramente, de acordo com Teixeira (1997, p. 63), a prioridade da instância federal em relação a estratégias discriminatórias de prevenção, que não valorizavam a promoção da saúde. Ainda nesta gestão, observou-se um conflito entre o Ministério da Saúde brasileiro e a OMS por aquele recusar que o país servisse de “cobaia” no que tangia à realização de possíveis testes de vacinas anti - HIV no Brasil. Apesar dos inúmeros contratemplos, o período trouxe um avanço

¹A notificação compulsória é um registro que obriga e universaliza as notificações, visando o rápido controle de eventos que requerem pronta intervenção.

positivo no que diz respeito ao combate da epidemia: a criação da política de distribuição universal e gratuita de medicamentos a pacientes de Aids em todo o país (TEIXEIRA, 1997, p.63-64; GALVÃO, 2000, p. 124).

O Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) reestruturou-se somente após o Governo Collor quando se retomaram relações com as ONGs (Organizações Não-Governamentais), Programas Estaduais e com a OMS, além de serem negociados empréstimos financeiros com o Banco Mundial, responsáveis pelo financiamento de projetos.

Atualmente (2009), o PN-DST/Aids se estrutura a partir de três componentes, sendo eles: a promoção, proteção e prevenção das DST/Aids; o diagnóstico, tratamento e a assistência destas enfermidades; e o desenvolvimento institucional e gestão do programa (BRASIL, MINISTERIO DA SAÚDE, CN - DST/Aids, 1999, p. 4).

A missão do PN-DST/Aids consiste na “gestão nacional das políticas, diretrizes e estratégias que orientem as ações de promoção à saúde e de prevenção às doenças sexualmente transmissíveis (DST) / vírus da imunodeficiência humana (HIV) / síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), em permanente interação com os atores sociais envolvidos, instituições e sociedade, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS); e, internacionalmente, na perspectiva do avanço do conhecimento técnico-científico e do respeito e solidariedade humana” (BRASIL, MS, CN - DST/AIDS, 1999, p. 3; CAMARGO JR., 1999, p. 237).

Desde sua concepção, o Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) foi denominado de várias formas e subordinado a diferentes instâncias do Ministério da Saúde (MS). Atualmente, o Programa articula-se a uma ampla rede de atores, sendo gerido pela Coordenação Nacional de DST/Aids (CN-DST/Aids). A CN-DST/Aids até 2002 esteve subordinada ao Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPE) da Secretaria de Políticas de Saúde (SPS) do Ministério da Saúde (MS).

Em 2003 com a posse do novo governo ocorreu uma reorganização do MS e a Coordenação Nacional passou a estar subordinada à nova Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde, sendo responsável pela formulação das políticas, diretrizes e estratégias referentes à promoção da saúde, à prevenção das DST/Aids e à assistência aos infectados. Segundo dados disponibilizados pela CN-DST/Aids, as políticas de promoção à saúde e de prevenção devem delinear ações que estejam de acordo com os

princípios de descentralização, equidade, integralidade e controle social que regem o Sistema Único de Saúde (SUS).

As políticas públicas em DST/Aids devem avaliar os contextos individuais, coletivos e sociopolíticos que levam ao risco ou vulnerabilidade acrescida à infecção por DST/HIV, visando estimular e estabelecer:

- Mudanças de comportamento através do acesso ampliado à informação;
- O desenvolvimento de modelos de intervenção que levem em conta a complexidade do corpo social;
- O desenvolvimento de trabalhos de intervenção baseados em estratégias educacionais de grupo;
- O fortalecimento de redes sociais que difundam ações de promoção da saúde, prevenção da doença e apoio aos infectados;
- O desenvolvimento de parcerias com instituições públicas, ONGs e associações comunitárias que lidem com a questão das DST/ Aids; e
- A criação de mecanismos institucionais que permitam a participação empresarial no controle e prevenção da epidemia.

Desta forma, segundo a Coordenação Nacional de DST/Aids, as principais estratégias de promoção da saúde e prevenção ao HIV/ Aids, a serem desenvolvidas pelo PN-DST/Aids, devem concentrar-se na realização de campanhas em massa (através da mídia impressa e da internet); no apoio a projetos de intervenção que visem à redução da vulnerabilidade/risco de infecção pelo HIV e que partam, sobretudo, de iniciativas comunitárias; no estímulo à demanda e ampliação da oferta e do acesso a insumos de prevenção, tais como preservativos e seringas descartáveis; no desenvolvimento de ações integradas nas três esferas de governo com órgãos governamentais conveniados; no estabelecimento de parcerias com o setor empresarial; e na capacitação de equipes multiplicadoras que se dediquem à disseminação de informação sobre o HIV/Aids (Brasil, MS, CN-DST/AIDS, 1999, p. 21-23).

A implementação destas medidas deve ser realizada pelos Programas Estaduais e Municipais de DST/Aids e por organizações da sociedade civil, como ONGs. Os segmentos a serem priorizados por estratégias preventivas foram agrupados em matrizes populacionais classificadas segundo:

- 1) ocorrência freqüente de comportamento de risco e alta vulnerabilidade;

2) ocorrência freqüente de comportamento de risco e vulnerabilidade variável;

3) ocorrência variável de comportamento de risco e alta vulnerabilidade.

No primeiro grupo está inserida a população carcerária, os usuários de drogas injetáveis, os/as profissionais do sexo, os caminhoneiros e os garimpeiros; no segundo grupo, encontram-se os homens que fazem sexo com homens (HSH), englobando tanto homo quanto bissexuais; e, no terceiro, estão incluídas mulheres, crianças e adolescentes, a população indígena, a população de baixa renda ou em situação de pobreza e os efetivos militares. A população abordada nesta pesquisa encontra-se inserida no segundo e terceiro níveis.

A construção de políticas de DST/Aids pela Unidade de Prevenção da CN-DST/Aids e por diversos outros atores inseridos no contexto do SUS exige, portanto, constante reflexão acerca do risco e da vulnerabilidade individual e social às DST/HIV/Aids, visando sua prevenção e promoção da saúde por meio do estímulo a comportamentos e práticas mais seguras e da ampliação da oferta de serviços assistenciais e dispositivos preventivos direcionados a segmentos populacionais definidos, sobretudo em nível local.

Pode-se dizer que o Brasil foi um dos primeiros países a adotar políticas efetivas para a melhoria na assistência aos portadores de HIV/ Aids quando, no início da década de noventa, foi lançada a política de distribuição universal e gratuita de AZT, medicamento utilizado na monoterapia de soropositivos. Posteriormente, o programa de acesso universal passou a ofertar a terapia combinada de anti-retrovirais. A descoberta do chamado “coquetel” (ou terapia combinada de anti-retrovirais) que, durante a XI Conferência Internacional de Aids realizada em Vancouver em 1996, consagrou o médico e pesquisador David Ho como homem do ano (GALVÃO, 2000, p.202-203), revolucionou o tratamento das pessoas com HIV/ Aids, trazendo esperança de melhorias na qualidade de vida e de aumento de sobrevida dos infectados.

Atualmente no Brasil, segundo informações da CN -DST/Aids, mais de 120.000 pacientes se beneficiam da terapia ARV, com cobertura quase total dos atuais pacientes. Dezesesseis medicamentos anti-retrovirais são disponibilizados através de 424 unidades de distribuição em todo o país. A maioria destas unidades, 297 está localizada nas Regiões Sul e Sudeste.

Dos dezesseis medicamentos dispensados por estas unidades, oito são produzidos nacionalmente, a saber: a zidovudina (AZT), a didanosina (ddI), a lamivudina (3TC), a estavudina (d4T), a zalcitabina (ddC), o indinavir, a nevirapina e o comprimido de AZT+3TC. A produção nacional de anti-retrovirais é essencial para viabilizar e sustentar a distribuição universal e gratuita desses medicamentos aos que vivem com HIV/Aids, uma vez que reduz sensivelmente os gastos com a importação de ARV. Ainda assim, 61% dos recursos nacionais dispensados para a aquisição de ARV, no ano de 2002, foram gastos com medicamentos importados contra os 39% gastos na produção nacional.

Apesar disto, faz-se necessário reconhecer a evolução na redução dos preços pagos por ARV nos últimos quatro anos, ressaltando-se que, se o Brasil ainda estivesse importando todos os medicamentos que constituem o coquetel, os gastos anuais em Aids com a aquisição de medicamentos ultrapassariam US\$ 530 milhões, o que tornaria o programa de distribuição gratuita e universal inviável (Brasil, MS, CN - DST/AIDS, 2003). A essencialidade do programa de distribuição universal e gratuita de ARV vem sendo reforçada na medida em que se observa uma queda da mortalidade por Aids e do número de internações em hospitais públicos.

3. SOBRE A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL (TARV) NO TRATAMENTO DA AIDS E O COMPLEXO PROCESSO DE ADESÃO

O contexto de vida das pessoas vivendo com HIV/ Aids vem-se modificando nos últimos anos, em grande parte por causa dos avanços relacionados ao surgimento da Terapia Anti-Retroviral (TARV), que resultou em aumento da sobrevivência, diminuição das internações por doenças oportunistas e queda da mortalidade (MARINS et al., 2003).

Com o advento da TARV, a Aids assumiu características de doença crônica, em especial nos países onde o acesso aos medicamentos é efetivamente garantido (BAER, ROBERTS, 2002; BRASIL, 2008; WU, 2000). O Brasil é tomado como modelo por possuir um programa que tem dado boas respostas à pandemia. Em novembro de 1996, foi promulgada, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a lei que dispõe sobre a obrigatoriedade do acesso gratuito a todos os que necessitarem de medicamentos anti-retrovirais (BRASIL, 2007).

Diante da tendência à cronicidade, surgem outros desafios, determinando a necessidade de novas práticas relacionadas ao tratamento e acompanhamento no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA). Os objetivos da TARV são reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas, por meio da supressão viral (anulação da ação do vírus), o que permite retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência.

Os resultados obtidos com o tratamento – a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico – têm sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas e permitido que elas retomem e concretizem seus projetos de vida (BASTOS, 2006). Porém, o acesso universal aos medicamentos, que possibilita o tratamento para portadores do HIV gratuitamente, ainda enfrenta problemas de adesão.

A existência de uma política pública de acesso universal à medicação anti-retroviral em nosso país faz com que estudos sobre adesão a esta terapia sejam de grande relevância, para propiciar melhor compreensão do problema e atuação adequada das equipes profissionais, visando garantir boas condições de saúde e qualidade de vida a pessoas vivendo com HIV/Aids.

O tratamento assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade. Estudos indicam que a eficácia do tratamento, expressa nos

níveis da supressão viral, exige que o uso do esquema terapêutico deva ser igual ou superior a 95% das doses prescritas. A adesão insatisfatória pode estar associada ao desenvolvimento de resistência viral (PATERSON et al., 2000; PHILIPS et al., 2005; SMITH, 2004), com conseqüente falência terapêutica (BRASIL, 2007).

A falha de um esquema anti-retroviral é definida como a ocorrência de deterioração clínica e/ou piora dos parâmetros laboratoriais imunológicos e/ou virológicos (BRASIL, 2007). No caso da Aids, a não adesão faz com que os remédios percam a eficácia, a carga viral aumente e a doença avance, limitando futuras possibilidades de tratamento do paciente.

Diversos conceitos de adesão podem ser identificados. Em uma compreensão mais restrita, adesão pode ser definida como “o comportamento de uma pessoa – tomar remédio, seguir uma dieta ou fazer mudanças no estilo de vida – que correspondem às recomendações da equipe de saúde” (HAYNES, 1991). Essa definição parte de uma compreensão limitada, pois equivale à noção de obediência, ao ato de conformar-se ou acatar. Sugere que o esquema terapêutico prescrito não foi fruto de uma decisão compartilhada entre o sujeito e o profissional de saúde.

Uma definição mais ampla e abrangente assinala que adesão (BRASIL, 2007, p.11):

- É um processo dinâmico e multifatorial, que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais, que requerem decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe e a rede social.
- Deve ser entendida como um processo de negociação entre o usuário e os profissionais de saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, visando fortalecer a autonomia para o cuidado de si.
- Transcende a simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa que vive com HIV/ Aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de TARV.

Ou seja, adesão é um processo colaborativo, que facilita a aceitação e integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo. Muitos sujeitos, assim que recebem o diagnóstico da infecção pelo HIV explicitam, direta ou indiretamente, os possíveis obstáculos para a adesão ao tratamento.

Desde o início da epidemia surgiram concepções sobre o HIV e a Aids que persistem até hoje, como o da distinção entre um grupo e outro: os portadores dos doentes, os assintomáticos dos sintomáticos, “eles de nós” (SONTAG, 1989). Essa diferenciação pode ter implicações na vivência da enfermidade, a partir do diagnóstico da infecção pelo HIV.

Essas dificuldades podem ser minimizadas, ou mesmo evitadas, no processo de aconselhamento² pós-teste (BRASIL, 1997). É na entrega do resultado que o profissional de saúde pode fazer uma ponte para a adesão ao tratamento. É no momento do conhecimento do diagnóstico que, se trabalhado com acolhimento, atenção e respeito, o profissional pode garantir ao sujeito o sentimento de vínculo e suporte, fundamentais para o processo de adesão (SANTOS, 2007).

No que se refere ao preconceito, embora pareça ter diminuído, este ainda se mostra presente em contextos diversos, inclusive por parte dos próprios profissionais de saúde (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; SADALA; MARQUES, 2006). O medo de sofrer estigma, preconceito ou discriminação faz com que comunicar o diagnóstico para outras pessoas do convívio sócio-familiar seja uma decisão difícil, cujo ato, muitas vezes, ainda é evitado e adiado.

Nessa perspectiva, pessoas que descobrem a soropositividade vêm -se diante das seguintes dúvidas e dilemas: se vale a pena, como, quando e para quem comunicar sobre o diagnóstico. O segredo sobre o HIV pode ter impacto negativo na adesão, na medida em que a pessoa receia que terceiros desconfiem de sua soropositividade ao descobrirem que usa determinados remédios, por exemplo. Assim, esconder o diagnóstico pode significar deixar de fazer muitas coisas do próprio tratamento, como: ir às consultas, fazer exames, pegar os medicamentos e tomá -los nos horários e doses recomendados. Portanto, assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/ Aids e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sócio -familiar, pode favorecer a adesão adequada e o cuidado de si.

Diversas são as respostas ou estratégias de enfrentamento de que uma pessoa pode lançar mão diante da descoberta ou durante o curso da infecção pelo HIV: a busca de informações para conhecer e aprender mais sobre a soropositividade; a procura por tratamento adequado; a revelação do diagnóstico para pessoa (s) de confiança, que

² O termo aconselhamento, de acordo com MANN (1992), compreende oferecer informações, apoio para identificar e resolver questões de integração, cuidados e necessidades sociais e assistência psicológica. Tem tanto um papel preventivo quanto assistencial.

podem ajudar e contribuir no processo de enfrentamento. Os modos de enfrentamento diante de uma situação nova – viver com uma enfermidade crônica – modificam-se, dependendo de fatores pessoais (características de personalidade, conhecimentos e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, entre outros) e sócio-ambientais (disponibilidade de apoio social e acesso a serviços de saúde e a recursos da comunidade, etc).

Mudança de crenças sobre a enfermidade, a disponibilidade de apoio social e o melhor conhecimento sobre HIV/Aids parecem favorecer a adoção de respostas de enfrentamento que propiciem a adesão ao tratamento. A avaliação médica e psicossocial do indivíduo permitem identificar os modos de enfrentamento, as dificuldades de aceitação e de viver com esse diagnóstico. A equipe de saúde deve levar em consideração esses aspectos na elaboração do plano terapêutico. Dependendo da avaliação, a oferta de atendimento psicológico (individual ou em grupo) deve ser disponibilizada ao indivíduo. Também podem ser válidas e úteis outras atividades, como a participação em grupos de ajuda mútua ou em organizações não-governamentais, para que o sujeito possa conhecer diversas formas de lidar com a condição de soropositividade, a partir da troca de experiências com outros sujeitos.

Vale lembrar que, quando o paciente encontra-se em estágio da infecção pelo HIV que não necessita de terapêutica medicamentosa específica (momento assintomático), isso não deve excluir outras formas de cuidado. É nesse momento que profissionais de saúde podem identificar possíveis dificuldades psicossociais vivenciadas e, assim, prepará-lo para a primeira prescrição anti-retroviral.

Ainda não é totalmente claro qual é o melhor momento para começar a tomar os medicamentos e, segundo o Ministério da Saúde (2007), a TARV não é uma emergência terapêutica, mas a maioria das diretrizes recomenda começar o tratamento se a pessoa estiver doente por causa do HIV com sintomas como perda de peso superior a 10% do normal, candidíase e toxoplasmose cerebral, por exemplo, ou se a contagem de CD4 (células de defesa que são atacadas pela ação e replicação do vírus) for inferior a 200. Uma pessoa portadora do vírus da Aids deve utilizar os medicamentos anti-retrovirais para viver e conviver com a doença evitando, assim, facilitar a ocorrência de infecções por doenças oportunistas (que são doenças que se aproveitam do enfraquecimento do sistema imunológico).

O cotidiano destes indivíduos passa a ser pautado por uma série de regras sobre medicação, horários, alimentação e práticas sexuais, impostas pelo próprio

tratamento com os medicamentos anti-retrovirais (ARVs). Os medicamentos anti-retrovirais são mais eficazes quando tomados numa combinação de três ao mesmo tempo, de preferência agindo em diferentes estágios da replicação do HIV. Sem dúvida, as combinações de medicamentos anti-retrovirais permitiram melhorias no estado clínico das pessoas vivendo com Aids, restaurando o sistema imunológico destes e alcançando reduções da carga viral para níveis indetectáveis pelos testes existentes (BRASIL, 2007).

Diversos estudos têm buscado identificar aspectos da enfermidade, do tratamento, da equipe e dos serviços de saúde que podem estar relacionados a dificuldades de adesão à TARV (KELLY, KALICHMAN, 2002; NEMES, CARVALHO, 2003; PAIVA et al., 2000; CARACIOLO, 2007; RUSSEL et al., 2003; SEIDL et al., 2007).

Entre os fatores que podem levar à baixa adesão estão: a ocorrência de efeitos colaterais, esquemas com posologias incompatíveis com as atividades diárias do paciente, número elevado de comprimidos/cápsulas, necessidade de restrição alimentar, falta de compreensão da prescrição e falta de informação sobre as conseqüências da não-adesão (CECCATO, 2004).

Faustino (2006), também aponta algumas condições associadas à adesão insuficiente em pessoas vivendo com HIV/ Aids:

- Complexidade do regime terapêutico, que inclui o número de doses e comprimidos que precisam ser ingeridos diariamente; a forma de armazenamento, como a exigência de que o medicamento seja conservado em baixa temperatura; dificuldades para ingestão, como medicamentos de tamanhos grandes; os horários das doses, que podem conflitar com as rotinas e o estilo de vida;
- A precariedade ou ausência de suporte social e afetivo e/ou material/instrumental, bem como a percepção por parte do sujeito de que esse apoio é insuficiente;
- Baixa escolaridade, habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento;
- Não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade;
- Presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade;

- Efeitos colaterais da medicação anti-retroviral, que tornam o próprio tratamento aversivo;
- Relação insatisfatória do sujeito com o médico e com os demais profissionais da equipe de saúde, incluindo seu nível de satisfação com os serviços prestados, com os procedimentos realizados e acesso a exames, medicamentos e consultas;
- Crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento;
- Dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias, como: horários de acordar, das refeições, do trabalho e de ingestão da medicação;
- Abuso de álcool e outras drogas.

A compreensão desses aspectos dificultadores da adesão pode ser um primeiro passo para o seu manejo e superação. Vale ressaltar que, na prática cotidiana dos serviços de saúde, as dificuldades de adesão devem ser identificadas e compreendidas caso a caso. Isso porque a vivência de dificuldades, bem como de facilidades para adesão, difere de um sujeito para outro.

De alguma forma, a conduta de adesão pode ser considerada similar à aquisição de um hábito: informações são apreendidas e habilidades são adquiridas para incorporar o tratamento à rotina diária (TULDRA, WU, 2002). É no processo de escuta que os contextos individuais específicos poderão ser apropriados pela equipe, favorecendo uma abordagem adequada e resolutive.

Os profissionais e equipe de saúde podem se valer da compreensão dos fatores que dificultam e que facilitam a adesão, mediante a descrição por parte do próprio indivíduo de suas experiências, atitudes e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, para ajudá-lo a compreender a importância da TARV e melhorar a adesão (RUSSEL et al., 2003).

4. MEMORIAL SOBRE A AIDS: A REPERCUSSÃO NO MUNDO E NO BRASIL

A síndrome da imunodeficiência adquirida, tradução da expressão em língua inglesa "Acquired Immunodeficiency Syndrome" (AIDS), se caracteriza como um quadro infeccioso causado pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), que vem se disseminando mundialmente em diversos grupos populacionais. Sabemos que esta pandemia é recente em termos históricos, dinâmica e está em permanente evolução, causando ainda um alto índice de morbidade e letalidade.

A partir da década de 80, com a disseminação da infecção pelo HIV por vários países, simultânea e sucessivamente, a epidemia passa a ser considerada como uma pandemia³, atingindo consideráveis extensões geográficas (UNAIDS, 2000). Por seu caráter pandêmico e sua gravidade, a Aids representa um dos maiores problemas de saúde pública da atualidade.

Entre 1981 e 1982, a mídia brasileira difundiu informações provenientes das redes de notícias norte-americanas, vindo a ser a principal responsável pela construção de um conhecimento sobre a nova doença em nosso país (GALVÃO, 2000, p. 51). Os primeiros casos de Aids no Brasil foram reportados nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo, atingindo, predominantemente, indivíduos com alto grau de escolaridade, em especial homens que faziam sexo com homens - HSH (CASTILHO & CHEQUER, 1997, p.17).

A Aids, ao se fazer presente no mundo moderno, levantou a ameaça de uma crise global de rápida disseminação e agravamento, exigindo respostas e a necessidade premente de criação de recursos econômicos, políticos, sociais e psicológicos, que dessem conta de uma problemática com tal magnitude. Essa crise instigou principalmente nossa capacidade de lidar de forma humanitária com uma doença repleta de símbolos, significados, imagens imprecisas e que estimularam atitudes descomedidas de pânico, negação, intolerância e discriminação às pessoas atingidas por ela. Assim, diante desse fenômeno profundamente alterador, avanços significativos aconteceram, ações foram implantadas, respostas foram surgindo, mitos

³ Pandemia é uma epidemia generalizada, que se expandiu por um continente ou mesmo por todo o mundo.

foram sendo desbancados e se acumularam experiências, reflexões e novas tecnologias de prevenção e assistência e de defesa dos direitos humanos.

No entanto, o que parece ficar claro é que, a despeito desses avanços, dentre eles o advento dos anti-retrovirais que melhoraram a qualidade de vida dos sujeitos, afastando-os da grande letalidade da doença, persevera a triste constatação de que a epidemia ainda é soberana e que a relação de conviver com o HIV e a Aids continua cobrando um alto custo em sofrimento humano, advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe. A existência de tais questões faz com que muitas pessoas afetadas pela Aids caminhem solitária e silenciosamente, limitadas em suas possibilidades de direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, obrigando-as muitas vezes a esconder sua condição sorológica pelo medo de se expor e de padecer de preconceito ou discriminação, respostas provocadas pelo estigma.

A sociedade, diante de uma nova doença que se disseminava rapidamente, que apresentava uma alta taxa de letalidade e suscitava intensas emoções de pânico, de medo e de contágio, precisava ser prontamente caracterizada e entendida, a fim de minimizar as conseqüências de um mal que já se imaginava abolido da experiência humana: a ‘peste’ (PÁDUA, 1986). Assim, diante do desconhecido, a sociedade produziu representações apoiadas na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de ‘peste’, cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de evitamento daquele que a portava.

Tal questão diz respeito à construção social da Aids, pois ao se fazer presente para o mundo, este precisava iniciar um processo de construção do código de interpretações desta nova realidade. A questão imediata era estabelecer símbolos que, partilhados pela sociedade, lhe permitissem a comunicação a respeito da mesma, a fim de decifrá-la (PÁDUA, 1986). Rapidamente, a partir de uma interrogação científica sobre os doentes, cujo número na época era muito limitado, produziu-se um discurso no qual se configurou a sensação de um risco iminente, que repercutia sobre toda a coletividade, questionando nossos modos de vida e nossos valores (HERZLICH, 1992).

Além desses entendimentos, a Aids era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e as prostitutas, mobilizando sentimentos e preconceitos arraigados e evocando comportamentos e

políticas discriminatórias, principalmente em relação aos grupos supracitados, chamados então “grupos de risco”.

O conceito “grupos de risco” foi então substituído pelo conceito de “comportamentos de risco”, que transferia a responsabilidade de determinados grupos pela transmissão da epidemia à esfera individual. A conduta individual passou a ser considerada o fator-chave na transmissão do HIV/Aids, sendo os hábitos e atitudes pessoais os fatores que determinavam um quadro de saúde ou doença. O conceito de comportamentos de risco contribuiu, portanto, para universalizar a preocupação com a difusão da epidemia, estimulando a adoção de medidas preventivas individuais.

A disseminação de informações e de práticas educativas passou a ser a principal iniciativa no subsídio de tais mudanças. Partia -se do princípio que um sujeito bem informado/educado tenderia a fazer escolhas “melhores”, “mais sadias” e “mais seguras” em relação ao seu comportamento, prevenindo-se assim de vir a contaminar-se com o HIV; por meio de suas próprias escolhas e condutas, o sujeito elegeria a vida ou seria condenado à morte.

Embora, neste momento, as estratégias de prevenção ainda estivessem direcionadas predominantemente a intervenções junto aos soronegativos, visando mudanças comportamentais que pudessem preveni-los de um contágio futuro, a mudança de conceito – de grupos de risco para comportamentos de risco – permitiu que a “culpa” atribuída a determinados segmentos populacionais pela disseminação da epidemia fosse aliviada. Contudo, instalou -se a tendência de culpabilização individual, onde o contaminado passava a ser percebido como culpado por seu estado sorológico positivo. Isto, segundo Rocha (1999), apenas fortaleceu o preconceito e reforçou ainda mais o “cordão sanitário imaginário”, que já dividia a população entre contaminados (os soropositivos) e não-contaminados (os soronegativos). Assim, a Aids conglomerou vários estigmas, transformando-se ela mesma em um grande estigma (DANIEL & PARKER, 1991). Além dos entendimentos da peste e do estigma, as representações construídas para significar a Aids tiveram igualmente como base, as crenças e interpretações morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção.

Esse posicionamento moral da sociedade acabou inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de Aids ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis e, assim, a doença reafirma seu caráter de pena

e castigo. Por conseguinte, os aspectos metafóricos atribuídos a ela, alijam a experiência do sujeito soropositivo, que se vê merecedor dos castigos de Deus, cujos pecados devem ser expiados pelos atos transgressores que cometeu (SONTAG, 1989; ZAMPIERE, 1996), e a morte, que antes era idealizada, agora se concretiza próxima e real, merecida e providencial, em razão do seu modo de vida como causa da infecção pelo HIV. Diante desse momento, permeado por um conjunto de aspectos como medo, morte e culpa, além de todo o cabedal das metáforas discriminatórias que carrega consigo, o sujeito fica fragilizado, pois vivencia situações de ameaça à sua integralidade física, emocional e social.

Em função dessas representações, advindas do preconceito e da ignorância, os sujeitos com o HIV e a Aids vivenciam emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre os quais: o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência, a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio; originados e construídos pelo real convívio com o social, que reforça os hábitos e as expectativas e que estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa (GUIMARÃES, 1992; PARKER, 2001).

No início dos anos 90, reconhecia-se que fatores sociais e culturais (para além da esfera individual) também eram responsáveis pela disseminação da epidemia. O desafio estava em “superar a dimensão individual do fenômeno epidêmico e sua associação aos comportamentos considerados desviantes”. Segundo Rocha (1999, p.53) e Ayres (1997, p.24) entre outros autores, a noção de vulnerabilidade foi então a resposta capaz de substituir os conceitos de grupos e de comportamentos de risco até então vigentes, que geravam estigma e discriminação.

O conceito de vulnerabilidade foi inicialmente proposto por Mann (1992) na tentativa de que a abordagem comportamental individualista, que tendia à culpabilização das vítimas por hábitos e atitudes geradoras de risco, fosse superada. Tal noção visava abranger fatores sociais mais amplos – como pobreza, desigualdades de gênero, violência e baixos níveis educacionais – que também contribuía para uma suscetibilidade maior dos indivíduos frente a Aids.

Segundo Ayres e cols. (1999, p.65), a noção de vulnerabilidade consiste em:

[...] avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular 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 vulnerabilidade, portanto, divide-se em dois aspectos: individual e coletiva. Certamente, a posição social dos sujeitos influi em sua saúde. Nos grupos sociais mais pobres, precárias condições sócio-econômicas (como habitação e dificuldade de acesso à educação e à informação) somam -se a causas patogênicas desencadeando efeitos sinérgicos e adversos ao bem-estar individual.

De fato, tem-se argumentado que “as comunidades empobrecidas das áreas internas das grandes cidades, sofrem os efeitos negativos de uma gama de problemas sociais diferentes – relacionados ao déficit habitacional e de serviços ligados ao bem-estar social, tanto quanto à carência ou inadequação de serviços de saúde – interagem sinergicamente para criar vulnerabilidade aumentada ao HIV e à Aids” (PARKER & CAMARGO JR, 2000).

Considerando as principais crenças explicativas, que tipificaram a história social da epidemia da Aids agregadas aos domínios do estigma e da discriminação, podemos entender como grupos e sujeitos sofrem de modo inexorável os verberes desta doença e que oprimem àqueles que são acometidos ou os que mais se encontram em situação de vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

A saúde e sua contrapartida, a doença, constituem uma temática importante que se impõe não só por razões históricas, como até aqui tem se falado, mas também por sua incômoda e persistente atualidade. O caráter estranho e ameaçador próprio da doença respondem pela sua extrema capacidade de gerar representações (SÁ, 1998, p. 36).

5. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A AIDS

O campo de estudo das representações sociais tem adquirido grande importância no Brasil, principalmente quanto aos estudos sobre Aids. O estudo clássico que originou a Teoria das Representações Sociais foi *La psychanalyse, son image et son public* (1961, 1976), realizado por Moscovici, em Paris, no final da década de 50. Nesta obra, o autor estudou a representação social da psicanálise para grupos específicos daquela cidade. O seu objetivo era compreender como a teoria psicanalítica se disseminava de forma diferente nos diversos grupos. Este estudo foi realizado a partir de uma necessidade que Moscovici sentia em redefinir o campo de estudo da Psicologia Social, tendo como ponto de partida o fenômeno das representações sociais.

O termo representação social, segundo Moscovici (1998), parte do conceito de representação coletiva, criado a partir de Durkheim e Lévi-Bruhl. Estes autores preocupavam-se em criar uma teoria que explicasse o pensamento mítico, mágico e religioso. Na compreensão de Durkheim e Lévi -Bruhl, havia a necessidade de uma teoria que explicasse fenômenos como pensamento social, a comunicação e a semiótica. Para Durkheim “(...) as representações coletivas são produções sociais que se impõem aos indivíduos como forças exteriores, servem a coesão social e constituem fenômenos tão diversos como a religião, a ciência, os mitos e o senso comum” (VALA, 1993, p. 368).

A TRS visa resgatar a compreensão do mundo, a partir dos conceitos elaborados pelos grupos, indo ao encontro das explicações disseminadas no “senso comum” (MOSCOVICI, 1978). Segundo Moscovici (1981), as representações sociais se constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações, que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, sendo a comunicação interpessoal importante neste processo. São consideradas como “teorias do senso comum”, criadas pelos grupos como forma de explicação da realidade. Elas se parecem muito com os mitos e crenças das sociedades tradicionais. Assim, a representação social formaliza uma “(...) modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (MOSCOVICI, 1978, p. 26).

De acordo com Jodelet (1984), a representação social é uma forma de conhecimento social, que se generaliza como senso comum, que forma um saber geral e funcional para as pessoas, servindo para que a atividade mental de grupos e indivíduos

possa relacionar-se com as situações, acontecimentos, objetos e comunicações que lhes dizem respeito. A mediação que faz com que isso aconteça se dá pelo contexto concreto no qual estas pessoas e grupos vivem, e, também, da cultura adquirida através da história, além dos valores, códigos e das idéias respectivas de um determinado grupo social.

A partir do conceito de representação social, devemos compreender como esta se estrutura através das relações simbólicas e da comunicação dentro dos campos de conhecimento grupal. Para Moscovici (1998), as formas de identificação concreta das representações sociais estão nas comunicações em geral, onde se elaboram os conhecimentos de senso comum. É importante ressaltar que, as representações sociais não apenas estão expressas nos discursos de senso comum, mas, também, são encontradas nas ciências, nas religiões e em outras tantas formas de conhecimento compartilhado.

As representações sociais são constituídas a partir de uma forma de construção e reconstrução de sentidos dos objetos socialmente representados pelos grupos. Estas não devem ser compreendidas como uma simples cópia, interiorizada, de uma imagem vinda do exterior. Elas devem ser pensadas como um processo de construção simbólica, a partir da realidade de determinados grupos (JODELET, 1984). É importante notar como se constitui este símbolo que, segundo Jovchelovitch (1998), é sempre representação de alguma coisa que foi produzida por alguém. Ele produz sentido para um ser humano, mesmo nascendo fora deste, mas não é uma ação descolada do mundo. “Sentidos tem o poder de referir e expressar” (idem, 1998).

Conforme Moscovici (1978), as representações sociais possuem três dimensões: a informação, o campo de representação ou imagem e a atitude. A informação está relacionada com a sistematização de um conhecimento que determinado grupo tem sobre um objeto social. Esta informação condiciona o tipo de representação que o grupo terá do objeto.

O campo de representação ou imagem, “(...) remete-nos à idéia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições atinentes a um aspecto preciso do objeto da representação” (MOSCOVICI, 1978, p. 69). Veremos como a representação social se constitui como fenômeno. Ela é um fenômeno fundamentalmente elaborado e compartilhado entre os grupos sociais, através das relações interpessoais. Para se constituir como expressão de determinada forma de

pensamento socialmente compartilhado, são necessários alguns fatores que farão a representação tomar este lugar de pensamento de “senso comum”.

Segundo Vala (1993), existem três fatores sociais que constituem as representações sociais. São eles: dispersão da informação, focalização e pressão a inferência. A dispersão da informação acontece quando a informação vai se disseminando de várias formas, conforme as características dos grupos por onde ela passa. “A informação não circula da mesma forma, como não circula o mesmo tipo de informação em todos os grupos sociais, como ainda a ambigüidade da informação não se manifesta da mesma forma para todos” (idem, 1993, p. 364).

A focalização é um fenômeno marcado por questões como: moralidade, interesses profissionais e posicionamento ideológico. Estes fatores fazem com que o conhecimento do indivíduo seja “filtrado” por um conhecimento que seu grupo tenha como parâmetro. Assim, irá representar um objeto de uma forma mais sólida ou dinâmica, dependendo do objeto representado e do conhecimento que este sujeito, ou grupo, já tenha.

A pressão a inferência acontece quando um indivíduo ou grupo toma uma determinada posição frente a um objeto, a partir de seu posicionamento social, que faz com que ele possa produzir uma opinião rápida, de acordo com suas estratégias de reconhecimento da realidade.

No estudo de Moscovici sobre a psicanálise, entre diferentes grupos pesquisados, o autor encontra uma psicanálise transformada pelos “pensadores amadores”, pessoas comuns que resolvem discutir a nova ciência dando novo significado a ela. Assim, a teoria não preservava mais as características originais. Havia uma diversidade de significados elaborados pelos que tomaram a teoria e a transformaram, através das relações grupais e sociais (MOSCOVICI, 1978).

Os grupos são pensantes, porque dão sentido para suas ações, agindo por suas necessidades no mundo. Quando Moscovici (1978) chamou alguns grupos sociais de “sábios amadores”, estava referindo-se àqueles que, mesmo sem serem especialistas, se propunham a discutir a teoria psicanalítica. Estes grupos, de alguma forma, apropriam-se dos conhecimentos disseminados socialmente, transformando-os de uma forma a compreendê-los. Assim, os sábios amadores vivem a divisão de um mundo, caracterizado como universo reificado e universo consensual.

De acordo com Oliveira & Werba (2000), o universo reificado caracteriza-se pelo conhecimento científico e objetivo, geralmente sistematizado por

técnicos através de conceituações abstratas. Neste universo, há uma divisão entre os que têm competência técnica sobre o assunto e as pessoas leigas, causando assim uma diferenciação entre estes dois mundos de explicações da realidade.

No universo consensual, onde circulam as teorias de senso comum, as interações se dão entre pessoas comuns que, através das práticas interativas cotidianas, produzem as representações sociais. Nesse universo, nenhum destes integrantes possui uma competência reconhecida sobre o tema discutido, mas possuem liberdade e igualdade para debater e produzir as representações sociais.

Para entendermos melhor como funcionam estes universos, devemos identificar quais são os processos que estruturam uma representação social como objeto compartilhado por um determinado grupo. Os dois processos que irão constituir estes universos são: ancoragem e objetivação. Estes processos são importantes para tornar um fenômeno, de maneira geral, uma representação social, ou seja, como um conhecimento que é transformado e partilhado pelo senso comum (MOSCOVICI, 1981).

A ancoragem é um processo de classificação onde o não-familiar deve ser relacionado com outro objeto familiar e identificado. Esta identificação é quase sempre um juízo de valor, pois uma nova informação deve ser relacionada com um objeto já conhecido, sob pena de não haver a possibilidade de ancorá-lo, pois este novo conhecimento deve ter decodificação (OLIVEIRA & WERBA, 2000). Ela acontece em dois momentos: antes e depois da objetivação. Quando acontece antes da objetivação, exerce um poder de nomear (categorizar) fenômenos para os grupos sociais. Quando acontece depois, refere-se a uma função social de classificação.

Segundo Moscovici (1981), a classificação é uma das principais características da ancoragem, pois necessitamos atribuir uma característica, ou um rótulo, a algo que não nos é completamente conhecido. A classificação realizada pelo processo de ancoragem é uma forma de “dar um lugar” a determinado objeto, dentro de um conjunto de conhecimentos já representados por determinado grupo. Quando um grupo atribui um determinado valor a um objeto, ou a uma pessoa, geralmente o faz pensando positiva ou negativamente, pois é uma atribuição pautada exatamente nos juízos de valor já estabelecidos, tanto por ele quanto por seu grupo.

A classificação significa o enquadramento ou o atrelamento de uma imagem previamente pensada, de um objeto ou pessoa a um determinado grupo. Por exemplo, quando pensamos em uma pessoa portadora do HIV, a caracterizamos através de seu corpo, seus hábitos sexuais e desejos, sempre a partir do que julgamos ser o

comportamento de uma pessoa doente. “Classificar uma pessoa como neurótica, pobre ou liberal não é constatar um fato, é atribuir uma posição numa taxonomia que decorre de representações sobre a doença mental, a natureza humana ou a natureza das relações sociais” (VALA, 1993, p. 363).

A classificação é descrita em dois processos: a generalização e a individualização. A generalização é quando quem está ancorando consegue aproximar a imagem de um objeto não-familiar, que se encontra a sua frente, com um que seja familiar. Já o processo de individualização ocorre quando o novo objeto que está sendo ancorado é visto com uma grande distância dos objetos já reconhecidos por este que o está ancorando, criando uma imagem de objeto desviante de um modelo preestabelecido.

A nomeação (categorização) é entendida por Moscovici (1981) como um processo fundamental para a ancoragem. Dar nome a um determinado objeto, ou a algo, significa inserir este objeto conferindo-lhe determinado status e determinadas características. Precisamos dar nome aos objetos, pois, do contrário, não conseguimos comunicá-los como imagens passíveis de compreensão para o grupo. A nomeação pode produzir três efeitos: a) o nome permite que uma pessoa ou objeto seja descrito com certa atribuição de qualidades e intenções sobre ele; b) o nome dá a possibilidade de distinção de objetos ou pessoas pelas suas características distintas; c) o nome torna algo ignorado, até então, em algo reconhecido.

A objetivação, assim como a ancoragem, é mais um dos processos fundamentais para o fenômeno das representações sociais. Ela se refere a “(...) forma como se organizam os elementos constituintes da representação e ao percurso através dos quais tais elementos adquirem materialidade e formam expressões de uma realidade vista como natural” (VALA, 1993, p.360). Como definiu Moscovici (1978), a objetivação faz um conceito tornar-se realidade, dando materialidade a ele, através de uma imagem. A objetivação tenta tecer as palavras que circulam em nosso cotidiano, com algo que até então se desconhece; liga “a palavra à coisa”. O processo de objetivação se dá por três etapas distintas: redução, esquematização estruturante e naturalização.

A redução consiste em uma diminuição mais precisa da comunicação. Reduz-se um fenômeno em partes para poder explicá-lo melhor, mas acentua-se outro ponto, mais central para o grupo, com o objetivo de dar maior sentido e o grupo poder entendê-lo melhor. A esquematização estruturante, consiste em noções que constituirão

relações padronizadas e estruturadas de conhecimento que irão formar a representação social. A explicação sobre um determinado fenômeno vai -se estruturando e tornando-se socializada para determinado grupo. Na naturalização, a percepção do grupo é encarada como realidade e materialidade. Os grupos vão explicar os fenômenos que acontecem no mundo, a partir das imagens e metáforas que este mesmo grupo tem sobre a realidade (VALA, 1993).

A representação social tem funções específicas para os grupos que compartilham essas teorias de senso comum. A partir desta perspectiva, Mosco vici compreende como o homem vai tornando os conhecimentos científicos socializados, para com isso explicar sua realidade e o mundo e, assim, identificar -se com seu grupo. As representações sociais fazem com que esta forma de pensar o mundo crie condições para o homem entendê-lo: “(...) a representação social constitui uma das vias de apreensão do mundo concreto, circunscrito em seus alicerces e em suas conseqüências” (MOSCOVICI, 1978, p.44). Para este autor, as representações têm por função “(...) uma produção de comportamentos e de relações com o meio ambiente, de uma ação que modifica aqueles e estas, e não de uma reprodução desses comportamentos ou dessas relações” (idem, 1978).

Conforme Jodelet (1984), devemos compreender que uma representação social sempre está simbolizando algo, uma pessoa, um objeto, ou mesmo um acontecimento. Ela não é uma simples tradução da realidade e, sim, uma nova leitura. A representação social pode ser compreendida a partir da relação que os grupos estabelecem com o mundo e as coisas, através de um olhar objetivado deste grupo, a partir do lugar social, cultural e econômico que ocupam os integrantes deste. Isto quer dizer que há uma construção simbólica, que faz com que os grupos e indivíduos dêem novos sentidos aos fatos que circundam suas vidas e não apenas a reprodução da realidade.

Ainda segundo Jodelet (1984), as representações sociais configuram -se como formas de conhecimento, interpretação e pensamento sobre a realidade cotidiana. Esses pensamentos compartilhados fazem com que os grupos apropriem-se do mundo de uma determinada forma, dando entendimento prático às questões para as quais, até então, não havia explicação.

No caso de novas descobertas científicas, as pessoas tentam dominar estes novos conhecimentos para explicar os fatos e as idéias de seu cotidiano. As representações sociais vão-se agrupando em conjuntos de significados, que permitem a

interpretação dos acontecimentos cotidianos, dando sentido aos fatos novos ou desconhecidos, auxiliando na classificação e ordenação dos fenômenos vivenciados na sociedade. São formas de conhecimento, que se universalizam como senso comum, formando um saber geral e funcional para as pessoas. Assim, o que se denomina hoje de pensamento ingênuo, ou espontâneo, é constituído a partir das experiências e conhecimentos que são recebidos e transmitidos através da cultura, da comunicação social e da educação (JODELET, 1984).

Segundo Gomes & Mendonça (2002), a representação social é compreendida na ordem da experiência, onde as questões de ordem intersubjetivas dentro de um espaço comunicacional são essenciais. A partir do entendimento de que as representações sociais agem sobre a forma como os grupos se relacionam na sociedade, devemos compreender quais as suas funções objetivas.

Segundo Abric, citado por Sá (1998), as representações têm funções de saber, que fazem com que elas permitam uma explicação e compreensão da realidade. “Elas definem o quadro de referência comum que permite a troca social, a transmissão e a difusão deste saber ‘ingênuo’.

As Funções identitárias permitem uma definição de identidade com o grupo. Esta identidade tem que estar em acordo com a inserção deste grupo dentro de um campo social, no qual regras e normas sociais auxiliam no controle social que o grupo tem sobre cada um dos seus integrantes. As Funções de orientação guiam os comportamentos e as práticas. Esta função já determina antecipadamente o modelo de relação que o sujeito deve ter frente a um objeto. Esta função “(...) define o que é lícito, tolerável ou inaceitável em um dado contexto social” (idem, 1998). A Função Justificatória faz com que as tomadas de posição pelo grupo sejam justificadas posteriormente. Assim, os integrantes podem explicar suas ações, enquanto atores envolvidos em processos de relações sociais.

Devemos entender a função da representação social como uma forma de dar sentido às condutas dos indivíduos. A partir destas afirmações, fica presente que as representações sociais levam as pessoas a agir de uma forma ou de outra (ABRIC, 1998). É devido a estas funções e contextualização das representações sociais que se identifica a importância dos estudos sobre as doenças, especificamente a Aids, que já vem sendo abordada em vários estudos à luz da Teoria das Representações Sociais. É um fenômeno concreto.

As doenças têm sido campo privilegiado para estudos sobre representações sociais. Segundo Herzlich (1991), a representação social dá sentido para uma doença que os sujeitos representam. A autora revela, em seu estudo, que as pessoas orientavam suas condutas a partir das representações sociais que tinham sobre as doenças que possuíam. Isto acontece, segundo Gomes & Mendonça (2002), porque a representação social da doença se inscreve em uma experiência humana que possui uma série de significados. Estes são como um “*feedback* do próprio processo de interação” (idem, 2002).

Assim, a doença para as pessoas irá refletir aspectos subjetivos e sociais. Os autores revelam que a “experiência da doença se refere, basicamente, as formas como as pessoas e os grupos sociais assumem a situação da doença ou nela se situam” (idem, 2002). Através das narrativas estes autores percebem como as doenças estão incluídas em um processo cotidiano, que faz com que a enfermidade seja percebida como “componente da realidade e parte das experiências reais das suas vivências” (idem, 2002).

É a partir da importância sobre os estudos das representações sociais das doenças, que abordei a Aids, que é um fenômeno social complexo, envolvendo diversas variáveis que vão além dos aspectos epidemiológicos (GALVÃO, 2000). A Teoria das Representações Sociais tem sido muito utilizada para tentar explicar a problemática social da Aids. “Nossas representações sociais desta epidemia têm um papel importante no modo como agimos diante dela e da sua prevenção” (CAMARGO, 2000, p.99).

Segundo Jodelet (1998), a abordagem das representações sociais leva a insistir que, numa área como a da saúde, para apreender o processo de assimilação (ou não – assimilação) das informações, necessário se faz considerar os sistemas de noções, valores e modelos de pensamento e de conduta, que os indivíduos aplicam para se apropriar dos objetos de seu ambiente, particularmente aqueles que são novos, como foi o caso da Aids nos anos 80. Os valores, crenças e normas sociais são importantes para o estudo das representações sociais, pois através deles os comportamentos são influenciados e transformam-se em ação. Assim, os preconceitos e normas sociais são fatores importantes para o campo de análise social.

Joffe (1998) revela ainda a importância da influência das emoções, como medo, ansiedade e impotência diante da Aids. Estes fatores participam na formulação de uma representação social da doença. A autora afirma que estas emoções,

às quais se refere, são coletivas e não individuais. Ou seja, “elas são o produto de representações emocionais da doença, que surgiram historicamente, mas que ainda hoje circulam no meio científico, nos meios de comunicação de massa e do pensamento popular” (JOFFE, 1998, p. 319).

Podemos perceber que as representações sobre a Aids irão estar em consonância com os conhecimentos que cada grupo elabora através das relações sociais e de comunicação, os quais são elaborados historicamente através de objetos simbólicos. A predisposição das pessoas para endossar certas representações sociais de um acontecimento, e não outras; emerge das experiências da infância ligadas às experiências da vida adulta em constante desenvolvimento, que interagem com imagens mediatizadas pelos meios de comunicação, lendas e brincadeiras populares (JOFFE, 1998, p.317).

A relação existente entre objetos simbólicos e fenômenos sociais é fundamental para compreendermos as representações sociais de um determinado objeto. Em uma obra interessante de Sontag (1989), sobre as metáforas da Aids, esta é encarada como micro-processo como o câncer, uma invasão. Joffe (1998) ainda faz referência a uma forma generalizada de pensar, ou seja, de que a Aids pode atingir apenas outros grupos sociais. Muitos grupos acreditam nessa possibilidade como forma de proteção pessoal contra a epidemia. É importante entender, neste contexto da Aids, como os diferentes grupos vão constituindo as suas representações sociais, a partir de suas explicações do mundo. São exatamente estas explicações que vão dar sentido às suas práticas no cotidiano, às quais pretendo revelar com o desenvolvimento desta pesquisa.

6. A PESQUISA

6.1. METODOLOGIA

A presente pesquisa centra-se na temática das Representações Sociais, à luz dos dispositivos teóricos da Análise do Discurso de linha francesa, tendo como principal referência os estudos de Michel Pêcheux. Este autor concebe o discurso enquanto efeito de sentidos, como um lugar particular em que esta relação ocorre. Para Pêcheux, o sentido é compreendido como sendo regido pelas questões de espaço e tempo das práticas humanas. Para Análise do Discurso segundo este enfoque teórico, a linguagem não é o reflexo de algo que lhe é exterior. Toda produção de linguagem, portanto, não possui uma motivação outra, constituindo-se, de fato, como produto do encontro entre um eu e um outro, segundo formas de interação situadas historicamente.

Em Análise do Discurso, não há espaço para formas de determinismo, que possam constituir um limite entre um interior (a linguagem) e o seu exterior (o social ou o psicológico). Há, sim, uma articulação entre esses planos (MAINGUENEAU, 2006). A linguagem, de um ponto de vista discursivo, não pode apenas representar algo já dado, sendo parte de uma construção social, que rompe com a ilusão de naturalidade entre os limites do lingüístico e os do extralingüístico. A linguagem não se dissocia da interação social. A Análise do Discurso trabalha com a língua no mundo, com maneiras de significar, considerando o sentido produzido enquanto partes de suas vidas, seja enquanto sujeitos, seja enquanto membros de uma determinada sociedade (ORLANDI, 2005, p. 15-16).

Segundo Maingueneau (2006), a análise do discurso é especificada como a disciplina que visa articular sua enunciação sobre certo lugar social. Ela está, portanto, em relação com os gêneros de discurso trabalhados nos setores do espaço social ou nos campos discursivos. A análise do discurso relaciona os enunciados com seus *contextos*. Definimo-la mesmo frequentemente por essa característica. Ela se esforça a apreender o discurso como uma atividade inseparável desse “contexto” (MAINGUENEAU, 2006). O contexto deve ser considerado através das representações (frequentemente divergentes), que os participantes fazem para si. A Análise do Discurso, portanto, trabalha com o sentido e não com o conteúdo do texto, um sentido que não é traduzido, mas produzido. Espaço de construção de olhares diversos sobre o real.

A Análise do Discurso não vai trabalhar com a forma e o conteúdo, mas irá buscar os efeitos de sentido que se pode apreender mediante interpretação. Nunca esquecer que a interpretação sempre é passível de equívoco, pois embora a interpretação pareça ser clara, na realidade existem muitas e diferentes definições, sendo que os sentidos não são tão evidentes como parecem ser. Sendo assim, dentre os vários métodos dentro da abordagem qualitativa, optou-se, nesta pesquisa, pelo Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS), por considerar que todos os outros métodos tratam a linguagem apenas como uma ferramenta e não lhe dispensam maior atenção (NICOLACI-DA-COSTA, 2006).

Segundo a autora, no MEDS, atribui-se à língua em uso, concebida como expressão do todo social, o importante papel de construir a nossa percepção da realidade. Ao internalizarmos uma língua nos contextos em que ela é naturalmente usada, internalizamos todo um conjunto de conceitos, regras, valores, etc; que caracterizam uma determinada sociedade ou grupo social em um determinado período e que irá nos constituir como sujeitos individuais. O MEDS incorporou o pressuposto de que a forma de percebermos o mundo, bem como os modos de pensarmos, agirmos e sentirmos, são socialmente construídos, principalmente por meio da língua em uso, estando, portanto, sempre referidos a um contexto social específico.

O MEDS também incorporou o já mencionado pressuposto de que, se usadas técnicas adequadas, pode-se alcançar o significado, muitas vezes inconsciente, que subjaz o que dizemos. Aquilo que é importante para alguém a respeito de um determinado tema ou assunto, inevitavelmente aparece no seu discurso espontâneo sobre o mesmo. O MEDS foi desenvolvido com o principal intuito de trazer à tona contradições e conflitos psicológicos, que muitas vezes não são verbalizados explicitamente pelos entrevistados, porque deles próprios eles não têm consciência. As contradições são consideradas pela autora como importantes vias de acesso ao discurso subjacente e, ainda, como um importante testemunho da espontaneidade e sinceridade de suas respostas (NICOLACI-DA-COSTA, 2004, p. 49).

Considera-se que este método articulou-se perfeitamente com o enfoque teórico das representações sociais, visto que preconiza o que de social foi introjetado nos sujeitos e que lhes escapa à consciência. Embora não adotando uma perspectiva psicanalítica, o MEDS inspirou-se em algumas contribuições da psicanálise: (a) nas técnicas clínicas da *livre escuta* que, por não ser intrusiva, capta aquilo que é importante para o *outro*; (b) no pressuposto de que geralmente há algo não verbalizado e/ou não

consciente por trás do que dizemos (um significado subjacente); (c) na crença de que aquilo que é importante para alguém aparece no seu discurso espontâneo (NICOLACI-DA-COSTA, 2004, p. 49).

Resumindo, o MEDS usa a língua em contexto, ou seja, o discurso, como via de acesso às características internas de homens, mulheres e crianças. Esta via de acesso é legitimada pela concepção de que, ao internalizarmos uma língua nos contextos em que ela é naturalmente usada, internalizamos todo um conjunto de conceitos, regras, valores, etc., que caracterizam uma determinada sociedade ou grupo social. O corolário dessa afirmação é o de que, se o discurso constrói, também revela. Para que isso aconteça, é, no entanto, necessária a aplicação sistemática de todo um conjunto de procedimentos, guiados pelos princípios gerais ditados pelo método, a ser estabelecido em função do objetivo da investigação (NICOLACI-DA-COSTA, 2004).

O objetivo do MEDS é a interpretação dos depoimentos coletados e não a verificação de hipóteses. Nicolaci-da-costa (1994) considera que:

“Se sabemos interpretar os mais variados discursos aos quais somos expostos em nosso dia-a-dia é porque possuímos categorias oriundas de nossa visão de mundo (que não deixa de ser uma espécie de teoria inconsciente), que nos permitem fazê-lo”.

Estes depoimentos foram coletados através da aplicação de entrevistas. A entrevista, na metodologia qualitativa, é um instrumento de coleta de informações essencial para a apreensão da realidade, desde os dados objetivos, como: idade e, estado civil; e outros mais subjetivos, como os valores e opiniões dos sujeitos entrevistados.

Bicudo & Martins (1989), a respeito das entrevistas, consideram-na um recurso da pesquisa qualitativa, vista como um encontro social, possuidor de características peculiares, tais como: a empatia, a intuição e a imaginação. Conduzir entrevistas não é um procedimento mecânico a ser seguido em uma amostra de respondentes. É um procedimento que decorre do conhecimento que o pesquisador possui sobre a realidade onde vai trabalhar (BICUDO & MARTINS, 1989).

Os métodos baseados em entrevistas têm um importante aspecto em comum com todos os demais métodos que pertencem ao campo da pesquisa qualitativa: são adotados por pesquisadores que partilham a firme convicção de que a adequação de um método depende dos objetivos da pesquisa (NICOLACI-DA-COSTA, 2006).

No universo de técnicas de entrevistas, há uma classificação em dois grandes grupos: as entrevistas estruturadas e as não-estruturadas. Tomou-se como

instrumento mais apropriado ao objeto desta pesquisa, a entrevista não-estruturada. Para Minayo (1992), a entrevista não-estruturada busca atingir vários objetivos: a descrição do caso individual, a compreensão das especificidades culturais mais profundas dos grupos e a comparação de casos, que se constituiu em objetivo desta pesquisa.

Seguindo orientações do MEDS, a adequação de amostras pequenas nas pesquisas qualitativas é consensual. O critério usado para determinar se as entrevistas realizadas são suficientes para a investigação de um determinado assunto é o de saturação da informação, caracterizado por Nicolaci-da-costa (2006) como o fenômeno que ocorre quando, após certo número de entrevistas, o entrevistador começa a ouvir, de novos entrevistados, relatos muito semelhantes àqueles que já ouviu, havendo rarefação de informações novas.

Nesta pesquisa, foram realizadas 10 entrevistas e uma entrevista piloto. As dez entrevistas foram divididas entre o Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) e a Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIFE). Cada participante foi entrevistado individualmente por um único entrevistador, em horários negociados entre entrevistadores e entrevistados, em lugares com os quais os participantes se acharam familiarizados e nos quais se sentiram à vontade. No MEDS os entrevistados são, inclusive, solicitados a indicar tais lugares, a fim de apreender espontânea e eficientemente o discurso dos sujeitos. Um instrumento adequado de coleta de dados deve colocar as duas pessoas face-a-face, procurando desenvolver um *setting natural* (FONTANELLA et al, 2006). A escolha do local por parte do entrevistado favorece esta naturalidade, por deixá-lo familiarizado e à vontade.

Em relação às características do MEDS, Nicolaci-da-costa (2006) nos aponta para uma seqüência de fases bem delimitada, onde a demanda é quase sempre intencional e a preocupação com a homogeneidade da amostra, em contrapartida, se manifesta por meio do recrutamento dos participantes, a partir de critérios pré-estabelecidos em função dos objetivos da pesquisa.

Um bom roteiro é indispensável para uma boa pesquisa. No MEDS é essencial que os roteiros: sejam estruturados em sua concepção, porém flexíveis em sua aplicação; se inspirem em conversas naturais; constem apenas de itens a partir dos quais serão geradas as perguntas durante as próprias entrevistas; gerem perguntas abertas que comportem qualquer tipo de resposta. O entrevistador deve estar atento para que nenhum dos itens do roteiro deixe de ser abordado. A construção do roteiro teve início

em conversas informais, sem qualquer tipo de estrutura previamente delineada, sobre a temática a ser investigada. Por este motivo, é fundamental a inserção e identificação do investigador com o contexto que permeia a pesquisa.

Fontanella (2006) nos afirma que, além do conhecimento teórico do entrevistador, um conjunto de conteúdos e habilidades, advindas de entrevistas clínicas, previamente realizadas durante atividades assistenciais, familiarizará o investigador como: o vocabulário acerca do tema que será pesquisado; o modo de ser dos sujeitos com os quais ele interagirá; e as habituais demandas emocionais e sociais dessa população.

O MEDS tem duas etapas igualmente importantes: a) a análise das respostas dadas pelo grupo como um todo, chamada de análise inter-participantes; e b) a análise detalhada das entrevistas individuais, chamada de análise intra-participantes. Comparações internas buscam inconsistências, contradições, novos conceitos, novos usos de linguagem, etc, no discurso de cada um dos participantes. A liberdade de expressão é fundamental para que emergja o desconhecido (aquilo que o pesquisador não pode prever e deseja conhecer).

A recorrência das respostas dadas pelos diferentes participantes foi adotada como critério de credibilidade. Dessas recorrências, por sua vez, emergiram categorias – sempre êmicas – que deram visibilidade aos valores do grupo social aos quais os entrevistados pertenciam. De acordo com o MEDS, os aspectos recorrentes identificados a partir de amostras homogêneas podem ser generalizados para os membros da população mais ampla, unicamente quando estes exibem as mesmas características que serviram de base para o recrutamento dos participantes da pesquisa.

Segundo FONTANELLA (2006), a perspectiva êmica de uma pesquisa genuína, é fiel à fala dos entrevistados, interpretando os resultados de acordo com a própria lógica deles, considerando as relações de significado que estabelecem. Conseqüentemente, isto permitiu gerar, de fato, um conhecimento original.

6.2. TIPO DE PESQUISA

A abordagem adotada nesta pesquisa foi qualitativa. De acordo com esta abordagem, o mundo social é repleto de significações passíveis de investigação e, neste sentido, tanto os investigadores quanto os investigados são agentes. A investigação qualitativa, portanto, busca aprofundar a compreensão do significado da

ação humana em sua singularidade, ou seja, atingir precisamente o conhecimento de um fenômeno histórico único e, por isso mesmo, significativo (MINAYO, 1992).

A abordagem qualitativa de um problema, além de ser uma opção do investigador, justifica-se, sobretudo, por ser uma forma adequada para entender a natureza de um fenômeno social (RICHARDSON, 1985). O mundo no qual o homem vivencia suas experiências é um mundo social e cultural, onde as pessoas se relacionam de formas múltiplas em suas interações com semelhantes, aos quais conhece em graus diversos de intimidade e de normas (BICUDO & MARTINS, 1989).

Estudos que adotam metodologia qualitativa podem descrever a complexidade de determinado problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais, contribuir no processo de mudança de determinado grupo e possibilitar, em maior nível de profundidade, o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos (RICHARDSON, 1985).

6.3. JUSTIFICATIVA

A trajetória de uma pesquisa transcende o texto final produzido. Constitui-se, sobretudo, no percurso pessoal que direciona o pesquisador a este empreendimento. Este projeto de pesquisa sustenta-se em minha trajetória profissional e acadêmica, os quais me permitiram perceber quão importante é o investimento no aprimoramento de conhecimentos e principalmente manter o desejo de saber. Neste capítulo, compartilho deste percurso.

No ano de 2005, passei a integrar o quadro da Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará (SESPA), como Terapeuta Ocupacional da Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIFE), unidade esta responsável pelo diagnóstico e tratamento de indivíduos com HIV/ Aids. Em 2006, fui contratada pelo Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), a fim de desenvolver minhas atividades, também como Terapeuta Ocupacional, na Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), que é referência regional no tratamento de pacientes HIV/Aids. Anteriormente, já havia desenvolvido atividades nestes serviços como estagiária de Terapia Ocupacional da Universidade do Estado do Pará (UEPA), instituição de minha formação profissional.

A experiência como profissional de saúde realizando atendimentos com indivíduos em tratamento clínico em serviços, tanto ambulatorial quanto hospitalar,

de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), levou-me a ter contato com diversas questões relacionadas ao cotidiano de indivíduos com Aids. A partir do contato com tais questões e de minha vivência cotidiana profissional, formulei uma questão direcionada ao tema da Terapia Anti-retroviral, visto que este tem sido um dos aspectos de maior dificuldade na assistência, no sentido de que realizar este tratamento é fundamental para o desenvolvimento do cotidiano dos indivíduos como trabalho, lazer, relações sociofamiliares, entre outros; a fim de que tenham condições de estar inseridos e participantes em tais contextos. Porém, este tratamento é permeado por questões de abandonos, interrupções e as mais diversas situações, sendo justificadas pelos usuários do serviço, como barreiras à adesão.

Então, formulei a minha interrogação e formatei como projeto, seguido de uma investida em referências bibliográficas relacionadas à temática, que poderiam indicar os suportes teóricos do trabalho. A busca de referências bibliográficas foi incessante e sempre no intuito de manter o diálogo com outras áreas de conhecimento. O procedimento metodológico inicial foi o de mapear quais materiais deveriam ser priorizados em função do objetivo geral a ser alcançado. O percurso inicial foi o de investigar os principais trabalhos já escritos sobre o tema e dialogar com a realidade vivida em Belém do Pará, onde funcionam os serviços envolvidos como cenários desta pesquisa.

Para delinear o estudo, realizei levantamento bibliográfico inicial para identificar possíveis publicações sobre o assunto e constatei que nas bibliotecas Central e do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, localizadas na UFPA, e na Biblioteca Central da Universidade do Estado do Pará (UEPA) e da Universidade da Amazônia (UNAMA), não existiam publicações sobre Representações Sociais e Terapia Anti-Retroviral no tratamento da Aids em nosso Estado. Configurava-se, assim, uma possibilidade de desenvolvimento deste estudo, no intuito de contribuir com as ações presentes em nosso estado no acompanhamento e tratamento das Pessoas Vivendo com HIV/Aids.

Por me encontrar imersa no universo dos serviços que serviram de cenário a esta pesquisa, foi com facilidade que pude transitar para ter acesso aos cadastros informatizados, prontuários e informações como endereço e telefone, a fim de contatar e começar a reunir sujeitos para a pesquisa. Houve extensa colaboração dos colegas neste sentido, além de incentivo e curiosidade sobre as diversas etapas da pesquisa.

Inicialmente realizei consulta nas fichas de notificação de Sida (ANEXO A), onde constam informações como: escolaridade, telefone, endereço, número de prontuário, etc. Há um trabalho que vem sendo desenvolvido por toda a equipe multiprofissional da Unidade de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIPÉ), para que haja maior compromisso no preenchimento de todos os campos da referida ficha, pois a notificação é importante para mostrar o número real de pessoas infectadas em nosso Estado.

Em seguida realizei consulta em prontuário, a fim de confirmar o tempo em que os sujeitos estavam realizando Terapia Anti-Retroviral (TARV), mais um critério de pesquisa. Foi feito contato telefônico com estes sujeitos, onde me identificava, bem como apresentava o estudo resumidamente e solicitava participação. Nesta etapa não houve dificuldades, os sujeitos foram extremamente receptivos e não fizeram objeções em participar. Pelo contrário, sentiram-se lisonjeados pelo convite.

Como já existia uma identificação e aproximação com os sujeitos da pesquisa em virtude de minha atuação profissional nestes contextos, bem como a definição dos critérios a serem seguidos na pesquisa, o maior desafio era encontrar estes sujeitos, visto que o universo em que estão inseridos é de um número considerável, a fim de que não se perdesse dos objetivos da pesquisa.

Na Unidade de Referência, a tarefa foi trabalhosa, porém mais frutífera no sentido de que existem os dados tanto de prontuários quanto dos sistemas da farmácia e das fichas de notificação. Já no H hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB), houve uma dificuldade em selecionar a amostra, visto que o intuito era localizar pacientes que são acompanhados na UREDIPÉ, dentro também dos critérios da pesquisa, mas que encontravam-se em um momento de internação hospitalar, a fim de ouvi-los e comparar com a fala dos sujeitos que não estão na condição de hospitalizados, porém que fazem acompanhamento ambulatorial.

O perfil que é atendido no hospital, apresenta em sua maioria sujeitos com nível de escolaridade abaixo do estipulado nos critérios da pesquisa, ou quando tinham nível compatível com os critérios, ainda não haviam iniciado TARV, pois o diagnóstico era recente ou mesmo faziam acompanhamento em outro local que não a UREDIPÉ.

Espera-se que esta pesquisa possa se constituir como um instrumento que propicie uma análise e reflexão da situação vivenciada pelos sujeitos em tratamento da Aids em nosso Estado, a fim de que nos aproximemos cada vez mais de suas

angústias e dificuldades, bem como de suas necessidades, para que consigamos romper paradigmas.

6.4. CAMPO DE PESQUISA

A coleta dos dados se deu após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital Universitário “João de Barros Barreto” (ANEXO C). Os sujeitos foram 02 mulheres e 08 homens infectados pelo HIV/Aids, todos acompanhados na Unidade de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (UREDIFE) de Belém, sendo que dois encontravam-se internados no Hospital Universitário “João de Barros Barreto” e que aceitaram participar do estudo, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

6.4.1. O HOSPITAL UNIVERSITÁRIO “JOÃO DE BARROS BARRETO” (HUJBB): PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS.

O Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) é uma instituição da Universidade Federal do Pará (UFPA) que tem como missão prestar assistência à saúde da população, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), como também atuar na área de Ensino e Pesquisa e na geração e sistematização de conhecimentos. É referência regional em Pneumologia, Infectologia e Endocrinologia e Diabetes e Referência Nacional em Aids.

A instituição começou a funcionar em 15 de agosto de 1959, com atividades destinadas, exclusivamente, ao tratamento de pacientes portadores de tuberculose. Desde sua fundação, o HUJBB vem desempenhando um papel importante no diagnóstico, tratamento e controle de doenças infecciosas e parasitárias no Estado.

Em 2004, depois de ser avaliado com critérios rigorosos por uma Comissão Interministerial, o HUJBB foi certificado como Hospital de Ensino, pois respeita o princípio da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão. Oferece Internato em Medicina, dispõe de Programas de Residência Médica e Residência Multiprofissional, assegura acompanhamento docente para os estudantes de graduação; desenvolve atividades de pesquisa; possui instalações adequadas ao ensino; é participante ativo do Pólo de Educação Permanente em Saúde e participa das políticas

prioritárias do SUS. Por tudo isso, o HUIBB é considerado um dos principais serviços de saúde do Estado do Pará e Região Norte.

A Clínica de Infectologia ou DIP (Doenças Infecciosas e Parasitárias) como é mais conhecida, dispõe de 69 leitos, dos quais 05 em isolamento e 28 destinados à pacientes portadores de HIV/Aids, doença para qual o HUIBB é referência nacional. Por ter um processo de trabalho multidisciplinar, são várias as categorias profissionais envolvidas nos cuidados com os usuários, como médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacêuticos, além do apoio administrativo.



FIGURA 01: imagem aérea do HUIBB



FIGURA 02: entrada principal do HUIBB

6.4.2. A UNIDADE DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS INFECCIOSAS E PARASITÁRIAS ESPECIAIS (UREDIPE): PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

A Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais - UREDIPE presta assistência ambulatorial aos portadores do HIV/Aids do Estado do Pará, sendo uma Unidade de diagnóstico, tratamento e acompanhamento destas pessoas, também desenvolvendo atividades educativas e informativas para a população.

Os principais serviços oferecidos a esta clientela incluem: Programa de Hospital – Dia, com 08 leitos (05 masculinos e 03 femininos) e 06 poltronas reclináveis; Programa de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) do Ministério da Saúde / SESPA; Pesquisa de Genotipagem para o HIV; Programa Usuário Satisfeito –SESPA; Serviço de coleta de sangue para realização de Contagem de Linfócitos CD4 – CD8; Serviço de coleta de sangue para realização de exame de Carga Viral; Teste Anti -HIV; Serviço de Nutroterapia para pacientes HIV / Aids; Administração de medicações especiais para HIV/Aids sob supervisão; Grupo de adesão aos medicamentos.

A UREDIPE conta com uma equipe multidisciplinar, que é formada por: Médicos, Psicólogos, Odontólogos, Assistentes Sociais, Farmacêuticos, Enfermeiros, Nutricionistas, Técnicos de Enfermagem, BioMédicos, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Apoio Administrativo.



FIGURA 03: entrada principal da UREDIPE

6.5. AS ENTREVISTAS

As entrevistas foram realizadas entre os períodos de dezembro de 2009 e fevereiro de 2010. O número de entrevistas não foi definido *a priori*, pois no MEDS há um critério que define o número de entrevistas, chamado de critério de saturação da informação, segundo o qual “após certo número de entrevistas, o entrevistador começa a ouvir, de novos entrevistados, relatos muito semelhantes àqueles que já ouviu, havendo uma rarefação de informações novas” (NICOLACI-DA-COSTA, 2006).

Para a definição dessa interrupção, os dados foram tratados e analisados durante a coleta. A saturação se deu quando houve repetição e conjunção de temas abordados pelos 10 entrevistados. As entrevistas foram divididas em três momentos: ao traçar-se o perfil através de perguntas como nome, estado civil, profissão, orientação sexual e outros dois momentos, que abordaram a vivência da Aids e da Terapia Anti-Retroviral, iniciando-se com uma questão não diretiva: “Fale um pouco da sua experiência diante do diagnóstico. Diga o que pensa sobre a Aids e sobre sua vida”.

Antes de aplicar a entrevista com os sujeitos selecionados, foi realizada uma entrevista piloto para obter parâmetros mais seguros e construir o roteiro de entrevista. Nesta entrevista-piloto estavam presentes os seguintes temas: informações gerais sobre o entrevistado (idade, escolaridade, profissão e relacionamento afetivo - sexual), vivência do diagnóstico, imaginário sobre a doença e questões abrangendo a Terapia Anti-retroviral. Esta entrevista-piloto gerou um roteiro detalhado, que continha os principais temas, buscando garantir a naturalidade com que este primeiro entrevistado se expressou durante a conversa (APÊNDICE B).

Os indivíduos participantes desta pesquisa deveriam seguir os seguintes critérios: ter idade a partir de 18 anos, podendo ser de ambos os sexos, ter escolaridade de ensino médio completo ou nível superior e estarem realizando Terapia Anti-Retroviral há pelo menos seis meses, ficando excluídos os indivíduos menores de dezoito anos, com escolaridade do ensino médio incompleto e com tempo de Terapia Anti-Retroviral inferior a seis meses.

Os critérios para seleção da amostra não fizeram distinção de sexo ou relacionamento afetivo sexual, pois a intenção era justamente encontrar um cenário com tais diferenças interseções nos discursos destes sujeitos, que manifestariam a construção das Representações Sociais num grupo que possui em comum a vivência da Aids e a realização da TARV.

PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

ORDEM	ENTREVISTADO	IDADE	RELACIONAMENTO AFETIVO SEXUAL	GRAU DE ESCOLARIDADE	ATUAÇÃO PROFISSIONAL	TEMPO DE DIAGNÓSTICO
01	ENTREVISTADO 01	40	HETEROSSEXUAL	3º COMPLETO	ADMINISTRADOR APOSENTADO	16/12/2006
02	ENTREVISTADO 02	31	BISSEXUAL	2º COMPLETO	COMERCIANTE	02/03/2008
03	ENTREVISTADO 03	40	HETEROSSEXUAL	2º COMPLETO	TÉC. DE ENFERMAGEM	12/03/2008
04	ENTREVISTADO 04	35	BISSEXUAL	3º COMPLETO	FILÓSOFO / DESIGNER DE INTERIORES	01/2008
05	ENTREVISTADO 05	60	BISSEXUAL	2º COMPLETO	DJ – APOSENTADO	10/2006
06	ENTREVISTADO 06	44	HETEROSSEXUAL	3º COMPLETO	PEDAGOGO	02/04/2009
07	ENTREVISTADO 07	36	HETEROSSEXUAL	3º INCOMPLETO	AUDITOR SINDICANTE DE SEGURADORA	2001
08	ENTREVISTADO 08	28	HOMOSSEXUAL	2º COMPLETO	ATENDENTE	10/2008
09	ENTREVISTADO 09	28	HETEROSSEXUAL	3º COMPLETO	EDUCADOR FÍSICO	2005
10	ENTREVISTADO 10	41	HOMOSSEXUAL	3º COMPLETO	AUTONOMO	04/2009

Quadro 01. Perfil dos participantes da pesquisa

Já com a amostra selecionada foi feita uma única entrevista com cada um deles, geralmente não ultrapassando uma hora, gravadas na íntegra (em áudio) com o consentimento dos entrevistados, através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde constaram informações sobre os objetivos da pesquisa, sobre os eventuais riscos que ela poderia representar para aqueles que dela participaram e sobre o uso que poderia ser feito do material coletado (APÊNDICE A).

Houve certa maleabilidade durante a entrevista, invertendo -se a ordem das perguntas ou mesmo reformulando-se alguma pergunta, prestando esclarecimentos ou complementando os termos utilizados, sem alterarem -se os objetivos da pesquisa, não editando ou alterando, seguindo-se a direção da fala dos entrevistados. Ao responder algo, estes faziam suas associações e contavam suas histórias. Com esta fase pôde-se acompanhar o discurso do outro, buscando sentidos, tomando -se o cuidado de evitar interpretações prévias ou julgamentos morais.

A maioria das entrevistas marcadas nesta etapa seguiu o que preconiza a metodologia de Nicolaci-da-Costa, em que os sujeitos definem o local, o horário; mas todos solicitaram realizá-la na Unidade de Referência. Ao investigar os motivos que direcionaram esta escolha, percebi: em primeiro lugar, a necessidade de um local que não oferecesse riscos de divulgar sua condição de paciente de Aids, pois a maioria não compartilha esta informação com sua rede social; e em segundo lugar, há uma identificação por parte destes sujeitos com o Serviço.

Ao realizar as primeiras entrevistas, percebi que eram usuários que estavam realizando tratamento regularmente, quando senti necessidade de buscar os usuários que não estavam regulares em seu tratamento a fim de ampliar o espaço de reflexões que permeiam este tratamento. Nesta outra etapa, recorri a uma consulta sugerida pelas farmacêuticas do Serviço, ao Sistema de Controle de Logística de Medicamentos (SICLOM), que tem por objetivo o gerenciamento logístico dos medicamentos anti-retrovirais.

O SICLOM (ANEXO B) permite que o Programa Nacional se mantenha atualizado em relação ao fornecimento de medicamentos aos pacientes em TARV, nas várias regiões do país. As informações são utilizadas para controle dos estoques e da distribuição dos ARV, assim como para obtenção de informações clínico-laboratoriais dos pacientes de Aids e uso de diferentes esquemas terapêuticos.

O aplicativo possui três funcionalidades principais: cadastramento dos pacientes em tratamento, controle da dispensa mensal de medicamentos, controle de estoque dos medicamentos anti-retrovirais e dos medicamentos para tratamento das infecções oportunistas nas farmácias. Somente os usuários que forem iniciar o tratamento com anti-retrovirais devem ser cadastrados. Todo usuário cadastrado está automaticamente liberado para receber medicamentos.

Desta forma é possível saber, inclusive, sobre usuários que têm retirado seus medicamentos periodicamente, bem como os que se encontram faltosos ou mesmo que tenham abandonado estas idas à Unidade. Sendo assim, consegui entrar em contato e agendar entrevista com pacientes que também estavam faltosos na Unidade, a fim de ouvir tanto pacientes considerados aderentes, quanto aqueles não aderentes ao tratamento ou faltosos.

Esta segunda etapa foi gratificante, no sentido de que, após estes contatos, alguns participantes marcaram seu retorno à Unidade e às consultas, reafirmando uma nova oportunidade de compromisso com este tratamento a partir do diálogo realizado na entrevista sobre suas dificuldades. Houve ainda tomada de decisões junto à equipe no sentido de firmar um trabalho multiprofissional de busca ativa destes pacientes faltosos, a fim de verificar dificuldades e oferecer apoio a estes.

O material que foi utilizado durante as entrevistas se resumiu em um aparelho de mp4, papel e caneta para anotações. Não houve intercorrências ou problemas técnicos para a realização das entrevistas e as gravações ficaram audíveis o suficiente para serem transcritas na íntegra. As entrevistas foram realizadas individualmente.

6.6. ANÁLISE DOS DADOS

A etapa final deste trabalho de pesquisa consistiu no processo de elaboração e análise dos dados. Desde o início quando fiz a escolha do tema, quando decidi com quais materiais trabalhar, com quem iria dialogar, já me sentia como parte destes cenários e do cotidiano dos usuários destes Serviços.

As entrevistas foram sucedidas de conversas informais sobre a pesquisa. Dois participantes foram entrevistados no HUIBB e os demais na UREDIPE. Houve agendamento prévio com os participantes em ambos os locais, conforme a disponibilidade de cada um deles. Foi uma surpresa constatar a maneira como os sujeitos se dispuseram a falar de suas experiências, sem colocar qualquer barreira,

prontos a colaborar. Os entrevistados realizaram associações, mostrando -se à vontade com o desenrolar das mesmas, de uma maneira geral.

Durante a análise das entrevistas, ainda de forma pouco organizada, comecei a construir núcleos temáticos que pretendiam agrupar os principais temas surgidos nas narrativas e relacionados à pesquisa. Neste sentido, é importante lembrar Nicolaci-da-costa (2004), que nos diz que o papel principal de uma pesquisa não é verificar hipóteses, nem procurar confirmá-las, mas a construção de categorias a partir das falas dos entrevistados, definidas pela autora como caracterizando uma abordagemêmica da pesquisa. Vale ressaltar ainda, que a autora afirma que o trabalho de análise requer uma constante retomada às entrevistas a fim de abstrair seus conteúdos, lembrando que as análises intra e inter-participantes, podem se suceder em um processo interativo, até que o material coletado seja apreendido em toda a sua complexidade.

Cada entrevista foi analisada separadamente em um primeiro momento, a fim de verificar regularidades, contradições e convergências nas falas dos entrevistados, para em seguida analisar o conjunto do material coletado, fazendo relação entre as entrevistas. Procurei então, a partir das dez entrevistas realizadas, esquematizar núcleos temáticos definidos no decorrer da leitura de cada entrevista. Foi um trabalho de idas e vindas, visto que nos pormenores de cada fala novas categorias apresentavam -se e havia necessidade de se fazer uma conexão entre as falas destes sujeitos.

Foi necessária uma leitura minuciosa de cada entrevista, fazendo anotações dos temas que apareciam nas respostas de cada entrevistado, a partir das perguntas prévias da entrevistadora, compará-las, fazer interseções e verificar sua correspondência com os objetivos propostos, destacando as falas que dessem visibilidade a eles. Esta etapa demandou um grande exercício analítico. Ao final, pude produzir quatro grandes núcleos temáticos que ofereceram um panorama mais abrangente dos discursos das entrevistas e que serão apresentados no capítulo a seguir. São eles: o momento da descoberta da infecção pelo HIV; o segredo sobre o HIV/Aids; o papel de Deus e da fé na luta contra a Aids; a Terapia Anti-Retroviral.

7. O PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS

A Aids tornou-se o evento elementar a cruzar o tempo vivido de todos os entrevistados, afetando-os profundamente em suas mais diversas experiências. As narrativas apresentadas a seguir apontaram significados, recorreram a símbolos, evocaram metáforas, memórias, sinalizaram mudanças, reinterpretaram conhecimentos, reconstruíram realidades e revelaram um processo contínuo de produção de sentidos.

Moscovici (1981) nos afirma que as Representações Sociais se constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações produzidas a partir do cotidiano dos grupos como forma de explicação da realidade. Assim fazendo, os entrevistados abordaram elementos que constituíram o tema central desta pesquisa, a saber, as representações sociais associadas à TARV.

A análise das narrativas demonstrou claramente a fragilidade da lógica racional, que acredita que as representações e comportamentos constituem um sistema relativamente estável, concatenado, coerente e homogêneo. Das narrativas emergiram constâncias e estabilidades, mas elas trouxeram à luz, sobretudo, variâncias, diversidades, singularidades, especificidades. No universo consensual, onde circulam as teorias de senso comum, as interações se dão entre pessoas comuns que, através das práticas interativas cotidianas, produzem as representações sociais. Nesse universo, nenhum destes integrantes possui uma competência reconhecida sobre o tema discutido, mas possuem liberdade e igualdade para debaterem e produzirem as representações sociais.

O momento inicial das entrevistas, geralmente revelou-se como fonte de inquietação pelo desconhecimento de como seriam abordados a falar de suas experiências. Para tanto, induziu-se os entrevistados a falar sobre o seu perfil, como forma de deixá-los mais à vontade, abordando seus papéis de trabalho, familiares, para então se falar sobre a vivência do diagnóstico e de seu percurso até o tratamento.

Ao traçar-se o perfil dos entrevistados, observou-se que os mesmos têm idades que variam de 28 a 60 anos; metade dos mesmos considera-se heterossexual e os demais se definindo como bissexuais e homossexuais; em sua maioria possuem nível de escolaridade superior completo e desenvolvendo atividades de trabalho. Grande parte deles utiliza exclusivamente o serviço público para realizar acompanhamento, no caso a UREDIPE. Todos os entrevistados afirmam que foram infectados através de

relações sexuais desprotegidas. Todos também consideraram que tinham informações sobre formas de contágio e de como se prevenir.

As narrativas nos mostraram a influência do que socialmente é compartilhado e introjetado, fazendo referência à Aids como algo que foge ao que é imposto por mecanismos repressivos do que é permitido e não -permitido, normatizado. Serão apresentados a partir de agora os núcleos temáticos constituídos pelas narrativas dos entrevistados, sendo eles: o momento da descoberta da infecção pelo HIV; o segredo sobre o HIV/Aids; o papel de Deus e da fé na luta contra a Aids e a Terapia Anti-Retroviral.

O momento da descoberta da infecção pelo HIV:

A doença continua sendo apresentada como algo capaz de estabelecer um marco divisor na existência social do sujeito. A representação social da doença se inscreve em uma experiência humana que possui uma série de significados, revelando a forma como os sujeitos e os grupos sociais assumem a situação da doença ou nela se situam (GOMES & MENDONÇA, 2002).

Para alguns sujeitos, que vivem o sentido de serem portadores do vírus, existe o confronto direto de valores, sobre o que pensavam ser, nos outros, e o que é, de fato, concreto em seu corpo. A representação aqui elaborada parte da concepção de que a Aids é uma doença que diz respeito ao outro. Os recortes significativos abaixo tratam do momento dessa descoberta:

“É uma coisa que a gente acha que nunca vai acontecer com a gente, né? Eu acho que todo mundo pensa dessa forma. Ainda mais também, devido de um casamento estável... Tu tem confiança na pessoa e tudo o mais.” (Entrevistado 06)

“Na realidade o que ta interligado é o seguinte: o HIV é doença de homossexual. É isso que predomina. Qualquer pessoa que sabe que a... que um homem tem a mulher não, mas o homem, que ele por ser positivo, com certeza o primeiro pensamento que vem na cabeça daquela pessoa que é leiga no assunto é: ‘não, ele é homossexual’.” (Entrevistado 07)

“Eu até achei graça. Porque eu fiquei: ‘como isso aconteceu?’. Até porque eu não sou uma pessoa, que tem muitos relacionamentos.” (Entrevistado 03)

Segundo Jodelet (1998), a abordagem das representações sociais leva a insistir que, numa área como a da saúde, para apreender o processo de assimilação (ou não-assimilação) das informações, necessário se faz considerar os sistemas de noções,

valores e modelos de pensamento e de conduta que os indivíduos aplicam para se apropriar dos objetos de seu ambiente, particularmente aqueles que são novos, como o diagnóstico da Aids.

As representações presentes nas narrativas acima, encontram apoio na concepção divulgada de “grupo de risco”, ancorada na ocorrência da Aids em certos grupos, como os homossexuais, usuários de drogas endovenosas e indivíduos promíscuos. Confirma-se assim, que os valores, crenças e normas sociais são importantes para o estudo das representações sociais, pois através deles os comportamentos são influenciados e transformam-se em ação. Neste sentido, o “outro” é construído para permitir a ancoragem do que se quer evitar para si ou que não se reconhece em si.

Segundo Moscovici (1981), a classificação é uma das principais características da ancoragem, um dos processos fundamentais que estruturam as representações sociais. Ainda segundo este autor, necessitamos atribuir uma característica, um rótulo a algo que não nos é completamente conhecido, dando lugar a um determinado objeto. Esta atribuição é pautada exatamente nos juízos de valor já estabelecidos, tanto pelo sujeito quanto por seu grupo.

A análise dessas falas permite inferir que a possibilidade da infecção não fazia parte do imaginário desses sujeitos, pois a vulnerabilidade ao contágio colocava-se em um plano distante, mesmo que suas atitudes constituíssem uma prática de risco. Para a grande maioria dos entrevistados, a descoberta da soropositividade nem sempre está ligada a uma situação esperada, pois a vulnerabilidade à infecção não se configura como algo próximo, revelando a permanência da representação na qual a infecção faz parte do cotidiano do outro, não do seu.

“Pra mim bastava tipo, usar preservativo, então você ter tipo, parceiros fixos. Pra mim era o suficiente. Como eu imaginava que tinha uma vida tipo, dentro dos padrões sociais não... Não devasso assim dizendo. Então, eu fui menos cuidadoso, eu acho.” (Entrevistado 04)

Joffe (1998) faz referência a uma forma generalizada de pensar, ou seja, de que a Aids pode atingir apenas outros grupos sociais, acreditando nessa possibilidade como forma de proteção pessoal contra a pandemia. O “outro”, no geral, é aquele que não segue os padrões de comportamentos e os papéis que lhe são ofertados socialmente. Esse sentimento de imunidade faz com que as suas próprias práticas e hábitos não apareçam como um espaço possível de infecção, mesmo que nestas a

prevenção não esteja presente, já que vista como desnecessária, pois seus hábitos e valores encontram-se distantes daqueles supostamente geradores da doença. Contrapõem-se as nossas práticas as do “outro”, sendo que as práticas do “outro”, sejam quais forem as nossas práticas pessoais, são percebidas como mais perversas, antinaturais e geradoras da doença.

A ocorrência da soropositividade pode ainda fazer emergir a representação de que: o primeiro impacto que a doença parece causar está ligado ao evento morte. A morte é em nossa sociedade a personalização do mal e, embora convivamos com ela todos os dias, ela nos aparece como uma realidade distante, a qual não conseguimos lidar e por isso mesmo negamos, mas que a Aids teima em não nos deixar esquecer.

Essa representação ancorada nos discursos veiculados, sobretudo no começo da epidemia, vem sofrendo modificações, conforme novas informações circulam, são compartilhadas, absorvidas e capazes de esclarecer aspectos relacionados à epidemia, incluindo as possibilidades de controle pelo tratamento.

“Um impacto na hora, mas depois quando eu soube a noção do que era a doença, aí em si, o tratamento, cê entendeu? Tipo você já perde aquele... aquela visão de que você tá condenado à morte.” (Entrevistado 07)

“Naquela hora eu... Eu... Eu tive um impacto tão grande que eu num tive nenhuma reação. Eu num chorei, nada. Eu fiquei assim... Imóvel sabe? Quando confirmou, eu só queria começar o tratamento, porque eu sabia que, começando o tratamento eu tinha chance, muita chance.” (Entrevistado 06)

Saber da condição de soropositividade os leva a pensar nos mecanismos possíveis de serem mobilizados para reduzir o adoecimento. Para esses portadores, a gestão cotidiana do tratamento implica em uma luta ativa contra a manifestação da Aids, da angústia que ela gera e também da necessidade de aceitação da soropositividade. É o momento de participação no processo de controle e tratamento.

“Quando eu fui orientado o que não era o bicho papão, que até então, que eu num achava... Que eu lhe disse, é a mesma coisa que dizer: ‘olha você tá com câncer’. Câncer, você sabe que o Câncer vai te matá. Se você descobrir o Câncer em estágio avançado você não tem saída, entendeu? Diferente do HIV, que você pode tá nas últimas, mas você não pegou nenhuma doença oportunista e você começá o tratamento você sabe que, a recuperação, quando você começa... Já vê a melhora... (Entrevistado 07)

“A Aids ela destruiu um pouco... Um pouco não, ela destruiu a minha vida que eu tinha. Hoje eu num vivo tranqüila. Eu sempre tenho medo de alguma coisa, principalmente das doenças oportunistas.” (Entrevistado 06)

“Eu acho que se num tivesse administrando os retrovirais, com certeza eu estaria vulnerável tipo, a outras... a outras doenças oportunistas.” (Entrevistado 04)

De acordo com Herzlich (1991), a doença, quando assim gerida, é vista como uma situação de aprendizagem e o tratamento, como um instrumento em que o doente ainda percebe a possibilidade de se adaptar e se superar.

O segredo sobre o HIV/Aids:

A doença pode ser um processo absolutamente individual, porque cada um pode vivenciá-la dentro de seu próprio corpo, sentir todas as conseqüências e, até mesmo, morrer em função da mesma. Por outro lado, ela coloca o sujeito em uma relação com a sociedade, pois ao senti-la e ao vê-la ganhar dimensões dentro de si, ela é capaz de promover seu afastamento da vida em sociedade.

Tal afastamento, muitas vezes, pode se dar em decorrência do medo de revelar a condição de soropositivo, para uma sociedade que ainda traz muitas das representações que foram elaboradas no começo da epidemia e que são bastante marcadas pelo componente do preconceito e da discriminação.

“A sociedade em si ela ainda é muito retrógrada, entendeu? É aquela coisa, os homossexuais eles estão lutando? Estão crescendo? Estão. Mas tem muito lugar que você chega, se você disser que você é gay, praticamente vai levar uma pedrada. Você vai se sentir a própria Maria Madalena. Só falta o Cristo dizer: ‘quem num tiver pecado, atire a primeira pedra’. Entendeu? Com o paciente de Aids é pior ainda. É pior ainda. Três mil vezes pior ainda.” (Entrevistado 08)

“Eu num aprendi ainda conviver com o HIV e... Num consigo comentar tipo, com a minha família a respeito e é difícil, porque tu ta tipo, omitindo as coisas o tempo todo. Não é fácil.” (Entrevistado 04)

“Pelo fato das pessoas não saberem, né? Em casa, que eu moro com a minha família, eu moro aqui próximo (*da UREDIPE*) e a minha família é toda perto uma da outra, aí tem muita gente conhecida... Aí é o fato mesmo de ter que esconder os remédios, ter que tomar escondido, ter que dar um jeitinho também nisso, né? Tem sido bem difícil, complicado...” (Entrevistado 09)

O sigilo sobre a doença é justificado pelos entrevistados como uma forma de se resguardarem do preconceito, da discriminação e da vergonha, configurados

pelas representações sociais sobre o HIV/Aids. O segredo consegue ser mantido com mentiras e dissimulações para familiares e amigos mais próximos sobre sua situação da infecção e do tratamento medicamentoso. Explicitou-se, assim, que o segredo é considerado necessário, mas é também um peso que se tem que carregar e que determina muito sofrimento para o sujeito infectado pelo HIV.

Outro fator que contribui para o afastamento da vida em sociedade é o medo da caracterização de sinais e sintomas, pela possibilidade de ser identificado como um doente. A Aids, aliada a todos os seus sintomas sociais, provoca também o medo da decadência do corpo, o que não pode ser menosprezado, tendo em vista que este possui todo um código próprio e é o cartão de visitas para se mostrar quem se é dentro da sociedade ou dentro de um determinado grupo.

“O padrão, o biótipo do portador de HIV ainda era dos anos oitenta aquela pessoa seca, raquítica. Aquela pessoa cheia de feridas pelo corpo, então, é... Era esse o que eu achava. Quando eu comecei a secar, a adoecer mesmo, então eu disse: ‘pronto, é assim que eu vou ficar’”. (Entrevistado 10)

“Eu não me considero doente. Eu não sou doente. Eu não sou aidético, tá? Eu possuo o vírus HIV, mas eu não sou aidético. (...) Pra mim o termo aidético, sabe o que me dá? A idéia daquela pessoa ca-qué-ti-ca.” (Entrevistado 01)

“No começo eu fiquei depressiva, né? E chorava muito, mas não pelo fato d’eu tar... mas pelo meu emagrecimento que eu chorava, entendeu? Pelo emagrecimento, então eu não conseguia me olhar no espelho mais.” (Entrevistado 03)

O corpo é o retrato da sociedade, seu espelho. Os corpos imperfeitos são, assim, colocados de lado e esquecidos. “(...) o corpo é o lugar do homem no mundo e é através dele que toda a complexidade que envolve o ser humano (dor, desejo, sentimentos, fome...) se expressa.” (SOUZA, 1998, p. 86).

O corpo em toda e qualquer sociedade, assim como em todos os períodos históricos de que se tem conhecimento, tem sido objeto de preocupação dos seres humanos. Através dele se evidenciam sintomas de saúde e de doença, aquela se encontra ligada a noções de bem-estar e equilíbrio, enquanto esta a transtornos e desequilíbrios. “Além disso, o corpo é quem traz concretude à maior ameaça a vida: a morte” (TEIXEIRA, 1994, p. 47).

Essa morte anunciada, anteriormente percebida como distante e pertencente a grupos diferentes, passa a ser vivenciada como realidade objetiva e muito próxima a eles. Esse vislumbre da morte provoca uma profunda ruptura na vida presente

e futura desses sujeitos, levando-os, num primeiro momento, a perceberem o futuro como distante e o presente, destruído pelo impacto da Aids.

Todas essas noções, assim como a própria percepção do corpo são construções históricas, mas é certo que em diferentes períodos algumas doenças, em especial aquelas ligadas à degradação do corpo, têm sido causa de exclusão e segregação social. Os entrevistados entendem que o fato de serem infectados pelo HIV os coloca em uma posição marginal na sociedade e em uma situação de possíveis vítimas de preconceito.

Em nossa sociedade mostram-se os corpos tidos como perfeitos e cheios de vida e escondem-se aqueles que fogem da regra ou que com sua simples presença trazem à tona a lembrança da morte. O corpo é antes de tudo uma construção social, histórica e cultural. A nossa sociedade valoriza corpos fortes e saudáveis, porque estes a representam, ou pelo menos representam aquilo a que ela se propõe. Os corpos que saem desse modelo negam a própria sociedade e por isso devem ser negados.

“De repente, surge a... É... O... O estigma, o drama de ser portador de HIV e de uma forma trágica, né? Já sintomático.” (Entrevistado 10)

O que parece ficar claro é que, a despeito dos avanços, dentre eles o advento dos anti-retrovirais que melhoram a qualidade de vida dos sujeitos, afastando-os da grande letalidade da doença, persevera a triste constatação de que a epidemia ainda é soberana e que a relação de conviver com o HIV /Aids continua cobrando um alto custo em sofrimento humano, advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe. A existência de tais questões faz com que muitas pessoas afetadas pela Aids caminhem solitária e silenciosamente. O segredo vem acompanhado do medo da morte social, do preconceito, do estigma que traz para os sujeitos a necessidade de ocultar sua condição. Logo, a vida social mobiliza significados e simbolizações, pois a formação do sujeito processa-se em espaços educativos e de sociabilidade, cuja característica é a presença constante do diálogo, do debate, do planejamento e da realização de novas ações. Estes e outros espaços dessa natureza é que possibilitarão a ele mediações para a elaboração e superação de dificuldades e conflitos (NASCIMENTO, 2006).

O papel de Deus e da fé na luta contra a Aids:

A religiosidade acompanha a humanidade ao longo da História. Enquanto um componente da vida humana, sua influência não se restringe ao âmbito sociocultural, aparecendo também na constituição da subjetividade do sujeito, expressa em crenças, valores, emoções e comportamentos a ela relacionados (SENGL 2000). Desta forma, o religioso adquire uma função re-ordenadora da percepção de si (auto-imagem e senso de identidade) e do mundo (sentido e opções de vida). A atitude religiosa não é apenas um sentimento de autopercepção ou uma valorização do objeto religioso, ela envolve a ação de afirmação ou de negação em relação a questões extremamente concretas que chegam a modificar a personalidade do sujeito, sendo dela inseparável (VALLE 2002).

É primordial hoje em dia reconhecer o importante papel que as formas de expressão da fé e religiosidade podem desempenhar na luta contra a Aids. A experiência pessoal de viver com HIV/Aids tem demonstrado que após o conhecimento do diagnóstico, as pessoas atravessam dificuldades emocionais e sociais que desembocam em grande necessidade espiritual. Desta forma, muitas pessoas recorrem às igrejas e outras formas de religiosidade e fé como suporte para sua nova condição.

Depois do primeiro impacto após o diagnóstico, esses sujeitos passam a reconstruir sua realidade para conviver com a nova situação de ser um portador do vírus. Essa reconstrução é percebida como necessária, sendo representada pela adesão ao tratamento, às normas ligadas ao uso do medicamento e ao apego religioso como uma chance real de obter uma sobrevivência maior ou às vezes para negar a doença. Porém, perceber a importância do tratamento que poderia dar uma melhor sobrevivência, não garante a aceitação do mesmo por parte dos sujeitos, que buscam outros sentidos para associarem ao desejo pessoal de viver.

A fé como apoio e conforto para enfrentar a doença e todas as dificuldades que dela advém, auxilia no enfrentamento porque é capaz de conferir um sentido para a doença. É o meio pelo qual o sujeito consegue resignificar a dor e o desamparo que sente em muitos momentos. A crença em algo que os transcende os dá esperança e os impulsiona a enfrentar a doença.

Há que se constatar uma expressiva e predominante visão do cristianismo, explícita e fortemente propagada na Idade Média, que vinculava a concepção de pecado com a punição divina e, em correlação, a doença a um castigo divino. Seja na perspectiva de uma punição/ castigo com fins restauradores pelo

sofrimento, seja na perspectiva de que a possibilidade de cura dependia do arrependimento humano ou do milagre divino. No fundo, essa perspectiva de que doença e pecado se articulam – assim como cura e perdão –, prevaleceu durante muito tempo na história e não se ausentou totalmente na atualidade.

A identificação da Aids nos anos 80 como doença extremamente grave e sem perspectivas de cura em curto prazo histórico, encontrou morada na crença de que as bênçãos e castigos repousam sobre a corporeidade humana na forma de saúde ou doenças. A correlação estabelecida entre o comportamento dos sujeitos e sua culpabilidade sobre o mal que acontece em seu corpo parece ser uma necessidade humana de explicar seus impasses diante da morte.

“Eu acho que Deus ia me levar, mas na última hora Ele disse: ‘Não, não... Fica mais um pouquinho. Agora não’. Eu acho que foi a mão de Deus.” (Entrevistado 10)

“Se Deus tinha me dado uma chance a mais de viver, eu ia fazer o que eu pudesse fazer pra viver mais ‘té quando Ele quisesse”. (Entrevistado 02)

“Eu sempre digo até hoje: ‘Senhor, se Tu me deste essa chance é porque Tu queres que eu viva, né? Então eu vô procura vivê da melhor forma possível”. (Entrevistado 05)

Uma concepção de Deus comprometido com a vida e companhia constante no cotidiano humano, com suas contradições e limitações, pode ajudar a enfrentar as ausências de sentido que a experiência da soropositividade traz ao cotidiano dos sujeitos. Observa-se que muitos sujeitos atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que os acometem e recorrem frequentemente a Ele. Sujeitos podem se deparar com sofrimentos, desafios e transições ao longo da vida, o que os impulsiona para além de suas próprias capacidades .

“Eu não posso desistir de viver. Não posso desistir de viver. Se isso acontecer... Deus tem me dad o muito mais força pra mim lutar contra isso, né?” (Entrevistado 01)

“Eu sempre tive Ele na minha vida e... E... Eu agradeço todos os dias, sabe a Deus por mais uma noite, por mais um dia, porque foi Ele que me deu força. Eu tenho certeza disso. Se não fosse, é... Eu ter esse Deus comigo eu não teria conseguido sobreviver a tanta coisa.” (Entrevistado 06)

Para Houtart (1994), a fé em Deus faz parte das representações que os seres humanos fazem do seu mundo e de si mesmos. Os sujeitos constroem uma realidade que é perpassada por suas crenças religiosas, ou seja, é realizado um trabalho

intelectual sobre a realidade para interpretá-la, trabalho esse que é permeado pelas condições concretas e históricas dos atores sociais. O que ocorre é uma ampla visão de mundo, que abarca vários aspectos da vida do sujeito, proporcionando uma capacidade de arranjos e rearranjos capaz de conferir significados próprios aos acontecimentos relatados.

A diferença entre a infecção pelo HIV e outros acontecimentos marcantes, ou mesmo de algumas doenças de longa duração, é que a infecção pelo HIV remete o sujeito a um limite temporal ligado à certeza da morte próxima e à incerteza do seu processo de desenvolvimento. E neste contexto de dúvidas, incertezas, conquistas, desafios e esperanças, os indivíduos falam da posição ocupada por Deus e a fé:

“Deus dá o frio conforme o cobertor viu? E se Ele tá me dando essa oportunidade de eu descobrir a tempo e tratá a tempo é porque o meu tempo aqui, eu tenho isso pra mim, eu tenho muita coisa ainda pra fazer, né?” (Entrevistado 01)

“Se tu pegares a tua... A tua... Fé entendeu? Você sabe que você consegue. Agora, se você se entregar ao desespero...” (Entrevistado 07)

“A gente só morre quando Deus acha o momento certo e não acontece nada por acaso na nossa vida. Eu acho que eu vô vive até quando tem que ser...” (Entrevistado 02)

A fé permite que esses sujeitos atribuam significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior. Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar a um crescimento pessoal, como sabedoria, equilíbrio e maturidade.

Os participantes relataram uma variedade de benefícios provenientes de suas crenças e práticas dessa natureza, incluindo: favorecimento de emoções e sentimentos de conforto, sensação de força, poder e controle, disponibilidade de suporte social e senso de pertencimento, facilitação da aceitação da doença, alívio do medo e da incerteza perante a morte. Esses aspectos sugerem mecanismos potenciais de como a fé pode afetar a adaptação psicológica em contextos de ameaça ou danos à saúde.

Segundo Minayo (1994), situações de extremo sofrimento, de desespero frente à doença e/ou à iminência da morte, entre outros problemas, são elementos motivadores para a crença na cura por meio da fé. No entanto, de acordo com o sistema de crenças de cada sujeito a cura terá um significado diferente. Conforme verificado, ao enfrentar o diagnóstico de Aids, a importância que alguns entrevistados atribuíram à

cura por meio da fé estava relacionada não apenas com a fé em Deus, mas também com o reconhecimento da própria impotência perante a dor, o sofrimento, a doença e a iminência de morte, e com o apoio e conforto oferecidos pela fé nesse momento, o que pode ser uma das explicações para o fortalecimento do vínculo com Deus apontado pelos entrevistados.

Verificamos que esse momento, o pós-tratamento ou quando o tratamento já está em fase adiantada, é marcado pela esperança do “retorno à normalidade”, garantindo a realização do que foi adiado e possibilitando a idealização de novos planos. Parece que é o momento em que, apesar da permanência do temor da reincidência da doença, os entrevistados se permitiam pensar o futuro.

Representações sociais sobre a TARV:

A Aids, após o advento do coquetel, passou a ser considerada crônica, ou seja, uma doença com a qual é possível conviver. Nesse sentido, Saldanha (2003) afirma que, na história da Aids existem dois períodos bem delimitados: antes da década de 90, quando prevalecia a imagem da doença ligada à desesperança e morte; e após, com o uso em larga escala dos medicamentos anti-retrovirais (ARVs).

Esse processo de cronicidade permitiu aos soropositivos, com um maior tempo de diagnóstico, a naturalizar a Aids como pode ser observado abaixo:

“O que é o HIV pra mim? Eu acho que é um estado. É um estado de saúde. Eu digo assim, porque até então ninguém diz que eu tenho né? Porque eu tô bem. Eu me trato. Tenho preocupação.” (Entrevistado 01)

“Ela mudou a minha rotina. Assim em... Em parte, né? E, diga-se de passagem, num sei se posso dizer, mas de uma maneira até melhor, porque hoje em dia eu tenho uma outra cabeça, eu tenho uma outra vivência...” (Entrevistado 08)

Na naturalização, a percepção do grupo é encarada como realidade e materialidade. Os grupos vão explicar os fenômenos que acontecem no mundo, a partir das imagens e metáforas que este mesmo grupo tem sobre a realidade (VALA, 1993). As representações sociais constituem uma das vias de apreensão do mundo concreto, circunscrito em seus alicerces e em suas conseqüências (MOSCOVICI, 1978, p. 44). Com o passar do tempo e a agregação de novos medicamentos para o tratamento da Aids e das doenças oportunistas, a idéia da condenação a uma morte rápida foi sendo diluída, mantendo-se a representação de morte, mas agora adiada.

“A Aids não tem cura, mas ela a... a... a... o tratamento faz você viver anos e anos... não existe agora: ‘ah, tu vai viver dez anos’. Não existe isso. Depende da sua vida, do seu...”

do seu padrão de vida, do que você ta fazendo da sua vida.” (Entrevistado 05)

Conforme Jodelet (1984), devemos compreender que uma representação social sempre está simbolizando algo, uma pessoa, um objeto ou mesmo um acontecimento. Ela não é uma simples tradução da realidade, mas sim uma nova leitura. Nesse contexto de convívio com a doença no advento de novos medicamentos, o sujeito com Aids acredita que tem uma ‘nova chance’ de reconstrução do cotidiano. A Aids tem a representação da morte, mas agora, traz a imagem de um motor para se melhorar a vida, podendo fundar novas posturas, como foi também encontrado nos relatos aqui analisados.

“Hoje o tratamento é tudo, porque eu dependo dele pra sobreviver. Pra viver não sei mais quantos anos.” (Entrevistado 06)

“Quando eu tomei... Quando eu tomei a primeira medicação foi questão de dois meses, já não caía mais cabelo, comecei a engordar de novo... Foi... Volto u tudo ao normal.” (Entrevistado 07)

“A verdade é que o HIV limita tipo, a... A... A pessoa. Condiciona a pessoa, mas o tratamento é um esforço que te dá esperança e te dá condições pra que você tenha uma vida como outra qualquer...” (Entrevistado 04)

Por outro lado, percebe-se a ambivalência neste processo de tratamento, uma vez que a inclusão deste na vida cotidiana pode ser uma fase difícil para os entrevistados. Esse momento é marcado pela ansiedade e pelas dificuldades em adaptar-se à medicação, principalmente pelos efeitos colaterais dos ARV, que podem levar à ocorrência de insônia, dor de cabeça e enjoos.

“Às vezes... Às vezes, é... O remédio desce assim meio, né? Porque...sei lá... Nem todo dia você ta bem.” (Entrevistado 06)

Além disso, a idéia de proximidade da morte pode ser um fator para a não-adesão ao tratamento, para alguns entrevistados, visto que, para os mesmos, a morte é inevitável e o uso do medicamento não significa a cura e iniciar o tratamento pode representar uma confirmação da condenação à morte.

“Com todas as informações que eu tinha, o meu tratamento todo, né? Regular tudinho e tal... Quando eu me dei com essa notícia: ‘perai o que que ta acontecendo? O que que eu to fazendo de errado, né?’. Como eu já tinha me informado a questão da medicação, da dependência, né? Eu disse: ‘égua, agora eu vou... vou... pelo resto da minha vida, vou tê que tomá o remédio’.” (Entrevistado 09)

“Tipo assim é o que te aponta constantemente: ‘olha, você depende disso, você tem HIV, você depende disso, você precisa disso’. Então, ela faz com que você não esqueça por nenhum momento que você tem HIV, que você é limitado a viver e às vezes é muito difícil... principalmente quando essa vida é tipo, uma vida incerta, que você sabe que você tem aquele momento, mas você... a qualquer momento ela, do nada, ela pode te surpreender de alguma forma. Negativa, até.” (Entrevistado 04)

Para Cardoso e Arruda (2005), o início do tratamento equivale a um segundo diagnóstico de morte anunciada, devido às dificuldades enfrentadas no cotidiano com o uso dos medicamentos. Após o primeiro impacto, a maioria, no entanto, passa a reconstruir a sua realidade para conviver com a situação de infectado pelo HIV, como já identificado por Saldanha (2003). Esse autor afirma que o recebimento do diagnóstico acarreta, no primeiro momento, uma destruição de todos os aspectos da vida do sujeito, modificando sua estrutura psicológica, os contatos com o mundo, e os valores, mas, em seguida, num período de tempo que varia individualmente, há a busca de adaptação.

“Ah, facilitou o estado de saúde, né? Porque do jeito que eu tava... Quando eu descobri, é... É... Todo mundo achava que eu ia... Como é que se diz? Daqui dessa pra melhor, mas...” (Entrevistado 07)

“Aí, só mais aquelas coisas, né? Que num tem como fugir, vai... Vai sentir... Eu ficava muito preocupado mesmo com essa questão da... Da característica e tal, sabe? E essas pessoas... Eu ficava me imaginando. Aí, em compensação isso não aconteceu. Pelo menos até agora num ta acontecendo.” (Entrevistado 05)

Antes, logo no início, né? Que eu tive aquelas reações todas, aquele mal estar... Eu tive, sim, mas eu cheguei e disse: ‘doutor o que que ta acontecendo comigo?’. ‘Não, no início, primeiros dois, três meses vai ser assim, mas tu vai ter que ficar num tempo de adaptação’. Aí, tem algumas pessoas aqui que eu conheço, né? Às vezes, até a gente fica conversando... Aí, aquela coisa... E eu vi como é que é. E é realmente isso.” (Entrevistado 09)

Depois do impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis. A construção de uma nova identidade após o adoecimento, que não necessariamente será entendida como saudável, constitui-se num processo dinâmico e complexo, que consiste em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação.

“Eu não posso deixar de lutar. Eu não posso deixar de... De ir atrás daquilo que é o meu objetivo de vida hoje é esse: lutar. Lutar pra viver e viver com qualidade de vida, porque se é pra viver doente eu também não quero”.
(Entrevistado 01)

Para outros, o tratamento é tido como uma segunda chance e uma garantia de melhoria na qualidade de vida:

“Quando você deixa... Acha que tá bom e deixa de tomar, aparecem as doenças oportunistas. A medicação tá ali pra não deixar ele se reproduzir, mas ele (*o vírus HIV*) tá lá dentro, né?” (Entrevistado 01)

“Eu acho que se num tivesse administrando os retrovirais, com certeza eu estaria vulnerável tipo, a outras... a outras doenças oportunistas.” (Entrevistado 04)

“Eu acho que manter a minha saúde estável. Porque eu... Como foi dito: se eu deixar de tomá a minha medicação, o vírus ele continua se multiplicando e isso vai fazer com que a minha saúde se fragilize. E tomando a medicação corretamente a minha saúde continua estável e a sensação é a melhorar.” (Entrevistado 08)

Neste contexto, pode-se afirmar que os entrevistados têm muita esperança nos medicamentos para melhorar suas vidas ou mesmo prolongá-las. Porém, o início do tratamento é o momento de maior fragilidade do soropositivo. Embora a terapêutica anti-retroviral esteja em constante evolução, a adesão ao tratamento tem sido um problema recorrente.

O comportamento relacionado ao tratamento anti-retroviral é sustentado por conceitos, conhecimentos e explicações originados na vida cotidiana dos sujeitos que vivem com HIV. Esses conhecimentos, denominados representações sociais, são compartilhados, oferecendo ao sujeito a possibilidade de dar sentido ao seu comportamento.

Ao se perceberem como sujeitos portadores do vírus, eles vão buscar um cuidado que possa mediar a sobrevivência em relação à existência do microorganismo, logo, nesse momento de luta, o que os mobiliza, é o desejo de viver.

“(...) Eu acho assim, que o tratamento ele é... Ele é o ar, né? Se acabar o ar morre, né? Então, a primeira coisa, eu sou muito sincero, se você tomar a sua medicação direito, você vai viver até... (...)” (Entrevistado 02)

“Vida. Vida, porque é como eu falo pros meus filhos, eu ainda não sei até quanto tempo eu ainda vou ficar, mas enquanto eu tiver fazendo a medicação certa, fazer isso tudo de acordo com o que o médico manda, eu acho que eu ainda tenho muito tempo pra mim ainda. Então pra mim é vida.” (Entrevistado 03)

A representação social marcante nos discursos referentes à Tarv, mostraram-se como Vida, opondo-se assim à idéia de morte. Como se o tratamento fosse uma possibilidade de se triunfar sobre esta. A vida (do latim *vita*) é um conceito muito amplo e admite diversas definições. Pode-se referir ao processo em curso do qual os seres vivos são uma parte; ao espaço de tempo entre a concepção e a morte de um organismo; a condição duma entidade que nasceu e ainda não morreu; e aquilo que faz com que um ser vivo esteja vivo. Metafisicamente, a vida é um processo constante de relacionamentos. Os sujeitos vivem em busca de um significado para a vida.

O sentido da vida é construído diariamente e difere de pessoa pra pessoa, de um dia para o outro, de uma hora para outra. Porém é uma experiência exclusiva e singular. Entre as coisas que parecem tirar o sentido da vida estão os processos de adoecimento, o sofrimento e também a morte. Ao tomarem conta do desejo de viver, os sujeitos apóiam-se no medo de adoecer, pois a doença, que para muitos se caracteriza como um extremo estado de degradação do corpo físico, faz com que vencê-la se torne um dos seus principais objetivos. O medo do desconhecido, o medo da doença e a dificuldade de enfrentá-la, nos levam a refletir sobre nossas possibilidades na vida.

“Eu num sei. Tem horas que... (risos). Eu num sei. Às vezes eu... Às vezes eu penso que eu tô bem assim. Eu tô muito bem e tô... Emocionalmente e tudo, eu me sinto motivado, né? A questão... Eu quero fazer meu mestrado também, eu quero... Sabe? É... É... É... Dar melhor condição de vida, não só pra mim como pra minha família, mas tem horas que eu fico confuso: ‘será que eu vou vivê tanto?’”. (Entrevistado 09)

As representações construídas sobre a TARV, no sentido de acessar condições de superação ou de enfrentamento são observadas nas falas dos sujeitos do estudo.

“Enquanto eu tivé tomando o remédio, enquanto eu tivé me cuidando, eu vô ta bem de saúde. Então, no mais restrito, é mais ou menos isso. É uma nova vida.” (Entrevistado 10)

“Quanto a administrar as medicações, eu num tenho esses problemas, não. É sossegado, assim. Agora, o que ele representa pra mim é que é uma outra história, né? Tipo, ele me faz enxergar tipo, o HIV, assim, direto. Quer dizer, cê tá de perto, você pra... Prá você estar vivo, você depende de você. To aqui, to fazendo a minha parte pra se manter.” (Entrevistado 05)

“Uma nova vida... Às vezes, uma oportunidade de... De estar tipo, bem pra desfrutar os momentos bons com as pessoas que significam pra mim. Assim... Dá um pouco de esperança.” (Entrevistado 04)

Os atores sociais relataram que, após a condição da soropositividade, passaram a dedicar um cuidado maior em relação a si e a dar mais valor à vida, adquirindo um respeito e crescimento pessoal.

“Ele mudou numa forma de eu enxergar melhor a vida. Que só quando tu... tu tá com a tua vida em risco tu vais entender e dar valor as pequenas coisas que acontecem no teu dia a dia, cê entendeu?” (Entrevistado 07)

Como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida, através da mudança de conduta frente ao tratamento. Precisamos aprender que o que mais importa não é o que nós ainda temos a esperar da vida, mas sim o que a vida espera de nós. Nas situações que se apresentam diante de nós, nos experimentamos como os indagados. Aqueles a quem a vida dirige perguntas diariamente e que precisamos responder através de nossas ações e condutas. Viver poderia então não significar outra coisa que arcar com a responsabilidade de responder às perguntas da vida.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os fenômenos de representação social estão espalhados por aí, na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e de massa e nos pensamentos individuais. Eles são, por natureza, fugidios, difusos e multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação social. É com as práticas socioculturais e com a comunicação de massa que o estudo das Representações Sociais mantém as relações mais significativas.

Para Moscovici (1978), as representações sociais são referências que "circulam, cruzam-se e cristalizam-se incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano" (p. 41). Além disso, para Moscovici (2003), elas convencionalizam os objetos e pessoas e, além de darem a eles uma forma definitiva, transformam-nos em modelos de determinado tipo que passam a ser partilhados pelas pessoas na construção de suas "realidades". Fato este que é expresso pelos grupos envolvidos na pesquisa.

Estudar Representações Sociais é buscar conhecer o modo como um grupo social constrói um conjunto de saberes, que expressam sua identidade e cultura em um dado momento histórico. As Representações Sociais possibilitam um campo vasto de investigação objetiva e subjetiva, no sentido de compreender as diversas dimensões da realidade, quais sejam a física, a social, a cultural, a cognitiva, a afetiva. Estes estudos podem auxiliar na compreensão dos comportamentos e hábitos de saúde de uma população, permitindo entender a articulação que esses grupos sociais fazem entre o conhecimento científico, o saber popular e as informações veiculadas pelos serviços de saúde e pela mídia.

A presente pesquisa estuda os conteúdos das representações sociais da Aids e da TARV para sujeitos soropositivos. As análises textuais revelaram o conhecimento, os sentimentos e as relações dos entrevistados com a síndrome e seu tratamento. No processo de construção do conhecimento compartilhado, estes utilizaram palavras técnicas (carga viral, células CD4+, imunidade etc.) para aproximarem-se do objeto; compararam a doença como doença crônica, como meio de ancorar o novo conhecimento no conhecimento preexistente; e utilizaram o processo de objetivação na idéia de uma segunda oportunidade de viver, como forma de concretizar o conhecimento sobre a ação dos anti-retrovirais no próprio corpo.

Através das Representações Sociais sobre a Aids e a Terapia Anti-Retroviral (TARV) apreendidas nesse estudo pôde-se ter acesso às crenças, às interpretações, ao conjunto de relações sociais, às quais ultrapassaram o aspecto biológico e atingiram o aspecto psicossocial. Percebeu-se que nestas representações estão intrínsecos conhecimentos científicos e do senso comum, bem como valores sociais. Foi possível observar também como essas representações influenciam e orientam as condutas destes atores sociais seja em relação à adesão, ao isolamento e a manutenção das relações interpessoais.

Aderir ao tratamento é um momento de grande significado, em que fatores como efeitos colaterais, vida social prejudicada e preconceitos são difíceis de serem superados, necessitando encontrar formas de enfrentamento para que continuem a busca pela vida. Portanto, pôde-se perceber que para os sujeitos do estudo a terapia anti-retroviral tem sido uma esperança de prolongar a existência. Todos os participantes disseram que querem aderir ao tratamento, porém, mesmo os que apresentam maior adesão tiveram seus momentos de não-adesão, em geral, no início do tratamento, quando a doença se manifesta, incorporando-se ao cotidiano. As razões pelas quais os sujeitos vão seguir ou não as condutas de adesão ao tratamento, vão depender de inúmeros fatores (esquema terapêutico, momento de evolução da doença, tipo de doença, grau de apoio familiar e social, etc.) e entre eles, também podemos incluir a representação social que a soropositividade tem para estes sujeitos.

Cada sociedade é acometida por enfermidades que perpetuam na coletividade a idéia da perenidade do mal, do pecado e que demonstram os limites do ser humano frente à morte. A morte como representação da Aids é percebida como iminente no momento do diagnóstico, como um momento de confrontação com uma realidade não-concreta, que gera sofrimento e angústia. Para os entrevistados, esse pode ser um momento central e de grande fragilidade em suas vidas. Esta fragilidade vivenciada ao saber-se HIV positivo é uma situação inimaginável, visto que os mesmos se representam como não pertencentes aos “grupos de risco”. Esta morte anunciada, anteriormente percebida como distante e pertencente a grupos diferentes, passa a ser vivenciada como realidade objetiva e muito próxima a eles. Este vislumbre da morte provoca uma profunda ruptura na vida presente e futura destes entrevistados, levando-os a perceberem o futuro como distante e o presente, destruído pelo impacto da Aids.

Depois do primeiro impacto após a confirmação, estes passam a reconstruir sua realidade para conviver com a nova situação de ser um portador do

vírus. Esta reconstrução é percebida como necessária, sendo representada pela adesão ao tratamento, às normas ligadas ao uso do medicamento e ao apego religioso como uma chance real de obter uma sobrevida maior. Essa sobrevida torna-se evidente pela vontade que os entrevistados relatam de voltar a viver e de serem pessoas melhores do que eram antes.

Assim, em um primeiro momento, a Aids é vista como uma “doença destruidora”, ou seja, aquela que se caracteriza pelo abandono do papel do sujeito e exclusão social do mesmo. As representações de que a Aids ou a condição de soropositivo configurava-se como situação de morte, preconceito, solidão e exclusão foram referidas diversas vezes pelos entrevistados desta pesquisa. Viver com HIV é se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização e ruptura nas relações afetivas. Diante deste panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida.

A representação da Aids, como uma doença excludente e estigmatizante, é ancorada na crença de que esta está ligada a grupos específicos da população e de que a transmissão ocorre em qualquer tipo de convívio social. A representação da Aids como uma doença excludente também está ancorada em representações, nas quais esta é uma peste de grupos supostamente promíscuos, fazendo emergir um forte sentimento de exclusão para os portadores do vírus. A imagem degenerativa ainda está presente e faz emergir nos entrevistados o medo de despertar nos outros sentimentos de piedade, levando-os a vivenciarem cotidianamente histórias de dificuldade e de superação, relacionadas à manutenção do segredo e ao medo do preconceito. Para alguns entrevistados, o segredo é mantido pelo medo da morte social, do preconceito, do estigma e pela necessidade de ser aceito no ambiente social e doméstico; para outros, o vislumbre da clandestinidade, representado pelo isolamento social, seria a única forma de sobreviver frente às dificuldades enfrentadas para a manutenção do segredo. Ser ‘clandestino’ torna-se uma condição, muitas vezes, necessária para o convívio com o HIV/Aids, pois não falar sobre a situação para amigos e familiares é uma forma de afastamento da condição estigmatizante relacionada ao viver com HIV/Aids.

Através dessas representações, percebi também a necessidade de uma intervenção psicossocial para diminuir/amenizar as questões relacionadas ao preconceito frente ao portador do vírus HIV, derivados do medo e do desconhecimento

com relação à Aids ou ainda advindos de razões religiosas ou morais. Porém, a resignificação e reinterpretação da enfermidade pelo pensamento e pela fé, são capazes de ordenar e dar sentido a uma realidade que aparece para o sujeito doente como desordenada e caótica.

Outro aspecto relevante a ser considerado, é que a fé implica em uma esperança do que crê, numa provisão sobrenatural, capaz de intervir favoravelmente em sua situação concreta de vida e, especialmente, no caso do adoecimento, no curso da doença e nos seus efeitos na vida cotidiana. A fé, como apoio e conforto para enfrentar a doença e todas as dificuldades que dela advém, auxilia no enfrentamento, porque é capaz de conferir um sentido para a doença. É a via que os entrevistados encontram para conseguir resignificar a dor e o desamparo que sentem em muitos momentos. A crença em algo que os transcende, Deus, os dá esperança e os impulsiona a enfrentar a doença.

Desta forma, entendo que o tornar-se doente também pode ser fator motivador para enfrentar o adoecimento, superando-se o estado de inércia para o reconhecimento de si mesmo como sujeito capaz de (re) significar a existência do HIV. A Aids pode ser percebida como uma doença que exige uma nova tomada de posição diante da vida, porque toca a finitude humana e a sexualidade, demonstrando que ambos terrenos são culturalmente construídos e exigem olhares atentos no sentido de serem desvendados, investigados e melhor compreendidos. A Aids exige conhecimentos mais aprofundados acerca de aspectos como a sexualidade, a morte e a própria vida.

Os conhecimentos sobre a forma como os sujeitos vivenciam, atribuem significados e lidam com o mal-estar, o sofrimento e a dor em distintos contextos socioculturais, permitem expandir e aprofundar a nossa compreensão sobre o ser humano. Sabemos que os sujeitos não se limitam às expressões das doenças de que são portadores. Alguns problemas, como a baixa adesão a tratamentos, podem evidenciar a complexidade dos sujeitos que utilizam serviços de saúde e os limites da prática clínica centrada na doença.

É certo que o diagnóstico de uma doença sempre parte de um princípio universalizante, generalizável para todos, ou seja, ele supõe alguma regularidade e produz uma igualdade. Mas esta universalidade é verdadeira apenas em parte. Isso pode levar à suposição de que sempre bastaria o diagnóstico para definir todo o tratamento para aquele sujeito. Entretanto, como já dizia um velho ditado, “Cada caso é um caso”, e esta consideração pode mudar, ao menos em parte, a conduta dos profissionais de saúde.

O reconhecimento da complexidade deve significar o reconhecimento da necessidade de compartilhar diagnósticos de problemas e propostas de solução. Este compartilhamento, necessitaria ir tanto na direção da equipe de saúde, dos serviços de saúde, como no sentido dos usuários destes serviços. Ou seja, por mais que frequentemente não seja possível, diante de uma compreensão ampliada do processo saúde-doença, uma solução mágica e unilateral, se aposta que aprender a fazer algo de forma compartilhada pode ser infinitamente mais potente do que insistir em uma abordagem pontual e individual.

Quando uma equipe acredita que um jeito de viver é o certo, tende a orientar o sujeito a ter um tipo de comportamento ou hábito. Este pode encontrar dificuldade em seguir “as ordens”, ter outras prioridades ou mesmo discordar das orientações da equipe. Se esta não tiver flexibilidade, quando percebe que ele não obedeceu às suas recomendações, é bem possível que se irrite, fazendo cobranças que só fazem com que ele também se irrite com a equipe, num círculo vicioso que não é bom para ninguém. Pode ser mais produtivo tentar construir uma proposta terapêutica pactuada com o sujeito e com a qual ele se corresponsabilize. O fracasso e o sucesso, dessa forma, dependerão tanto dele quanto da equipe e a proposta poderá ser mudada sempre que necessário.

Quanto mais longo for o seguimento do tratamento e maior a necessidade de participação e adesão do sujeito no seu projeto terapêutico, como é o caso da TARV, maior será o desafio de lidar com sua complexidade, buscando sua participação e autonomia em seu projeto terapêutico. Quanto mais a doença for compreendida e correlacionada com a vida, menos chance pode haver de se tornar um problema. Significa, num primeiro momento, acolher toda queixa ou relato do sujeito. Mais do que isto, é preciso ajudá-lo a reconstruir e respeitar os motivos que ocasionaram o seu adoecimento e as correlações que estabelece entre o que sente e a vida.

A fim de garantir a melhoria da qualidade do atendimento à população pelo SUS, seria importante que os profissionais de saúde adquirissem um maior conhecimento do contexto cultural no qual estão inseridos estes sujeitos atendidos pelo serviço, o que lhes permitiria desenvolver maior sensibilidade na sua atuação junto à população e assim melhorar a qualidade do encontro terapêutico e das ações de educação em saúde. É importante observar, no entanto, que não se trata de conhecer para melhor dominar, mas de se deixar transformar no diálogo com o saber do Outro. É

necessário procurar compreender a alteridade em sua própria lógica, evitando projetar sobre ela nossos conceitos e preconceitos. Considero que a arte da escuta pode ser das mais preciosas e envolve acolher as palavras do outro sem qualificá-las, nem julgá-las.

No atual contexto de construção do SUS, no qual a participação como sujeitos da saúde é um princípio fundamental, torna-se importante conhecer com mais profundidade as experiências e concepções da população com relação ao processo saúde/doença e suas expectativas sobre os serviços de saúde. O vínculo estreita-se com o acolhimento, ampliando os laços relacionais, desenvolvendo afetos e potencializando o processo terapêutico entre os sujeitos, os trabalhadores de saúde e os gestores do sistema.

A responsabilização diante dos desafios do processo saúde/doença é a soma dos demais agenciadores, é a incorporação ao ato terapêutico da valorização do outro, a preocupação com o cuidado e o respeito com a visão de mundo de cada um; é, portanto, ser cúmplice das estratégias de promoção, prevenção e reabilitação dos sujeitos. A questão da responsabilidade consigo ser fundamental na condução do tratamento. Existe, assim, a crença no sujeito como agente de sua própria vida e criador de sua própria história de saúde. Esta pesquisa foi marcada por esta busca – ouvir, compreender e ajudar. E foi reconfortante perceber a recíproca e a possibilidade do estabelecimento de novos paradigmas na relação profissional e sujeito.

Desta pesquisa estruturou-se uma nova possibilidade de atuação multiprofissional através da Busca Ativa, serviço este que tem por objetivo identificar precocemente sujeitos faltosos e ir ao encontro destes oferecendo acolhimento, orientação e diálogo sobre motivos, dificuldades e necessidades a fim de restabelecer uma oportunidade de tratamento mais próxima de sua rotina pessoal, evitando assim, o abandono de sua TARV, garantindo uma rede de apoio e solidariedade.

Ao finalizar esta pesquisa percebo que, na verdade, não há como descrever os momentos ímpares vividos no contato com os sujeitos envolvidos e que, mesmo atuando na assistência, esta experiência me fez sair deste lugar e aprofundar o olhar sobre estes sujeitos e este cenário, numa tentativa de capturar momentos de suas vidas, através da escuta atenta de seus discursos.

Os resultados da pesquisa apontaram a necessidade de maior atenção das equipes para a presença de condições de vida e/ou de situações vivenciadas pelos sujeitos (ainda que transitórias) que possam aumentar a vulnerabilidade para rupturas na adesão. Neste sentido, espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a

educação e promoção em saúde, com enfoque nas representações sociais, com o intuito de minimizar o impacto psicossocial da Aids aproximando-se do imaginário das pessoas portadoras do HIV.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRIC, J.C. **A abordagem estrutural das representações sociais.** In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs). Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB, 1998.

ALMEIDA, M.R.; LABRONICI, L.M. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral.** Ciência & Saúde Coletiva, [S.I.], v. 12 n. 1, p 263-274, 2007.

AYRES, J.R.C.M. et al. **AIDS, vulnerabilidade e prevenção.** In: Seminário Saúde Reprodutiva em tempos de AIDS II. Anais, pp. 20 - 37, Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

AYRES, J.R.C.M. et al. **Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids.** In: BARBOSA R, PARKER R, (Orgs.). **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 50-71.

BAER, M.; ROBERTS, J. **Complex HIV treatment regimes and patient quality of life.** Canadian Psychology, [S.I.], v. 43, n. 2, p. 115-121, 2002.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BESSETE, D.; BUNGENER, M.; COSTAGLIOLA, D.; FLORI, Y.; MATHERON, S.; MORIN, M.; SETBON, M. & SOUTEYRAND, Y. **L'observance aux traitements contre le VIH/Sida: mesure, déterminants, évolution.** Paris: Collection sciences sociales et sida – ANRS, 2001.

BICUDO, M. A. V.; MARTINS, J. **A pesquisa qualitativa em psicologia.** Ed. Moraes: São Paulo, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Aconselhamento em DST, HIV e Aids: diretrizes e procedimentos básicos.** Brasília, 1997.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE: 1999. **Política Nacional de DST/AIDS: Princípios, Diretrizes e Estratégias.** COORDENÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS, Brasília.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE: 2003. www.aids.gov.br/assistencia

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/Aids.** Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV 2008.** Brasília, 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico DST e AIDS – 2009**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: 27 de novembro de 2009.

CAMARGO JR, K.R. **Políticas Públicas e Prevenção em HIV/AIDS**. In: Saúde, Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil (Parker, R.G.; Galvão, J. & Besser, M.S., orgs), pp. 227- 262, Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34, 1999.

CAMARGO, B. V. **Sexualidade e representações sociais da Aids**. Revista de Ciências Humanas, Edição especial temática, 2000, p. 97-110.

CARACIOLO, J. M. M. **Adesão na população em situação de rua**. In: CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA, E. (org.). Adesão da teoria à prática: experiências bem-sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids, 2007. p. 140-145.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. **AS representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica**. Ciência e saúde coletiva, v. 10, n. 1, p. 151-162, 2005.

CARVALHO, C.V. et al. **Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, DF, 1999-2000**. Cadernos de Saúde Pública, [S.I.], v.19, p. 593-604, 2003.

CASTILHO, E.A. & CHEQUER, P., 1997. **A epidemia de HIV/AIDS no Brasil**. In: Políticas, Instituições e AIDS (Parker, R.G., org.), pp.17-42. Rio de Janeiro: ABIA: Jorge Zahar.

CECCATO, M.G.B. et al. **Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV**. In: Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(5): 1388-1397 2004.

COELHO, A. B. **Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS**. Belo Horizonte, 2006. 143f.

DANIEL, H.; PARKER, R. (org.). **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu; 1991.

FAUSTINO, Q. M. **Intervenção cognitivo-comportamental e comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids**. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

FONTANELLA, B.J.B.; CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. **Coleta de dados na pesquisa clínico qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais de saúde**. In: Revista Latino-Americana de Enfermagem 2006.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GOMES, R.; MENDONÇA, E.A. **A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde.** In: MINAYO, M.C. de S.; DESLANDES, S. (Org). Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Editora da FIOCRUZ, 2002. p. 109-131.

GOODWIN, R.; KOZLOVA, A.; LUU, L. A. N.; NIZHARADZE, G.; REALO, A.; KÜLVERT, A.; RÖIMMER, A. **Social Representations of HIV/AIDS in Central and Eastern Europe.** Social Science & Medicine, n. 56, p. 1373-1384, 2003.

HAYNES, R. B.; TAYLOR, D. W.; SACKETT, D. L. **Compliance in healthy care.** Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 1979.

HERZLICH, C. **A problemática da representação e sua utilidade no campo da doença.** Physis - Revista de saúde coletiva, v. 1, n.2, 1991. p.23-36.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. **Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses.** Physis - Revista de saúde coletiva 1992; 2(1):7-35.

HERZLICH, C. **The concept of social representation and its utility in the healthy care field.** Physis. [online]. 2005, vol.15 supl. [citado 05 Julio 2006], p.57-70. Disponible em: <www.scielo.br/scielo.php>. Acessado em: 12 de maio de 2009.

HOUTART, F. Sociologia de la Religión. Managua: Nicaragua, 1994 .

JODELET, D. **La representación social: fenómenos, concepto y teoría.** In: MOSCOVICI, S (Org), Pensamiento y vida social. _Barcelona/Buenos Aires/México: Paidós, Psicología Social, 2, 1984. p.469-494.

JODELET, D. **Representações do contágio e a Aids.** In: JODELET, D.; MADEIRA, M. (org.). Aids e Representações Sociais: a busca de sentidos. Natal: EDFRN, 1998, P. 17-45.

JOFFE, H. **“Eu não”, “o meu grupo não”: representações sociais transculturais da AIDS.** In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs). **Textos em representações sociais.** 4.ed, Petrópolis: Vozes, 1998, p. 297-322.

JOVCHELOVITCH, S. (1998). **Re(des)cobrando o outro: para um entendimento da alteridade na teoria das representações sociais.** Em ARRUDA, A. (Org.) Representando a Alteridade (pp. 69-82). Rio de Janeiro: Vozes.

KELLY, J. A.; KALICHMAN, S.C. **Behavioral research in HIV/Aids primary and secondary prevention: recent advances and future directions.** Journal of Consulting and Clinical Psychology. [S.I.], V. 70, N. 3, P. 626-639, 2002.

MAINGUENEAU, Dominique. **Discurso Literário.** Tradução de Adail Sobral. São Paulo: Contexto, 2006.

- MANN, J. *et al.* **AIDS in the world**. Cambridge: Harvard University Press, 1992.
- MARINS, J. R. *et al.* **Dramatic improvement in survival among adult brazilian AIDS patients**. AIDS, [S.I.], v.17, p. 1675-1682, 2003.
- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec /Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.
- MINAYO, M. C. S. **Representação da cura no catolicismo popular**. IN: P. C. Alves & M. C. S. Minayo (Orgs.) Saúde e doença: um olhar antropológico (pp.57-71). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- MOSCOVICI, S. **On social representation**. In: FORGAS, J.P. (Orgs). **Social cognition**. London: Academic Press, 1981.
- MOSCOVICI, S. **Prefácio**. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. Textos em representações sociais. 4.ed. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 7-16.
- NASCIMENTO, Ivany Pinto. **Projeto de vida de adolescentes do ensino médio: um estudo psicossocial sobre suas representações**. Imaginario, São Paulo, v. 12, n. 12, 2006. Disponível em: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/Php?Script=sci_arttext&pid=S1413-666X2006000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 Ago 2010.
- NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. **Antiretroviral therapy adherence in Brazil**. Aids, [S.I.], v. 18, n. 3, p. 15-20, 2004.
- NICOLACI -DA- COSTA. **A análise do discurso em questão**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, v.10, n. 2, p.317-331, 1994.
- NICOLACI-DA-COSTA, A. M. **Como conhecer usuários através do Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS)**. VI Simpósio sobre Fatores Humanos em Sistemas Computacionais — Mediando e Transformando o Cotidiano. Hotel Bourbon, Curitiba, 17 a 20 de outubro de 2004. UFPR, CEIHC—SBC.
- NICOLACI-DA-COSTA, A. **O campo da pesquisa qualitativa e o Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS)**. Psicologia. Reflexão e Crítica 2006.
- OLIVEIRA, F. O de; WERBA, G. C. **Representações sociais**. In: STREY, M. N e cols. Psicologia social contemporânea: livro – texto. 4.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p.104-117.
- OLTRAMARI, L. **Um esboço sobre as Representações Sociais da Aids nos estudos produzidos no Brasil**. Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas, n. 45, p. 1-17, 2003.

ONUSIDA. Organización Mundial de La Salud (OMS). **SITUACIÓN de La epidemia de SIDA: informe especial sobre la prevención Del VIH.** Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre El VIH/ SIDA (ONUSIDA), 2005.

ORLANDI, E. P. **Análise do Discurso: princípios & procedimentos.** ed. 6°. São Paulo: Pontes, 2005.

PÁDUA, I. M. **SIDA, doença estigmatizante: uma leitura antropológica do problema.** An. Fac. Med. Univ. Fed. Minas Gerais 1986; 35(1):22-7.

PAIVA, V. et al. **Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo.** In: TEIXEIRA, P. R. et al. Ta difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000, p. 28-75.

PARKER, R.G. & CAMARGO JR., K.R. **Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos.** Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 16(Sup.1): 89- 102, 2000.

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

PATERSON, D. et al. **Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection.** Annals Int. Med., [S.I.], v. 133, n. 1, p. 21 -30, 2000.

PHILLIPS, A. N. et al. **Collaborative Group on HIV Drug Resistance ; UK CHIC Study Group.** Aids. [S.I.], v.19, n. 5, p. 487-494, 2005.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** São Paulo: atlas, 1985.

ROCHA, F. M. G. de, 1999. **Política de prevenção ao HIV/AIDS no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória.** Tese de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

RUSSEL, C. K. et al. **Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/Aids: a taxonomic exploration.** Journal of the Association of Nurses in Aids care, [S.I.], v. 14, n. 4, p. 46-60, 2003.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais.** Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. **Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais de saúde.** Cadernos de Saúde Pública, [S.I.], v.22, n. 11, p. 2369 -2378, 2006.

SALDANHA, A. A. W. (2003). **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável.** [Tese de Doutorado não-publicada], Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SANTOS, D. F. **A assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?** Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SEIDL, E. M. F. et al. **Pessoas vivendo com HIV/Aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral.** Cadernos de Saúde Pública, [S.I.], v. 23, n. 10, p. 2305 - 2316, 2007.

SENGL, C.S. **“Religião e Autoconhecimento”.** Florianópolis. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

SMITH, R. **Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges?** Proc. R. Soc. B., [S.I.], B273, p. 617-624, 2004.

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

SOUZA, Otília Aparecida Silva. **Lepra: a semântica do preconceito.** Monografia. Fortaleza, 1998.

SOUZA, C. T. V. de. **Características sócio-demográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do "projeto Rio"**. [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2001. 50 p.

TEIXEIRA, Maria Lina Leão. **Corpo, Saúde, Axé e (Lou) cura.** In: A encruzilhada do ser: representações da loucura em terreiros de candomblé. **Tese de doutoramento.** São Paulo, 1994.

TEIXEIRA, P. R., 1997. **Políticas públicas em AIDS.** In: Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil (Parker, R.G., org.), pp. 43 -68. Rio de Janeiro: ABIA: Jorge Zahar.

TULDRA, A.; WU, A. W. **Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy.** Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, [S.I.], p. 154 -157, 2002. Suppl 3.

TURA, L. R. F. **Aids e estudantes: a estrutura das representações sociais.** In: MADEIRA, M.; JODELET, D. (Org.). **Aids e representações sociais: a busca de sentidos.** Natal: EDFRN, 1998, p. 121-154.

UNAIDS. **AIDS Epidemic Update.** December, 2000.

VALA, J. **Representações sociais – para uma psicologia social do pensamento social.** In: VALA, J; MONTEIRO, M. B. (Orgs) **Psicologia social.** 2.ed, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1993. p. 353 -384.

VALLE, E. **“Conversão: da noção teórica ao instrumento de pesquisa”.** Revista de Estudos da Religião, São Paulo, 2002 N° 2: 51-76.

WU, A. W. **Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy.** AIDS, [S.I.], v. 14, p. 1449-1451, 2000.

ZAMPIERE, A. M. F. **Sociodrama construtivista da AIDS: método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.** São Paulo: Psy; 1996.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
 Centro de Filosofia e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Psicologia
 Mestrado em Psicologia Clínica e Social

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: Representações Sociais acerca da Terapia Anti-Retroviral: influências e repercussões no processo de adesão e não adesão.

O propósito desta pesquisa é conhecer os significados que os indivíduos atribuem ao Tratamento Anti-Retroviral, pois é importante compreender como os mesmos vivenciam e lidam com este. Para isso, gostaria de convidá-lo a participar deste estudo. A sua participação será responder a uma entrevista que poderá ser feita em um ou no máximo dois encontros, referente ao tema proposto, sendo que você definirá as datas e os horários. Estas entrevistas têm como um de seus instrumentos um gravador, pois as gravações são importantes para que eu possa ter suas respostas preservadas do modo como foram ditas para que eu possa dar continuidade ao meu estudo, transcrevê-las, analisá-las e posteriormente arquivá-las. A você, será garantido o sigilo e em caso de se mostrar incomodado e desejando parar com a entrevista, você tem o direito de interrompê-la. Em caso de recusa em participar não haverá nenhum problema.

As informações coletadas serão utilizadas para fins de pesquisa acadêmica do Mestrado em Psicologia Clínica e Social pela Universidade Federal do Pará - UFPA, sendo que as informações serão publicadas, mas se tomará o cuidado de que as pessoas que venham a ser citadas tenham suas identidades preservadas. A pesquisa terá como principal investigadora eu, Janaina Barbosa Gomes, a qual ficará disponível para maiores informações, se necessário for. Podendo ainda ser localizada pelo telefone 8 137-2029 e está sob orientação do Prof. Dr. Ernani Pinheiro Chaves, docente da Universidade Federal do Pará e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Social na UFPA.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUIBB/Universidade Federal do Pará, de Belém, no dia ___/___/2009, portanto, está em acordo com as normas estabelecidas para se realizar pesquisa com pessoas.

DECLARAÇÃO

Eu, _____, RG nº. _____ declaro que compreendi as informações que li e que me foram explicadas sobre a pesquisa em questão. Discuti com a pesquisadora Janaina Barbosa Gomes sobre a decisão de autorizar a minha participação neste estudo, ficando claros para mim, quais os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem utilizados, as garantias de confidencialidade e dos esclarecimentos permanentes. Além disso, reconheço ser livre para participar deste estudo, podendo retirar meu consentimento a qualquer momento em caso de não cumprimento das garantias estabelecidas ou quaisquer outros problemas decorridos da participação neste estudo.

Belém-Pa, ____ de _____ de 2009.

 Assinatura da Participante.

 Assinatura do Pesquisador.

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista
Roteiro de entrevista

I. Perfil:
1. Idade:
2. Relacionamento afetivo-sexual (Se Homossexual, Heterossexual, Bissexual...):
4. Grau de escolaridade: () 2º grau completo () 3º grau incompleto () 3º grau completo
5. Atuação profissional:
6. Tempo de diagnóstico:
7. Tempo de Tratamento:
8. Local de tratamento (Se HUIBB ou UREDIPE):
9. Caracterização das medicações arv em uso (tipo, horários, quant idade, cuidados quanto à alimentação e conservação):
II. Questões Norteadoras:
Sobre a AIDS
1. Recebeu informações ou conversa com alguém a respeito da AIDS.
2. Como define a AIDS.
3. O que gostaria de dizer a respeito da sua vivência.
Sobre a Terapia Anti-retroviral
4. Quando iniciou o tratamento, que tipos de informações recebeu.
5. O que o tratamento representa para si.
6. Quais as maiores dificuldades em relação ao tratamento.
7. Que situação pode ser considerada como mais difícil para conduzir o tratamento.
8. Já interrompeu o tratamento. Já desistiu dele. Quantas vezes. Quais os motivos.
9. Enxerga alguma facilidade no tratamento.
10. O que melhorou em sua vida com o tratamento.

ANEXOS

ANEXO B – SICLOM

Sistema LOGÍSTICO - Principal - Windows Internet Explorer

https://siclom.aids.gov.br/principal.asp# Erro do Certificado Bing

Arquivo Editar Exibir Favoritos Ferramentas Ajuda

Favoritos Google (3) Google (2) Google Sites Sugeridos HotMail gratuito Obtenha mais comple...

Sistema LOGÍSTICO - Principal

Controle de Permissões

Cadastramento

Cadastro de Usuários SUS

Registro de Óbitos

Inativação de Usuário SUS

Cadastro de Médico

Estoque

Dispensação

Gerenciador de Relatórios

Aplicativo

Informações

Configurações

Fale Conosco

Log

Novidades

Cadastro de Usuário SUS

Número de Prontuário:

Nome do Usuário SUS:

* Nome Completo da Mãe (na ausência da mãe, preencher com o nome do pai ou responsável):

*UF: *Cidade de Nascimento: *País: *Dt. de Nascimento: *Sexo:

*Raça/Cor: CPF: Cartão SUS: 898002286776190

Estado Civil: Escolaridade:

Endereço: Bairro: CEP:

*UF: *Cidade de Residência: Email para Contato:

Tipo do Telefone: Telefone 1 p/ contato (DDD+número): Observação:

Tipo do Telefone: Telefone 2 p/ contato (DDD+número): Observação:

*Data de Cadastro: Ano do Início da TARV: Exames no início da TARV: CD4: Carga Viral:

* Ação Cautelar: * Acompanhamento Médico:

Concluído

Internet 125%

Iniciar Sistema LOGÍSTICO - ... Erro do Certificado: N...

PT 15:16

ANEXO C – Ficha de Aprovação no Comitê de ética em Pesquisa



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP



TERMO DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará analisou o projeto de pesquisa intitulado **“Representações sociais acerca da Terapia Anti-retroviral: influencias e repercussões no processo de adesão e não adesão”** protocolo nº3495/09, sob a responsabilidade da pesquisadora Janaina Barbosa Gomes, orientação do *Professor Dr. Emani Pinheiro Chaves*, obtendo **APROVAÇÃO** na reunião do dia 24.11.2009, por estar de acordo com a Resolução nº196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde do Brasil.

Situação: *Aprovado.*

Belém, 24 de novembro de 2009.

Dr. João Soares Felício
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa / HUJBB/UFPA