

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**DEPARTAMENTO DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO E SISTEMAS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO**

**O SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NO  
AMBIENTE DE TRABALHO**

**MICHELLE MEYER MOREIRA**

**FLORIANÓPOLIS**

**2005**

**MICHELLE MEYER MOREIRA**

**O SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NO  
AMBIENTE DE TRABALHO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Engenharia de Produção.

**Orientador: Prof<sup>o</sup>. SÍLVIO SERAFIM DA LUZ FILHO, Dr.**

**FLORIANÓPOLIS**

**2005**

# **O SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NO AMBIENTE DE TRABALHO**

Autor: **Michelle Meyer Moreira**

Esta dissertação foi julgada adequada à obtenção do Título de Mestre em Engenharia de Produção, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção (PPGEP) da Universidade Federal de Santa Catarina, em 18 de novembro de 2005.

---

Prof. Edson Paladini, Ph.D.  
Coordenador do PPGEP

## **BANCA EXAMINADORA:**

---

Prof. Sílvio Serafim da Luz Filho, Dr.  
Orientador - PPGEP - UFSC

---

Prof. Francisco Antônio Pereira Fialho, Dr.  
Departamento de Expressão Gráfica - UFSC

---

Prof<sup>a</sup> Betina Horner S. Meirelles, Dr.<sup>a</sup>  
Departamento de Enfermagem - UFSC

## **DEDICATÓRIA**

Ao meu marido Ricardo e  
à minha irmã Cristiane.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar presente em todos os momentos de minha vida mostrando o quanto esta deve ser valorizada.

Ao amor da minha vida, meu marido Ricardo, cujo amor, apoio e paciência foram incansáveis neste período, por ter estado a todo o momento ao meu lado não me deixando desistir, pela compreensão nos momentos em que não pude estar presente.

Ao meu orientador, Professor Doutor Sílvio Serafim da Luz Filho, por me acompanhar nesta rica oportunidade de concluir meu mestrado.

A minha irmã Cristiane, por estar sempre ao meu lado, me ensinando a viver, fazendo com que eu acredite em meu potencial e por ser a primeira a me ensinar a respeito do HIV e da Aids.

Aos meus pais, pelo dom da vida, por no decorrer da mesma sempre darem possibilidades para que eu pudesse crescer com amor e acreditando em minhas capacidades. Pela confiança e por sempre apoiarem minhas escolhas.

A minha grande amiga Sonia de Lima, sem a qual esta dissertação não estaria escrita, pela força, pelos ensinamentos, orientações e por sempre estar disponível para ajudar.

As maravilhosas pessoas entrevistadas, pela disponibilidade de compartilhar um pouco de suas vidas, pela confiança na minha pessoa e pelo carinho que estabelecemos.

Aos meus queridos amigos da família FAÇA, que além de me ensinarem todos os dias um pouco sobre HIV/Aids e a vida, foram pessoas calorosas que sempre acreditaram em mim, e pela compreensão nos momentos de ausência.

A Lurdes Sardá, ativista da luta contra a Aids que me ensinou a lutar pela mudança da imagem que esta doença continua tendo.

Ao meu amigo Mário Ferreira Resende, meu amigo querido pelo apoio e disponibilidade de ajuda em um momento tão decisivo.

A minha amiga e companheira de trabalho Michelle Vecchi, por toda a força, carinho e apoio que sempre me deu nesta trajetória, pela compreensão nos momentos mais difíceis que passei desde que trabalhamos juntas.

A minha amiga Stella, que me ajudou muito no direcionamento deste caminho.

## SUMÁRIO

GLOSSÁRIO.....	8
RESUMO .....	9
ABSTRACT .....	10
1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REVISÃO DE LITERATURA .....	16
2.1. Pressupostos epistemológicos.....	16
2.2. O que é Aids?.....	18
2.3. História da Aids .....	22
2.4. Trabalho e Aids.....	25
2.4.1. O trabalho e sua importância .....	25
2.4.2. O HIV e a Aids no mundo do trabalho .....	28
2.5. Aspectos psicológicos do conviver com HIV/Aids .....	32
3. MÉTODO .....	41
3.1. Caracterização da pesquisa .....	41
3.2. Participantes.....	43
3.3. Procedimento de coleta de dados.....	43
3.4. Apresentação dos sujeitos entrevistados.....	44
3.4.1. Caso I.....	45
3.4.2. Caso II.....	45
3.4.3. Caso III .....	46
3.4.4. Caso IV .....	46
3.4.5. Caso V .....	46
3.4.6. Caso VI.....	47
3.4.7. Caso VII.....	47
3.4.8. Caso VIII .....	48
3.4.9. Caso IX .....	48
3.4.10. Caso X .....	48
3.4.11. Caso XI.....	49
3.5. Procedimento de análise de dados .....	49
4. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS .....	51
4.1. Apresentação dos grupos temáticos e dos temas .....	51
4.2. Análise, interpretação e descrição dos grupos temáticos e dos temas.....	52

4.2.1. A soropositividade .....	52
4.2.1.1. A reação frente ao diagnóstico.....	52
4.2.1.2. Como se sentem enquanto soropositivos hoje .....	62
4.2.2. O significado do trabalho depois da descoberta do diagnóstico de soropositividade.....	69
4.2.3. A soropositividade e a saúde no trabalho .....	77
4.2.3.1. O desempenho das atividades .....	77
4.2.3.2. O medo de adoecer.....	83
4.2.3.3. Os limites no trabalho .....	88
4.2.4. O ambiente de trabalho .....	94
4.2.4.1. A reação dos colegas de trabalho.....	94
4.2.4.2. A manutenção do segredo da soropositividade.....	103
4.2.5. Projeto de vida profissional .....	112
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	120
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	126
7. APÊNDICES .....	134

## GLOSSÁRIO

**Aids:** Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

**Diagnóstico:** conhecimento ou determinação de uma doença pelo(s) sintoma(s), sinal ou sinais e/ou mediante exames diversos (laboratoriais, etc.).

**ELISA:** Abreviatura dos ensaios imunoenzimáticos que permitem verificar se uma pessoa está infectada por um agente. No caso do HIV, detectam-se os anticorpos ao vírus que circulam na corrente sanguínea. Um teste reagente ELISA não é suficiente para indicar que o indivíduo está infectado pelo HIV; outros testes devem ser feitos para confirmar este resultado.

**FAÇA** – Fundação Açoriana para o Controle da Aids.

**HIV:** Vírus da Imunodeficiência Humana.

**Infecção:** Ato ou efeito de infeccionar-se.

**Linfócito T:** Tipo de leucócito do sistema imunológico que combate células cancerosas e infecções virais. O HIV ataca os linfócitos T, reduzindo a imunidade do organismo.

**Linfócito CD4:** Subpopulação de linfócitos T que constituem as principais células-alvo do HIV. A molécula CD4, presente na superfície externa desses linfócitos, é o receptor de interação principal do vírus.

**Soropositivo (a) para o HIV:** Referência aos indivíduos que possuem anticorpos para o HIV em níveis detectáveis.

**Vivência:** Representações sobre o percebido e lembrado do que se viveu (experimentou, pensou), sobre sentidos desconhecidos do interjogo da vida, ou sobre significações não-ditas dos conhecimentos adquiridos e acumulados historicamente pelas pessoas ou grupos.



## RESUMO

Este trabalho visou à compreensão do significado da vivência do diagnóstico positivo de HIV/Aids no ambiente de trabalho. Foram sujeitos desta pesquisa onze pessoas, de ambos os sexos, portadoras de HIV/Aids que receberam o diagnóstico positivo enquanto estavam em plena atividade laboral e se mantêm trabalhando atualmente. Os sujeitos fazem parte do grupo de psicoterapia coordenado pela pesquisadora na Fundação Açoriana para o Controle da Aids (FAÇA). Esta pesquisa realizada é qualitativa com embasamento no referencial holístico-ecológico. A coleta de dados foi através de uma entrevista semi-estruturada tendo como objetivo apreender a experiência dos sujeitos pesquisados. Os dados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo temática. Os resultados encontrados foram agrupados em cinco grupos temáticos. O primeiro, “a soropositividade”, foi dividido em dois temas: a reação diante do diagnóstico e como se sentem enquanto soropositivos hoje. O segundo grupo temático foi “o significado do trabalho depois da descoberta do diagnóstico de soropositividade”. O terceiro grupo temático, denominado “a soropositividade e a saúde no trabalho”, teve como temas: o desempenho das atividades, o medo de adoecer e os limites no trabalho. No quarto grupo temático, “o ambiente de trabalho” os temas foram os seguintes: a reação dos colegas de trabalho e a manutenção do segredo da soropositividade. O quinto e último grupo foi “projeto de vida profissional”. Foi possível constatar que a soropositividade ressignificou a vida das pessoas entrevistadas, trazendo, ainda, outro significado ao trabalho. Os sujeitos verbalizam a intenção de dar prioridade à qualidade de vida em detrimento da extrapolação dos limites no trabalho, assim como viver mais intensamente o presente. Como consequência da soropositividade há, no trabalho, preocupações como o medo de adoecer e o receio de que, se os colegas de trabalho descobrirem, haja preconceito e discriminação. Essas atitudes hostis são muito temidas e permearam toda a pesquisa, tendo sido possível perceber a imensa necessidade da sociedade lidar de uma forma menos preconceituosa com a questão do HIV e da Aids. Contudo, mesmo com as limitações que tal condição possa trazer, foi possível constatar que essas pessoas são aptas para desenvolver suas atividades laborais e que a soropositividade não é um impedimento para o trabalho.

Palavras-chave: HIV, Aids, ambiente de trabalho.

## **ABSTRACT**

This work had the purpose of understanding the HIV/Aids positive diagnoses experience's meaning at the work environment. Eleven HIV-positive people were researched that are currently working and were also working when received the diagnoses. The subjects participate in a psychotherapy group for people living with HIV/Aids coordinated by the current researcher at FAÇA – Catarinense Foundation to the Aids Control. This study was held in the holistic-ecological referential. Data were analysed according to the thematic content analysis technique. Results were grouped into five thematic groups. The first one called “HIV positive”, which was subdivided into two themes: the diagnoses reaction and how they feel today being HIV-positive. The second thematic group was called “the meaning of work after the HIV-positive diagnoses discovery”. In the third group, “the HIV status and health at work” the following themes were presented: the activity fulfilment, the fear of getting sick and limits at work. The fourth group was denominated “the work environment”, presenting the following themes: the work's colleague's reaction and the secret of HIV status maintenance. The fifth and last group was “professional life project”. It was possible to find how the HIV status brought a new meaning of what is life to the people interviewed, just as introduced a new meaning of work. The subjects verbalized giving priority to their quality of life instead of limit extrapolation at work, as well as living intensively the present. The consequences of being HIV-positive at work also demonstrated some concerns as the fear of getting sick and the doubt that the colleagues might find out, what can bring as consequence prejudice and discrimination. These hostile attitudes in which the subjects are afraid of permeated the entire research, where was possible to realize the enormous need for the society to lead in a less prejudiced way the HIV and Aids question. However, even with the limitations that this status can bring, it was possible to find out how much these people are able to develop their labour activities and that the HIV status is not an impediment to work.

Keywords: HIV, Aids, work environment.

## 1. INTRODUÇÃO

A Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida –, quando descoberta, na década de 1980, causou um impacto de grandes dimensões que se reflete até os dias atuais. Trata-se de uma doença que não ameaça somente o corpo físico das pessoas; ela mexe com valores e questões morais da sociedade.

Como aponta Hanan (1994), essa doença ocasionou uma inevitável crise moral, levando à insegurança em relação às condutas que a sociedade pode e deve assumir diante desse novo mundo. A autora discorre, ainda, que, nas décadas de 1980 e 1990, a imagem que se tinha da Aids era discriminatória e que os movimentos esclarecedores em relação ao assunto não deram conta do susto que a população levou com este novo mal que se abatera sobre a humanidade ao final do século XX.

Tendo sido considerada o “mal do século”, a epidemia<sup>1</sup> da Aids no Brasil sofreu várias mudanças, desde seu surgimento, e transformou alguns aspectos da sociedade. Assim, emergiu a necessidade urgente da prevenção nas relações sexuais; o confronto das pessoas infectadas de ficarem diante de uma doença sem cura; o inevitável pensamento de que a morte eventualmente aconteceria; a necessidade de os governos implementarem programas de prevenção e assistência aos portadores; e ainda a luta para que os soropositivos para o HIV pudessem continuar trabalhando e ter seus direitos garantidos (TRIDAPALLI, 2003).

A Aids foi inicialmente conceituada como uma doença mortal e transmissível, como aponta Nicoletti (1996). Segre (1993) afirma que esta doença alarmou não somente a área da saúde, que no início pouco sabia sobre ela, mas também toda a sociedade.

É possível observar que são raras as doenças que geram o medo causado pela Aids. Segre (1993) atribui esta causa ao fato de ser uma doença sem cura e, conseqüentemente, associada à morte, que é um assunto evitado pela humanidade. Essa associação, para Lima (2003), provém da primeira realidade conhecida da doença, quando pouco se sabia sobre a mesma, não havendo formas de combatê-la, gerando, assim, muitos óbitos.

Muitas vezes a doença é associada a um castigo divino, justificado pelas formas de contágio que são relacionadas freqüentemente a um prazer acompanhado do pecado e, por isso mesmo, não raro condenadas pela sociedade: as diversas formas de expressão da sexualidade, o tabu do sexo antes do casamento, o homossexualismo, o uso de drogas e práticas sexuais tidas como fora do padrão aceitável (SEGRE, 1993).

---

<sup>1</sup> Epidemia: Doença infecciosa ou qualquer agravo à saúde que surge de forma súbita e se desenvolve rapidamente, atingindo ao mesmo tempo grande número de pessoas, em uma mesma localidade ou região.

Esta imagem surgiu em decorrência das primeiras notificações, que apontavam para homens homossexuais, o que fez com que a Aids fosse chamada de “peste gay”, contribuindo não somente para o preconceito, mas também para a não-prevenção daqueles que acreditavam-na restrita a este grupo. Posteriormente, foi a vez dos usuários de drogas injetáveis e das profissionais do sexo integrarem este chamado “grupo de risco” (TRIDAPALLI, 2003).

Mesmo depois de esclarecida a questão, e dos números mostrarem que não somente essas pessoas se infectam com o vírus, os membros desse grupo de risco são, muitas vezes, culpabilizados pela infecção, por levarem uma vida fora do padrão, enquanto que as demais pessoas são consideradas vítimas.

A falta de informação a respeito de como o vírus é transmitido e a crença em certos mitos levam, muitas vezes, ao preconceito e à discriminação, determinando um perfil estigmatizado do portador. Para Terto Junior (1997), essas posturas podem ser muito prejudiciais no local de trabalho, levantando sentimentos de ansiedade e adversidades nas relações, que poderiam ser evitados.

A Aids é um problema social, e sua dimensão na vida das pessoas infectadas não pode ser negligenciada. Por ser impregnada de preconceitos, é uma doença que pode prejudicar muito a vivência de uma pessoa que se descobre com o HIV.

A profissão é fundamental na vida da pessoa, na medida em que a ocupação faz parte da identidade pessoal, proporcionando-lhe uma referência na sociedade (BOLLES, 2000). Arendt (1981) manifesta uma posição interessante ao afirmar que temos uma sociedade de trabalho porque nos constituímos como trabalhadores. O domínio do capital (enquanto doador de sentido à vida humana) se dá principalmente no plano simbólico e não meramente no plano econômico como, apressadamente, é possível supor. Nesse sentido, qualquer mudança em algum aspecto da vida de um indivíduo, influenciará também seu trabalho, o desempenho de suas atividades e todo o ambiente onde se encontra.

Há, atualmente, 36 milhões de pessoas infectadas com o vírus da Aids no mundo e estima-se que mais de 23 milhões são pessoas entre 15 e 49 anos. Esses números indicam que há uma grande incidência da doença entre os adultos em idade produtiva que, portanto, fazem parte do mercado de trabalho, fazendo com que haja consequências neste contexto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Mesmo com as inúmeras tentativas de controlar a pandemia<sup>2</sup>, o Brasil ocupa o primeiro lugar em número de pessoas infectadas com Aids na América Latina. De 1980 a junho de 2004, foram notificados 362.364 casos de Aids no país (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; PIMENTA e TERTO JUNIOR, 2002).

No Brasil, o Ministério da Saúde tem uma estimativa de que há 662 mil casos de Aids, sendo que 310.344 casos são em pessoas entre 20 a 49 anos, ou seja, no grupo etário de maior população economicamente ativa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

O grande número de pessoas infectadas nas regiões Sul, Sudeste e parte do Centro-oeste chama a atenção para o fato de que essas regiões congregam grande parte das empresas no Brasil, justificando-se, assim, a necessidade de o meio empresarial incluir programas que informem as pessoas sobre o HIV e a Aids (TERTO JUNIOR, 1997).

Hoje, diferente do que ocorria no início da epidemia, é comum que as pessoas portadoras continuem trabalhando, devido aos grandes recursos das medicações disponíveis na rede pública de saúde, como afirmam Brito, Castilho e Szwarcwald (2001). Mas mesmo que saudáveis, o HIV e a Aids ainda possuem uma conotação muito ruim, e as pessoas ainda sofrem discriminação, medo da morte e têm fantasias desagradáveis em torno da doença. Esses sentimentos influenciam a vida dessas pessoas e influenciam os relacionamentos no ambiente de trabalho.

A idéia da realização desta pesquisa surgiu da constatação de que as pessoas portadoras continuam trabalhando, conseguindo manter seus empregos, e assim é preciso saber como está sendo esta experiência, o que se dá neste contexto.

Este estudo tem o propósito de investigar qual **o significado da vivência do diagnóstico de hiv/aids no ambiente de trabalho**. Há, na literatura, informações relativas aos aspectos psicológicos que envolvem esta condição, assim como às experiências de trabalho psicoterapêutico com esses pacientes. Entretanto, relatos sobre a experiência de pessoas soropositivas enquanto ativas no ambiente de trabalho não são encontrados, aspecto que se acredita ser de extrema importância.

A literatura disponível sobre este tema ainda aborda questões como a legislação e os direitos dos soropositivos no trabalho, as ações já executadas para a manutenção desses direitos, assim como iniciativas de empresas e do governo na implementação de programas de prevenção. O material disponível também é composto por conteúdos técnicos em termos de

---

<sup>2</sup> Pandemia: Doença epidêmica amplamente difundida. A Aids, atualmente passou a ser considerada uma pandemia.

medicina, informações sobre a doença e sobre como esses pacientes sentem-se no âmbito psicológico.

Nesta literatura mais ampla, o foco abordado é nos aspectos psicológicos de uma maneira em geral, e nas formas de trabalhar psicoterapeuticamente com esses pacientes. Contudo, não há muito, na literatura, sobre a experiência da pessoa infectada e ainda ativa no trabalho, aspecto, sem dúvida, de fundamental importância. Parte daí a proposta de desenvolver uma pesquisa que enfoque a experiência dessas pessoas enquanto profissionais ativos, buscando-se conhecer como se sentem no ambiente de trabalho e, dessa forma, desvendar e clarear o assunto, trazendo a público esclarecimentos para que as pessoas saibam lidar com tal situação nos relacionamentos de trabalho.

Sendo assim, o objetivo geral da pesquisa é investigar o significado da vivência do diagnóstico positivo de HIV/Aids no ambiente de trabalho. Por vivências, na presente pesquisa, entende-se, conforme Turato (2005, p.512):

São representações sobre o percebido e lembrado do que se viveu (experimentou, pensou), sobre sentidos desconhecidos do interjogo da vida, ou sobre significações não-ditas dos conhecimentos adquiridos e acumulados historicamente pelas pessoas ou grupos.

Os objetivos específicos são:

- Investigar qual o significado do trabalho depois da descoberta da soropositividade para o HIV/Aids.
- Verificar se a condição de ser soropositivo para HIV/Aids influenciou ou influencia no desempenho das atividades no trabalho.
- Verificar se a condição de soropositividade para o HIV/Aids implica alguma mudança no ambiente de trabalho perante os pares.
- Investigar a respeito dos projetos profissionais dos portadores de HIV/Aids.

Esta pesquisa propõe ampliar o conhecimento sobre a prática profissional de pessoas portadoras de HIV/Aids. Os resultados desta investigação são importantes para nortear os profissionais da saúde na atuação com portadores, para que possam atender melhor seus pacientes, ao possuírem conhecimentos acerca dos diversos aspectos de suas vidas. Conseqüentemente, terão um maior suporte para lidar com tal realidade e, dessa forma, executarão um melhor e mais completo trabalho e estarão beneficiando a saúde de seus pacientes.

No nível do interesse dos empregadores, é importante este esclarecimento para que seja elucidada a situação e, dessa forma, haja alternativas para que o trabalhador soropositivo possa sentir-se bem no ambiente de trabalho, havendo compreensão por parte da equipe do trabalho a respeito de sua realidade. Ademais, propicia-se a que todas as pessoas no ambiente de trabalho saibam lidar com tal situação, sem preconceito e discriminação, garantindo-se, assim, aos portadores de HIV/Aids o exercício da cidadania e de seus direitos humanos. Somente haverá qualidade de vida para os portadores de HIV/Aids no local de trabalho quando todas as pessoas tiverem esclarecimentos sobre a questão – que não pode mais ser negligenciada – e souberem lidar com esta realidade.

Por qualidade de vida, na presente pesquisa, entende-se, conforme Ramos (1995, p. 195): “um conjunto harmônico e equilibrado de realizações em todos os níveis, como: saúde, trabalho, lazer, sexo, família, desenvolvimento espiritual, etc.”.

Neste contexto, na medida em que o trabalho contribui – ou não – para o bem-estar dos sujeitos, é fundamental observar esta realidade na vida de pessoas soropositivas que estejam ativas profissionalmente. Se o ambiente onde elas trabalham for favorável a um bom convívio, haverá mais suporte para lidar com a condição de serem soropositivas. Um ambiente favorável contribuirá para o bem-estar dessas pessoas que, conseqüentemente, continuarão desempenhando bem suas atividades laborais.

Acredita-se que o local de trabalho seja um ambiente favorável à disseminação de informações e de intervenções educativas no que diz respeito ao HIV/Aids, à promoção da prevenção e de uma melhor qualidade de vida no trabalho para as pessoas que vivem com HIV/Aids, propiciando, ainda, formas de instigar a mudança de atitudes diante da doença.

Do ponto de vista social, é fundamental que tal pesquisa esclareça esta questão, para que a imagem da Aids seja realmente repensada e modificada, e que as pessoas não mais se afastem dos portadores, e saibam que estar ao lado de uma pessoa com o vírus da Aids não é nada ameaçador.

Esta pesquisa, ao estudar a experiência de pessoas portadoras de HIV e Aids no trabalho, busca esclarecer como algumas pessoas estão vivendo esta realidade no momento atual. Ao fazer isso, tem o intuito de ser mais uma ferramenta de conscientização da academia e da sociedade, para evitar problemas no local de trabalho, promover um ambiente laboral saudável para as pessoas infectadas e seus familiares, evitar litígios judiciais custosos para a empresa em caso de discriminação e fortalecer o perfil da empresa como uma instituição consciente de suas responsabilidades sociais.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1. Pressupostos epistemológicos**

Este estudo utilizou os pressupostos do referencial holístico-ecológico, que traz a concepção de um novo paradigma, não aceitando a visão fragmentada e mecanizada do positivismo e o objetivo de encontrar verdades absolutas, mas buscando compreender o processo de viver do ser humano (PATRÍCIO, 1999).

O olhar mecanicista é voltado à doença do ser humano, não a ele mesmo, enquanto que o referencial escolhido tenta compreender o ser saudável, e seu processo de vida contextualizado em seu cotidiano.

O referencial é holístico por levar em consideração o ser humano por inteiro, assim como o meio onde se encontra; e é ecológico na medida em que, de acordo com Patrício (1999), cada ser humano pode ser compreendido como um ecossistema, buscando satisfazer suas necessidades e sendo responsável por suas escolhas.

Nesta visão holística, o mundo é entendido como um todo, que somente tem significado se compreendido em relação a suas partes. A visão de homem perpassa a noção de que este, como parte da natureza, também é um todo que não pode ser dividido em partes; em assim sendo, só pode ser compreendido se considerados seus aspectos físicos, psicológicos, biológicos, sociais e culturais. O homem é visto também enquanto um ser de possibilidades de estar no mundo, e para isso pode se colocar de acordo com suas necessidades; seu ponto de vista sempre vai decorrer de sua vivência (CAPRA, 1996).

A abordagem holístico-ecológica tem uma visão sistêmica, acreditando que é preciso considerar a história de vida e o cotidiano do ser humano, tanto na sua individualidade quanto na sua coletividade. Esta abordagem permite que o processo de pesquisa proporcione o deleite tanto do pesquisador quanto do pesquisado, da construção de cujo conhecimento ambos fazem parte (PATRÍCIO, 1999).

Esta perspectiva tem como objetivo a compreensão dos fenômenos humanos, que são interdependentes, influenciando um ao outro em um processo dinâmico. Esta visão de totalidade dos fenômenos, em uma visão holístico-ecológica, somente pode ser compreendida se a interdisciplinaridade for considerada.

Levando-se em conta a interdisciplinaridade – que é fundamental para que o conhecimento científico possa ser desenvolvido – emerge a transdisciplinaridade, conceito



fundamental da abordagem holístico-ecológica. A transdisciplinaridade está de acordo com a transcendência da disciplinaridade, refere-se às disciplinas do conhecimento científico, e enfatiza a riqueza na troca e na complementaridade das diferentes abordagens do conhecimento (WEIL, D'AMBROSIO e CREMA, 1993).

Sendo assim, pode-se dizer que é nas interações sociais que o ser humano se transforma e é transformado, cuja troca pode trazer benefícios ou não para o seu bem-estar. Ao considerar esta mútua influência, pensou-se ser este o referencial relevante e persistente para a presente pesquisa, tomando-se como pressuposto que a vivência dos sujeitos pesquisados só poderá ser compreendida, considerando-se o meio em que vive e as interações que estabelece.

A visão holística acredita que a saúde está relacionada ao quanto o ser humano satisfaz suas necessidades, à qualidade das interações que desenvolve e ao quanto ele é capaz de desenvolver suas possibilidades em busca do bem viver. Saúde não é apenas a ausência da doença, já que o estar doente não necessariamente impossibilita a superação das dificuldades que surgem. O ser doente é aquele que não vai ao encontro de suas necessidades (PATRÍCIO, 1999).

Pode-se entender, assim, que a saúde é uma experiência subjetiva, que depende da forma pela qual cada organismo funciona. Portanto, os resultados procurados na experiência das pessoas, enquanto portadoras de HIV/Aids, no trabalho, vai depender de como cada uma delas funciona, de como elas encaram sua doença e agem diante das contingências que esta traz no ambiente investigado.

Dessa forma, o viver saudável pode ser associado ao viver bem consigo mesmo e com as demais pessoas, sendo que a qualidade destas interações pode beneficiar o ser humano. Esta premissa faz do referencial escolhido o ideal para o presente estudo, uma vez que a experiência de lidar com a soropositividade para o HIV está interligada à qualidade do meio e das relações que o indivíduo estabelece.

A mútua influência que o ser humano e seu meio exercem entre si também ocorre com a teoria e a prática nesta abordagem. Esta afirmativa faz com que o estudo só tenha sentido se fundamentado em uma teoria, mas necessariamente havendo uma prática que proporcione um contato direto com o fenômeno em estudo, para assim, conhecer o significado que os sujeitos pesquisados atribuem ao que se propõe.

Por fim, é fundamental pontuar que o presente estudo utilizar-se-á da visão holística do trabalho, segundo a qual se acredita que ele é composto por relações humanizadas entre os

indivíduos, integrando assim o homem, a natureza e a sociedade, integrando os níveis de mente/corpo e cultura/vida social.

## 2.2. O que é Aids?

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença infecciosa e transmissível causada pelo retrovírus<sup>3</sup> HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), que afeta o sistema imunológico.

O termo “síndrome” faz alusão ao fato de ela se apresentar na manifestação de diferentes doenças; a palavra “imunodeficiência” se refere à deficiência do sistema imunológico; e a expressão “adquirida” vem da forma de transmissão que, neste caso, é somente pelo contato com o vírus através do sangue, espermatozoides, secreções vaginais e leite materno (PERLONGHER, 1987). No que concerne à criança, além do leite materno há, também, uma pequena possibilidade de sua infecção ocorrer durante o período da gestação ou no parto. É importante lembrar que o HIV só sobrevive dentro do corpo humano, morrendo facilmente em contato com o ar.

A deficiência do sistema imunológico<sup>4</sup> deixa o organismo vulnerável a vírus e bactérias que atacam o organismo, gerando diversas infecções, evento que não acontece facilmente com pessoas que não possuem o HIV.

A imunodeficiência causada pelo HIV resulta principalmente da destruição dos linfócitos T, que são responsáveis direta e indiretamente pelas defesas imunes do corpo; sua deficiência deixa o organismo vulnerável a agentes externos. Estes linfócitos possuem em suas membranas marcadores enzimáticos CD4 e CD8. É a destruição dos linfócitos CD4 que leva à imunodeficiência e ao colapso do maior mecanismo de defesa do organismo (HOPP e ROGERS, 1989).

O desenvolvimento natural do HIV dá-se pela intensa e contínua reprodução do vírus que, após entrar no linfócito CD4, faz com que este funcione a favor da sua reprodução, para

---

3 Retrovírus: Tipo de vírus que, para se reproduzir, utiliza um processo de conversão reversa de seu material genético, utilizando uma enzima específica (transcriptase reversa) e outras enzimas das células do indivíduo infectado. O HIV é um exemplo de retrovírus.

4 Sistema Imunológico: Sistema orgânico responsável pela defesa contra agentes potencialmente nocivos. Compõe-se de diversas células e substâncias celulares (anticorpos). A infecção pelo HIV pode levar à destruição progressiva do sistema imunológico, o que favorece o aparecimento de complicações oportunistas, características da doença.

posteriormente romper-se e infectar novas células (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; SOARES, 2001).

A defesa executada pelos linfócitos CD4 é necessária contra patogenias e infecções oportunistas, e como a progressão do vírus acarreta a diminuição da resposta imune do corpo, agentes estranhos têm mais facilidade de causar infecções ou doenças (RUDNICKI, 1996).

Essas infecções são chamadas de oportunistas pelo fato de, alguns vírus, fungos, protozoários ou bactérias aproveitarem-se da fragilidade do sistema imunológico para provocarem doenças (BONTEMPO, 1985).

Logo após a infecção, o vírus se reproduz em larga escala, causando alguns sintomas que são respostas à infecção, como febre, mal-estar generalizado, dores musculares e diarreia. Esses sintomas, muitas vezes, não levam ao diagnóstico correto, por serem confundidos com uma gripe ou qualquer virose (SOARES, 2001).

De acordo com o mesmo autor, depois deste período, o organismo desenvolve anticorpos<sup>5</sup> para defender-se do HIV, reduzindo o número de vírus no corpo. Esses dois momentos da infecção são indicados como sendo a fase assintomática da doença, que pode durar de seis a oito anos, período em que a pessoa é portadora do vírus, sem, todavia, apresentar manifestações clínicas. Este tempo entre a infecção e a manifestação dos sintomas depende muito do estado de saúde de cada organismo. Depende, também, da evolução da doença, que conta não somente com a condição fisiológica de cada indivíduo, mas também com a forma pela qual cada um encara a doença (SOARES, 2001).

Passado este período assintomático, há uma diminuição no número de linfócitos CD4, deixando o corpo mais vulnerável a infecções oportunistas. Este período é denominado sintomático, já que é nele que aparecem as manifestações clínicas decorrentes da baixa imunidade (SOARES, 2001).

Há, portanto, diferença entre ser doente de AIDS e ser portador do HIV. O portador de HIV é aquele na fase assintomática, e a pessoa diagnosticada com Aids é aquela que tem a contagem de CD4 inferior a 200 células por mililitro de sangue ou que manifestou pelo menos uma das vinte doenças pré-estabelecidas como oportunistas. A infecção oportunista significa que o corpo foi invadido por um vírus ou outro organismo, e é manifestada por mudanças imunológicas, fisiológicas e/ou anatômicas. É importante observar que, em ambos os casos, a

---

<sup>5</sup> Anticorpos: Proteínas produzidas pelas células B do sistema imune que são responsáveis pelo reconhecimento de partículas estranhas ao organismo (patógenos e toxinas) e que estão envolvidas no processo de combate do organismo a essas partículas.

transmissão do vírus é possível, daí ser a prevenção essencial em ambos os momentos (HOPP e ROGERS, 1989; LIMA, 2003; TRIDAPALLI, 2003).

A infecção pelo HIV pode ser diagnosticada por dois testes, o ELISA e o “Western-blot”<sup>6</sup>. O ELISA detecta os anticorpos anti-HIV, tem sensibilidade e especificidade de 99% e é o primeiro a ser utilizado. O “Western-blot” é de interpretação subjetiva, também tem alta sensibilidade e especificidade, sendo utilizado para a confirmação do resultado do ELISA (PASTERNAK, MARCHI, AMATO, NETO, 1993).

Os conhecimentos desenvolvidos acerca do mecanismo de atuação do vírus da Aids tornaram possível o desenvolvimento do tratamento para esta doença, conhecido popularmente como *cocktail*.

Trata-se de um tratamento medicamentoso, chamado de terapia anti-retroviral, cujo surgimento trouxe esperança para que as pessoas acometidas com a doença tivessem tratamento e pudessem viver bem. Antes disso o tratamento era apenas paliativo; os cuidados eram dirigidos para melhor sobrevivência do paciente até seu falecimento.

O desenvolvimento dessa terapia medicamentosa fez com que o tratamento desta doença se tornasse mais eficaz, trazendo um prognóstico<sup>7</sup> positivo para as pessoas soropositivas. Dessa forma, a Aids deixou de ser uma doença fatal, passando a ser encarada como uma doença crônica, mas que exige rigorosa adesão à medicação anti-retroviral (COLOMBRINI, FIGUEIREDO, GALLANI, SINKOC, TOMAZIM, 2001).

Quando se descobre portadora, a pessoa necessita realizar alguns exames para verificar a contagem de linfócitos CD4 (número de células de defesa no sangue por milímetro cúbico) e de carga viral<sup>8</sup> (número de vírus no sangue por milímetro cúbico), para que o médico assim possa indicar o tratamento correto.

O principal objetivo da terapia anti-retroviral é retardar a progressão da imunodeficiência e/ou restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, p. 5).

---

6 Western Blot: Tipo de teste feito em amostras de sangue para verificar se a pessoa teve contato com o vírus causador da Aids. Por fornecer resultados muito precisos, geralmente é utilizado na confirmação de um resultado já obtido com os testes de triagem.

7 Prognóstico: Juízo médico, baseado no diagnóstico e nas possibilidades terapêuticas, acerca da duração, evolução e termo de uma doença.

8 Carga viral: Quantidade de partículas de HIV presentes no sangue de pacientes infectados pelo vírus. É normalmente expressa em números de cópias virais por mililitro de plasma, e é utilizada como indicadora da eficácia da terapia anti-retroviral.

Ainda de acordo com o Ministério da Saúde (2004), o início da terapia anti-retroviral é recomendado às pessoas sintomáticas, independentemente do número de células CD4 por milímetro cúbico, e para as pessoas assintomáticas que tenham menos de 200 células CD4 por milímetro cúbico, independentemente da carga viral.

Uma pessoa assintomática sente-se fisicamente normal, e pode continuar suas atividades diárias habitualmente, podendo nem se dar conta de que tem o vírus. Não há tratamento recomendado para esta fase da infecção; apenas o acompanhamento médico e a realização de exames para o controle do número de células CD4 e da carga viral (HOPP e ROGERS, 1989).

Ao descobrir a soropositividade na fase assintomática, a pessoa está em vantagem, porque tem a possibilidade de iniciar o tratamento sem que sua imunidade esteja muito baixa. Mas, se descoberto o diagnóstico somente quando alguma doença oportunista aparecer, o tratamento é iniciado quando o sistema imunológico já está debilitado, havendo uma resposta mais lenta do uso da medicação.

Mesmo com a eficiência do tratamento anti-retroviral, não é possível eliminar completamente o vírus do corpo das pessoas infectadas, ou seja, não há cura para a Aids. Ainda assim, é fundamental apontar que o tratamento, se realizado corretamente e com os devidos cuidados e monitoramento, pode ser muito eficaz e proporcionar uma vida saudável (HOPP e ROGERS, 1989).

Contudo, junto ao benefício da medicação veio seu malefício: os efeitos colaterais, a rigidez do tratamento e as interações medicamentosas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Assim que inicia a medicação, a pessoa tem que manter uma rotina rígida nos horários e nas indicações a serem seguidas, como a necessidade do jejum ou não. Se não houver adesão apropriada à medicação, o vírus corre o risco de tornar-se resistente a ela, podendo vir a ocorrer falha terapêutica.

Além disso, há diversos efeitos colaterais que dificultam, muitas vezes, a adesão por parte dos pacientes. São reações adversas como diarreia, vômitos, náuseas, manchas avermelhadas pelo corpo chamadas de *rash* e a lipodistrofia. Para que tais efeitos sejam minimizados, há algumas alternativas, como a administração de um antialérgico para quem apresentar o *rash*, assim como outras medicações que podem aliviar os demais sintomas.

A única reação adversa que não é simples de ser revertida é a lipodistrofia, que é causada pelo uso prolongado de algumas medicações anti-retrovirais, e também pela própria infecção do HIV que causa mudanças no metabolismo do corpo. A lipodistrofia é caracterizada por uma redistribuição de gordura no corpo, deixando pernas, braços, nádegas e

rosto finos; e uma concentração excessiva de gordura no abdômen, tórax e nuca (AIDS MAP, 2005).

Para a prevenção deste efeito colateral é preciso a prática de exercícios físicos, uma alimentação livre de gorduras e saudável. Outra forma de minimizar seus efeitos são tratamentos estéticos, como o enxerto de metacrilato no rosto e a lipoescultura. Este é o efeito colateral que mais afeta a vida social, por acarretar mudanças na auto-imagem, influenciando assim também o bem-estar emocional.

Se os efeitos colaterais não diminuírem e a pessoa não conseguir manter seu bem-estar cotidiano, há sempre a possibilidade da troca da medicação e alguma chance de encontrar outra que melhor se adapte àquele organismo.

Apesar desses efeitos colaterais, é importantíssimo o avanço na ciência a respeito da Aids e do seu tratamento. A terapia anti-retroviral está fazendo com que os pacientes com HIV/Aids tenham saúde e possam viver normalmente, podendo retomar sua rotina da melhor maneira possível.

### **2.3. História da Aids**

Em 1980 cientistas americanos identificaram casos de uma doença rara e desconhecida que atacava o sistema imunológico do organismo, deixando-o vulnerável a doenças oportunistas<sup>9</sup>, como o Sarcoma de Kaposi e a pneumonia causada pelo *Pneumocystis carinii*. No ano seguinte, o Center for Disease Control denomina a recém-descoberta doença de Aids (*Acquired Immune Deficiency Syndrome* – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) (MONTAGNIER, 1995).

Em 1993, dois grupos de pesquisadores identificaram o vírus. Na França o grupo era liderado pelo médico Luc Montagnier do Instituto Pasteur, isolou o vírus denominando-o de LAV (Vírus Associado a Linfadenopatia). Nos Estados Unidos, pesquisadores liderados Robert Gallo identificaram o denominado HTLV-III. Após tais descobertas, através da taxonomia internacional, há um consenso de denominar o vírus de HIV, da sigla em inglês Human Immunodeficiency Virus. Neste momento não se sabia ao certo as formas de transmissão, assim como a forma de curar este mal (PRATT, 1987).

---

<sup>9</sup> Doenças oportunistas: Doenças patogênicas que se instalam num paciente imunodeficiente. São ditas “oportunistas” porque se aproveitam desse estado imunocomprometido para infectar o indivíduo. Essas infecções não são normalmente capazes de se estabelecer em pessoas com a imunidade em boas condições.

Desde o momento que foi descoberto o primeiro caso de Aids até o ano de 1985 pouco se sabia sobre a doença; as informações veiculadas pela mídia intitulavam este desconhecido mal como “câncer gay” (HOPP e ROGERS, 1989).

No ano seguinte, vários avanços ocorreram em relação à doença no Brasil. Primeiramente foi estabelecida a notificação compulsória para os casos de Aids; em seguida surgiram os primeiros remédios para a doença, o AZT<sup>10</sup> (Zidovudina) e o DDI<sup>11</sup> (Didanosina). Ainda em 1996 foi garantida no Brasil a distribuição gratuita da medicação anti-retroviral.

A distribuição gratuita da medicação anti-retroviral favoreceu, de 1996 a janeiro de 2003, a aproximadamente 120 mil pacientes, o que acarretou a redução da mortalidade pela Aids pela metade, ainda diminuindo a manifestação de doenças oportunistas e o decréscimo de internações hospitalares, aumentando, assim, a qualidade de vida das pessoas portadoras do vírus da Aids.

A transmissão sexual é a maior via de infecção pelo HIV, e seu conhecimento trouxe a eminência da necessidade de utilizar o preservativo. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). Mas esta não foi, e ainda não é, uma atitude de fácil conscientização. O governo desenvolve campanhas de prevenção desde então, mas elas são mais veiculadas maciçamente somente no dia mundial de combate à Aids (1º de dezembro) e no Carnaval, não caracterizando assim um constante estímulo ao seu uso.

Em um primeiro momento não eram claras as formas pelas quais a infecção ocorria. Visto que os primeiros casos surgiram entre homossexuais, houve uma associação da prática sexual dos mesmos com a doença. Mas, posteriormente, foram sendo notificados casos entre heterossexuais, crianças recém-nascidas, usuários de drogas endovenosas, hemofílicos e receptores de sangue através de transfusões. Esta realidade incitou os pesquisadores a acreditarem ser uma doença infecciosa transmitida pelo sangue, sêmen, secreções vaginais e transmissão vertical da gestante para o recém-nascido (MARIN *et al.*, 1991).

---

10 AZT: Sigla derivada de azidotimidina. Também conhecida como zidovudina. É uma droga anti-retroviral do grupo dos inibidores da transcriptase reversa, utilizada no tratamento da infecção pelo HIV. Foi o primeiro medicamento a ser utilizado no tratamento de pacientes com Aids.

11 DDI: Sigla derivada de dideoxinosine, também conhecida como didanosina. É uma droga anti-retroviral, do grupo dos inibidores da transcriptase reversa, utilizada no tratamento da infecção pelo HIV.

Pode-se observar que na década de 1980 a incidência de casos apontava para os homossexuais e bissexuais masculinos e para os usuários de drogas injetáveis; na década seguinte começa a crescer o número de casos de Aids entre os heterossexuais.

Em 1983, para cada caso feminino notificado, eram notificados dezessete casos em homens. Em 1998 a proporção era de dois homens para cada mulher infectada. Realidade que, no Boletim Epidemiológico de janeiro a junho de 2005 é de 227.402 homens para 97.800 mulheres, sendo levado em conta indivíduos com treze anos de idade ou mais. Com o progressivo aumento do número de mulheres infectadas, houve o crescimento nos casos de transmissão vertical (da mãe para o bebê).

Pode-se observar, então, que a Aids foi inicialmente associada de forma estigmatizadora, aos “grupos de risco”, compostos por homossexuais, prostitutas e dependentes químicos. O resultado desta associação foi disseminar a falsa noção de que os que não pertenciam a esses grupos estariam protegidos da Aids. Além disso, essa imagem reforçou preconceitos e estigmas vigentes contra algumas minorias.

Quando o olhar sobre a epidemia passa a ser aquele que onde a transmissão não era restrita a específicos grupos e foram delimitadas as formas de transmissão, passa-se a utilizar o termo “comportamento de risco”, que independe da prática sexual e da classe social que o indivíduo pertence; desde que não haja prevenção nas vias de transmissão do vírus, haverá risco de infecção (FINCKLER, 1998). Esta definição deixa de estigmatizar aqueles grupos inicialmente identificados como suscetíveis para dar um caráter individual à infecção pelo HIV, ou seja, culpabiliza o indivíduo.

Do início da década de 1990 aos dias atuais vem-se utilizando o termo vulnerabilidade, que considera na possibilidade de infecção pelo vírus não somente questões individuais, entretanto uma somatória de diferentes aspectos coletivos. Há o componente individual que se refere ao quanto a respeito da doença a pessoa conhece e a possibilidade de utilizar estas informações na prevenção. O componente social aludi ao acesso a meios que tornem as informações a respeito do HIV e da Aids disponíveis, onde incluem-se os meios de comunicação e o acesso à educação. O último componente, denominado de programático, faz alusão às políticas públicas voltadas à epidemia, à existência de programas nacionais efetivos voltados à prevenção e assistência ao HIV e a Aids (AYRES, 1997). Sendo assim, acredita-se atualmente que a possibilidade ou não da pessoa se infectar está voltada à sua vulnerabilidade, levando em consideração as dimensões pessoais, sociais e programáticos do indivíduo.

Esta epidemia alarmou não somente a área da saúde, que no início pouco sabia sobre a doença, mas também toda a sociedade. Para Segre (1993), em consequência do início obscuro



com muitos óbitos, o medo da Aids ronda a sociedade contemporânea, até o presente momento, fundamentado no fato de não haver cura e de a doença ser associada a um castigo divino, idéia que se apóia no conceito de formas libertinas pelas quais as pessoas se infectam. Esse mesmo autor afirma que as formas de contágio são associadas a questões práticas que a sociedade condena, como as diversas formas de expressão da sexualidade, o tabu do sexo antes do casamento, o uso de drogas e práticas sexuais tidas como fora do padrão aceitável.

A responsabilização por “pegar a doença”, infelizmente, ainda é muito presente, o que diferencia esta de outras doenças crônicas. Muitas vezes a Aids é referida como uma doença contagiosa, responsabilizando aqueles que se infectam, atribuindo-lhes culpa, como resultado de um erro e, conseqüentemente, marginalizando quem a tem. Dessa forma, qualquer pessoa infectada acaba sendo estigmatizada, e a falta de informação acaba gerando o preconceito; sob este ângulo, o contato social, mesmo não oferecendo risco, passa a ser considerado ameaçador (VEIL, VEIL-BARAT, 1997).

Mesmo com o esclarecimento acerca dessas questões, ainda há um número considerável de pessoas que não conhecem esta realidade, o que acaba acarretando discriminação e preconceito (TRIDAPALLI, 2003).

A Aids já é bem conhecida, tanto pela medicina quanto pela sociedade. Hoje ela é caracterizada como sendo uma doença crônica, com tratamento; assim, uma pessoa com o vírus pode viver tanto quanto uma pessoa sem ele. Mas é preciso lembrar que esta realidade só é possível se a pessoa portadora realizar o tratamento e cuidar se sua saúde tanto nos aspectos físicos quanto psíquicos. Trata-se de uma doença que necessita, ainda, de muita visibilidade para que haja a conscientização de toda sua dimensão.

## **2.4. Trabalho e Aids**

### **2.4.1. O trabalho e sua importância**

O ser humano existe inserido nas relações sociais que estabelece, e para compreendê-lo é preciso entender estas relações e quem as compõe. Falar de interação e comunidade é falar também em trabalho, já que as pessoas passam grande parte de suas vidas neste contexto.

O trabalho tem um papel essencial na vida do homem, é parte de sua condição humana, não podendo ser dissociado se sua existência. Ele vem, desde os primórdios da

civilização, ocupando lugar central nas sociedades e contribuindo para o desenvolvimento das mesmas (MORIN, 2001).

O trabalho pode ter diversos significados. Codo (1997, p.29), por exemplo, apresenta a seguinte definição:

Trabalho é uma atividade humana por excelência; o modo como transmitimos significado à natureza, a identidade, demanda os significados para se estabelecer. Trabalho comparece, portanto, como um dos elementos essenciais na constituição da identidade.

A identidade profissional faz parte da identidade do sujeito. Da mesma forma que a identidade pessoal, a formação da identidade profissional deve ser entendida numa contínua interação entre fatores internos e externos ao indivíduo (BOHOSLAVSKY, 1987).

Codo (1997) chama a atenção para o papel do trabalho na produção da identidade: é o trabalho que determina o tipo de troca que o homem estabelece com o seu meio. Neste contexto, é preciso ressaltar a importância das relações de trabalho estabelecidas pelas pessoas, as quais fazem parte do seu cotidiano e da sua satisfação profissional e pessoal.

O trabalho é constituinte da identidade do trabalhador, assumindo um papel essencial para assegurar sua saúde. Ele vem se tornando cada vez mais central na vida das pessoas. Essa centralidade traz conseqüências paradoxais para a integridade física, psíquica e social dos sujeitos que poderá vir a ser prejudicada se as condições de trabalho não lhe forem favoráveis.

Borges e Filho (2001) ponderam que o trabalho tem seu enfoque subjetivo e social. É subjetivo enquanto seu significado varia de acordo com a experiência de vida de cada um, e é social na medida em que é compartilhado pelas pessoas envolvidas. Além disso, ele reflete o contexto da sociedade na qual está incluído, ressaltando também elementos da história dessa sociedade. Ambos os aspectos influenciam tanto as relações de trabalho quanto às demais relações estabelecidas pelo sujeito.

Patrício e Casagrande (1999) afirmam que o trabalho é transformador e essencial para a realização pessoal dos indivíduos. Para esses autores, a satisfação que o trabalho pode ou não gerar está relacionada à remuneração, ao desempenho das atividades ou às interações estabelecidas com as demais pessoas. Quando satisfatório, colabora para o bem-estar pessoal, trazendo boas conseqüências à vida da pessoa. Pode, porém, trazer desconforto quando é apenas um meio de obter uma renda, não havendo prazer em desempenhá-lo, ou ainda quando não permite que o ser humano mantenha a qualidade nas interações estabelecidas no ambiente de trabalho.

O trabalho é considerado um prazer quando contribui para o desenvolvimento da identidade do ser humano, além de suprir suas necessidades de sobrevivência. Este sentido integra o ser e o fazer, gerando satisfação pessoal e profissional, realização, reconhecimento e proporciona a interação com outras pessoas (MORIN, 2001).

Sendo assim, um dos aspectos importantes do trabalho é exatamente quando este é sinônimo de prazer, fazendo com que haja vontade de continuar ativo e ter, no ambiente de trabalho, a oportunidade para construir-se enquanto sujeito psicológico e social. Ao ter o reconhecimento da sociedade em relação ao que faz no trabalho, o indivíduo encontra nele sentido e reconhecimento pelo outro; sente-se, pois, parte da construção da sociedade.

A respeito da importância do trabalho, Kanaane (1995, p. 19) afirma:

Há de se considerar a importância do trabalho no destino individual, evidenciando, inclusive, sua importância como fator de equilíbrio psicológico. As relações que o indivíduo estabelece com a sociedade estão demarcadas pelas possibilidades e perspectivas originadas da posição ocupada no contexto social e na forma pela qual ele consegue exercer sua ação no respectivo contexto e, em especial, no ambiente profissional. É possível atestar que, afora as condições de sobrevivência e subsistência, o trabalho possibilita ao indivíduo exercer sua potencialidade criativa, desde que as condições ambientais e profissionais sejam facilitadoras, levando-o à plena realização.

Friedmann (1983) refere-se à participação do indivíduo no trabalho como uma forma de ampliar a consciência que ele tem de si mesmo e, assim, desenvolver sua liberdade na sociedade. Logo, apropria-se de sua cidadania, permitindo que tenha condições de desenvolver-se e equilibrar-se psicologicamente.

O prazer também surge enquanto consequência do trabalho, quando proporciona sentido à vida, sobretudo quando é realizado em coerência com o jeito de cada um ser e os valores que possui. Sendo assim, é fundamental que a atividade desenvolvida faça sentido para a pessoa que a executa, para que ela possa desenvolver suas habilidades, aprender novas competências e, além disso, ter reconhecimento pelo que desenvolve (MORIN, 2001).

Por fim, dentre os sentidos que o trabalho pode adquirir estão: a segurança que este pode proporcionar, a forma de fazer a pessoa sentir-se útil e ocupada, a contribuição para a sociedade e o sentimento de pertencer a grupos sociais; pode, ainda, servir como fonte de orgulho e status, ser um objetivo de vida e, essencialmente, criar vínculos com as pessoas e proporcionar a experiência de relações satisfatórias (CODD, 1997; MORIN, 2001).

Na estreita relação do homem com o trabalho, ANSALONI (2005, p.1) afirma:

Na relação do homem com o trabalho, não somente se "ganha" como também se constrói a vida, estabelecendo-se um *status* social que não se restringe ao ambiente físico do trabalho. Pelo contrário, a atividade profissional é parte inextricável do universo individual e social de cada um, podendo ser traduzida tanto como meio de equilíbrio e de desenvolvimento quanto como fator diretamente responsável por danos à saúde.

A visão holística do trabalho acredita-o composto por relações humanizadas entre os indivíduos, integrando assim o homem, a natureza e a sociedade, integrando os níveis de mente/corpo e cultura/vida social (PATRÍCIO, 1996).

#### **2.4.2. O HIV e a Aids no mundo do trabalho**

Além de comprometer física e psicologicamente as pessoas afetadas pelo HIV e a Aids, a epidemia está afetando a estrutura social e econômica da sociedade. Ela aparece como uma ameaça ao mundo do trabalho, não somente enquanto atingindo um grande número de pessoas em idade produtiva, mas também afetando os direitos no trabalho, no que compete à discriminação e à estigmatização de pessoas portadoras deste vírus (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Pessoas com HIV/Aids são consideradas especialmente vulneráveis à discriminação por causa do estigma associado à doença, como o medo da transmissão e a associação do HIV a práticas difamadas. Conforme já afirmado, a grande incidência da epidemia da Aids em grupos marginalizados, quando a doença surgiu, tem composto esta vulnerabilidade (STUDDERT, 2002).

Para Dubois-Arber e Haour-Knipe (2001), a discriminação pode ser o resultado de uma ação – como um tratamento diferenciado – ou a omissão de uma ação. Trazendo-se esse último caso para a realidade estudada nesta pesquisa, seria como não pedir a uma pessoa com HIV/Aids que execute algo no trabalho que qualquer outra pessoa fosse encarregada de fazer.

A estigmatização e a discriminação também foram sentidas como sendo contra-produtivas. O medo da rejeição poderia desencorajar aqueles que suspeitam de um diagnóstico positivo de realizarem o teste e de irem atrás de informação sobre prevenção; da mesma forma, desencorajaria aqueles que já sabem de seu resultado positivo de buscar

tratamento e cuidado. Essas dúvidas e medos acabam prejudicando o estado emocional dos indivíduos, refletindo no desempenho de suas atividades. A prevenção e o tratamento do HIV e da Aids não devem ser separados do contexto no qual eles operam: somente um contexto social de absoluto respeito pelos direitos humanos pode garantir a prevenção efetiva a longo prazo (DUBOIS-ARBER; HAOUR-KNIPE, 2001).

Faz-se importante dar evidência ao esclarecimento de questões voltadas a HIV/Aids no trabalho, não somente pela importância da atividade laboral na vida das pessoas, mas também porque as pessoas passam grande parte de seu dia no local de trabalho que, nessas condições, torna-se um ambiente favorável à disseminação de informações que previnam contra o HIV e diminuam o preconceito e o estigma em relação à epidemia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998).

Nestas duas décadas de epidemia, houve mudanças relacionadas à vida das pessoas portadoras de HIV/Aids, tanto no aspecto pessoal quanto profissional. Antes do avanço dos anti-retrovirais, a pessoa era fadada a ir se debilitando até morrer; ser portador era uma condição que ameaçava a vida, uma sentença de morte. Por este motivo, as pessoas acometidas pela doença deixavam seus empregos – e não era esperado que retornassem – pois, mesmo que não falecessem, ficavam debilitadas e não tinham condições de voltar ao trabalho. Com a medicação anti-retroviral, foi possível ver a Aids como uma doença crônica de possível tratamento. Assim, o retorno (ou o não-afastamento) das pessoas portadoras de HIV/Aids ao trabalho passou a ser comum (MATICKA-TYNDALE, ADAM e COHEN 2002).

Sendo assim, a maior e mais perceptível mudança decorrente do bem sucedido tratamento do HIV é a renovada capacidade de participar inteiramente na vida. Isto significa não ter que deixar de trabalhar, uma mudança que tem trazido bem-estar e uma vida normal para muitos. Para outros, no entanto, desafios psicossociais – muitos dos quais podem impactar negativamente a qualidade de vida no trabalho – acabam reduzindo a motivação de trabalhar. Esses desafios vão desde o enfrentamento do preconceito e da discriminação, ao cuidado excessivo por parte daqueles que sabem que a pessoa tem o vírus (MARTIN, 1999).

Para poder entender a experiência daqueles que, embora portadores, mantêm-se no trabalho, é preciso levar em conta a experiência de cada um diante da doença, no sentido de avaliar como a soropositividade influencia sua vida e ainda como isto se configura no ambiente de trabalho em que a pessoa está inserida.

Mesmo que a pessoa seja assintomática, ou que não haja uma debilitação por consequência de doenças oportunistas advindas da Aids, estar em tal condição gera mudanças

na vida de cada portador. Essas mudanças geram reações emocionais de sofrimento, ansiedade e tristeza, que influenciam sua vida como um todo, abrangendo todas as relações que estabelece, inclusive suas interações no trabalho.

A partir desta realidade, há aqueles que utilizam o trabalho como força propulsora para lidar com a situação, e “entram de cabeça”, dedicam-se intensivamente ao trabalho como uma forma de esquecer um pouco este difícil assunto, sendo uma forma saudável de lidar com a circunstância desde que não a utilizem como fuga, para não ter que confrontar com a idéia de ter a doença. Aquelas que não conseguem esconder o abalo emocional e deixam transparecer isso no local em que trabalham podem acabar sendo questionadas pelos colegas a respeito do que está ocorrendo, o que poderá ser ruim na medida em que um grande número de pessoas prefere não revelar o diagnóstico neste ambiente. Esta prática é alicerçada pelo medo do preconceito e da discriminação, que ainda rondam a sociedade brasileira.

Outro aspecto que influencia e faz com que um grande número de pessoas se preocupe com a condição de soropositividade no ambiente de trabalho é a tomada da medicação. A apreensão é quanto à necessidade de ingerir os remédios diariamente na frente de outras pessoas, o que pode levar ao questionamento a respeito da finalidade de tantos comprimidos. Com isto, levanta-se novamente a questão da abertura ou não deste segredo e, como mencionado anteriormente, na maioria dos casos esta não é uma opção (GOLDIN, 1994).

Mais uma inquietação existente a respeito do HIV no trabalho é a que diz respeito a alguns efeitos colaterais como diarreia ou náuseas, que causam mal-estar durante o período de trabalho. Tais reações podem fazer com que a pessoa não tenha o mesmo desempenho nas suas atividades, tanto pelo mal-estar físico quanto pela exposição da fragilidade da saúde diante dos outros.

Contudo, é preciso ter em mente que qualquer outra pessoa – que não portadora – pode ter comprometimentos na saúde, continuar trabalhando e desempenhando bem suas atividades. Isto nos leva a pensar que a questão da Aids no local de trabalho precisa ser encarada com seriedade e não diferente de outras doenças.

No que diz respeito à confidencialidade do estado sorológico para o HIV no trabalho, como coloca a OIT (Organização Internacional do Trabalho), não há justificativa plausível que explique a necessidade de a pessoa compartilhar esta informação. Assim como não é motivo para que o funcionário seja afastado do trabalho, a não ser que, assim como em outras enfermidades, a pessoa não esteja clinicamente saudável para continuar desempenhando suas atividades (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

A legislação nacional sobre HIV/Aids no mundo do trabalho assegura a não-obrigatoriedade na realização de teste sanguíneo para a detecção do HIV em exames pré-admissionais ou periódicos. A lei nº 9.029/95 proíbe qualquer manifestação discriminatória e restritiva em relação ao acesso ou manutenção ao emprego. Esta legislação afirma ainda que conviver com pessoas portadoras de HIV/Aids no ambiente de trabalho não é considerada uma situação de risco e que ser soropositivo não é um impedimento para o trabalho. Tal afirmação é respaldada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), constando no Processo-Consulta nº 18/89 não haver motivos que justifiquem a discriminação ao portador no ambiente de trabalho (VALENTIM, 2002).

Alcântara (1998) avigora essas leis e afirma que pessoas portadoras do vírus da Aids podem desempenhar suas atividades laborais sem comprometer seus resultados e sem que haja necessidade da redução de horas trabalhadas. Este mesmo autor continua afirmando que, graças aos avanços jurídicos nesta área, há, hoje, um respaldo para que estas pessoas não sejam demitidas sem justa causa ou ainda por discriminação ou preconceito. Também o Tribunal Superior do Trabalho defende a reintegração da pessoa portadora de HIV/Aids ao trabalho. Entretanto, não obstante a garantia da legalidade desses direitos, a realidade aponta que esta teoria ainda não virou prática no país.

Dada a importância ao HIV/Aids e o trabalho, a OIT desenvolveu um Repertório de Recomendações Práticas sobre o HIV/Aids no mundo do trabalho. “O repertório constitui um instrumental para ajudar a evitar o alastramento de epidemia, mitigar seu impacto sobre os empregadores e seus familiares, e oferecer proteção social para ajudar a lidar com a doença” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 30). Além do já mencionado, a medida tem o intuito de diminuir o preconceito e dar assistência às pessoas portadoras que trabalham, abrindo ao diálogo das partes envolvidas neste contexto, indo em busca de respostas no âmbito do trabalho no que diz respeito ao HIV e a Aids (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2002).

Outra lei criada para garantir o direito dos portadores de HIV/Aids no trabalho foi a nº 7.670/88, que estabeleceu aos portadores de HIV/Aids o direito de licença para tratamento de saúde, o recebimento de auxílio-doença, aposentadoria ou auxílio-reclusão e saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). A lei nº 7.713/88 assegurou, também, que os portadores de HIV/Aids são isentos de pagamento do Imposto de Renda (VALENTIM, 2002).

Este mesmo autor cita o Projeto de Lei sobre Aids, nº 41/99, do Congresso Nacional, que aborda a obrigatoriedade do sigilo de justiça a respeito da condição sorológica para o HIV/Aids no local de trabalho, assim como prevê punição aos empregadores que negarem emprego a pessoas portadoras deste vírus ou que manifestem algum tipo de preconceito.

Ainda é importante ressaltar a portaria interministerial nº 3.195, de 10 de agosto de 1988, que estabelece no país uma Campanha Interna de Prevenção à Aids, com o objetivo de divulgar conhecimentos e estimular, em todos os locais de trabalho, a prática de medidas preventivas.

Com todos estes indicadores, pode-se perceber a importância de considerar a pessoa soropositiva em seu ambiente de trabalho, acreditando que seu bem-estar favorece tanto a sua qualidade de vida quando a qualidade do seu trabalho.

## **2.5. Aspectos psicológicos do conviver com HIV/Aids**

O impacto de descobrir-se com o vírus da Aids permeia vários aspectos da vida de uma pessoa, como sua saúde, seu estado emocional, suas relações interpessoais, seu trabalho e sua forma de ver o mundo. Não é possível considerar os aspectos fisiológicos da doença (o estado de saúde) sem pensar nos aspectos psicológicos e na influência que exercem sobre a saúde como um todo, assim como na evolução da doença, em especial.

Mesmo que o tratamento da Aids tenha evoluído extraordinariamente, um diagnóstico de HIV ainda requer constante acompanhamento médico e tratamento medicamentoso. Mas é fundamental lembrar que o portador de HIV/Aids não se resume apenas aos seus sintomas clínicos; muitas questões de ordem psicológica estão presentes e influenciam sua saúde e seu comportamento diante da doença e da vida como um todo.

Em se tratando de Aids, aspectos sociais, psicológicos e biológicos estão envolvidos. A angústia que o HIV traz para quem é portador vem do fato de ser uma doença incurável – o que provoca reações emocionais – e que carrega um grande estigma social, proveniente das vias de infecção do vírus (COHEN; FAIMAN, 2004).

Os aspectos biológicos que estão em jogo dizem respeito à saúde da pessoa soropositiva, aos comprometimentos no quadro clínico de saúde que sofre. Os aspectos psicológicos se referem às reações emocionais que a pessoa tem em face a esta nova condição, que geram conseqüências no âmbito social, sendo esta uma questão que pode influenciar na forma pela qual a pessoa vai lidar com a doença. Ou seja, ser aceito e sentir-se acolhido no meio onde convive é um aspecto favorável para que consiga superar a condição de ser portador do HIV.

Ao pesquisar, é importante considerar as interações que a pessoa estabelece com o meio, cujos aspectos culturais influenciam sua forma de ser. Assim, para compreender o ser



humano, faz-se necessário conhecer suas relações cotidianas e tudo o que influencia o seu viver (PATRÍCIO, 1996).

Os aspectos psicológicos são determinantes no âmbito social porque, dependendo de como a pessoa lida com o fato de ser portadora, ela pode interagir bem ou não com o meio. Quando não há uma aceitação da doença, a pessoa pode se isolar ou não interagir bem com as pessoas em sua volta.

O contrário também pode ocorrer, quando os aspectos sociais influenciam a reação emocional de uma pessoa portadora. Em um primeiro momento é importante falar que a mídia influencia este viés; muitas vezes ainda propaga uma imagem negativa da Aids, tanto no que diz respeito às pessoas que a contraem quanto à severidade da doença. Neste mesmo contexto, há um grande número de pessoas na sociedade que não lidam de forma natural com o HIV e a Aids, havendo reações de preconceito e medo quando este assunto é abordado. Sendo assim, quando uma pessoa acometida por tal mal interage com pessoas que reagem negativamente ao saber da soropositividade de alguém, há uma reação hostil em relação à doença, e isto, sem dúvida, reflete no estado psicológico de quem tem o vírus, gerando sentimentos maléficos como o de rejeição. Mas se há suporte social das pessoas em volta de um portador, isto pode contribuir para um prognóstico positivo em nível emocional, por sentir-se aceito e receber apoio (JESUS, MACHADO e MACHADO, 1999).

O impacto psicossocial da doença chama a atenção porque é de grande dimensão e sempre esteve presente. Uma pesquisa realizada por Remor (2002) reforça esta realidade quando obtém, como resultados, um maior nível de apoio social, melhor qualidade de vida com menores níveis de ansiedade e depressão em pessoas que foram contaminadas por transfusão de sangue infectado, em comparação a pessoas que se infectaram por via sexual ou compartilhamento de seringas. Desta forma, aqueles que obtiveram mais apoio social também demonstraram uma melhor adaptação à mudança de hábitos relacionados ao tratamento decorrente da doença.

Com isto é possível perceber o quanto o apoio social é determinante na forma pela qual a pessoa vai lidar emocionalmente com o a situação de ser portadora do vírus. Não ter apoio social prejudica por gerar mais ansiedade e depressão, contribuindo negativamente para um declínio na qualidade de vida dessas pessoas, assim como dificulta a aceitação da doença e a adaptação ao cotidiano do tratamento (REMOR, 2002).

A Aids em si é uma fonte de angústia e dor, e mexe com sentimentos afetivos permeados pela morte, o contágio e o sexo. A condição de ser portador de HIV/Aids é

complexa; traz uma grande mudança à vida de uma pessoa, modificando sua forma de encará-la.

É preciso pensar que cada notificação de soropositividade significa a história individual de uma pessoa que passa pelo sofrimento da descoberta de ter uma doença cheia de estigma como a Aids, afirma Parker (1994). Este mesmo autor acredita que os sentimentos que perpassam o saber do diagnóstico são: a perda de algumas capacidades, a ansiedade perante o desconhecido e o futuro, o medo do preconceito das pessoas e de estigmas associados ao HIV, medo do abandono de alguns, o medo da solidão, e finalmente o sentimento de incerteza quanto à incorporação da Aids no cotidiano.

A ansiedade surge em decorrência das incertezas em relação ao futuro, onde não há garantias concretas de que a pessoa estará livre de doenças oportunistas e tampouco conhecimento do quanto vai viver. É uma situação em que, muitas vezes, deseja-se ter a certeza de que vai haver um bom prognóstico, mas não há esta segurança. Não havendo como controlar o futuro, ter que lidar com o amanhã como uma surpresa, no caso da saúde, pode ser muito ansiogênico.

Neste contexto, surge a questão de lidar com o que há para ser feito, ou seja, realizar o tratamento corretamente, cuidar da saúde integral. Isto quer dizer: ter uma boa alimentação, não utilizar qualquer tipo de drogas, ilegais ou não, e evitar expor a saúde a situações que possam debilitar a imunidade. Fica claro que, mesmo com o progresso do tratamento, ainda há algumas limitações e dificuldades que a pessoa passa no seu cotidiano, e há a necessidade de lidar com estas modificações.

A reação emocional de quem se descobre portador de HIV/Aids depende da forma de cada um ser no mundo. Cada pessoa possui um jeito diferente de lidar com as contingências no meio em que vive e, de maneira semelhante, vai lidar também com a sua soropositividade.

Se não for aceita socialmente, a pessoa pode limitar suas relações, não indo ao encontro de satisfazer suas necessidades que, de acordo com o referencial holístico-ecológico, pode prejudicar sua saúde. Sendo assim, o indivíduo estará doente quando não conseguir ir ao encontro daquilo de que precisa para atender àquilo de que tem necessidade (PATRÍCIO, 1996).

Há, todavia, outros fatores que igualmente contribuem para essas reações: o quanto a pessoa conhecia a respeito do HIV e da Aids, qual a sua preparação enquanto esperava o resultado do exame e a expectativa relativa ao resultado, o contexto social no qual vive, seu estado psicológico durante todo este processo e o apoio emocional que recebe em um momento tão significativo.

Mesmo diante da singularidade do ser humano em lidar com os diferentes aspectos de sua vida, em determinadas situações há reações comuns à existência humana. Neste sentido, pode-se dizer que as pessoas portadoras de HIV/Aids, ao se depararem com a doença, apresentam algumas defesas que, na maioria das vezes, são naturais e saudáveis. Elas aparecem para que, aos poucos, o indivíduo se acostume a lidar com esta condição.

Descobrir-se portador do vírus da Aids é um choque e traz consigo a eminência da morte, o sentimento de que ela realmente existe. A morte sempre foi abominada pelos homens, que a repelem ao máximo possível, pensando que ela nunca é realmente bem-vinda quando se trata de si mesmos. Não é concebível a morte se não pela velhice, uma causa natural. Ela está ligada ao mal; quando antes do tempo, vem como castigo de uma má ação (KÜBLER-ROSS, 1998).

Atualmente, o homem cada vez mais encontra formas de prolongar e melhorar a vida das pessoas, e a Aids está na contramão, mostrando que há uma doença da qual o homem não consegue se ver livre, tendo, pois, que aceitar diversas limitações (CARVALHO, 1996).

O temor da morte traz, para Silva (1995), além do medo do desconhecido, a frustração de lidar com a finitude e a brevidade da vida, e faz pensar no que foi vivido e em tudo o que ainda pode ser vivenciado. Desta forma, nas pessoas portadoras de HIV/Aids, estão muito presentes as fantasias em torno da morte, e tudo o que ela representa para cada um. Lidar com este limite e admitir que é preciso respeitar o tratamento diário – e para o resto da vida – é algo muito difícil. Enquanto o paciente não trabalha a possibilidade da morte, acaba dificultando também a possibilidade de viver o presente, ou seja, usufruir a vida e seus prazeres.

Diante desse contexto, buscou-se o alicerce teórico de Elizabeth Kübler-Ross, que descreve uma série de reações que perpassam as pessoas que se deparam com uma enfermidade que pode comprometer a vida. Ela discorre que, desde que descobre que tem uma doença grave, o paciente passa por estágios emocionais, durante os quais há uma tentativa de lidar melhor com a doença. Os familiares e as demais pessoas próximas também passam por este processo, que geralmente ocorre na seguinte ordem: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 1998). É importante ressaltar que estes estágios igualmente podem ser identificados em pessoas portadoras do vírus da imunodeficiência adquirida (HIV).

O primeiro estágio é o da negação que, na grande maioria das vezes, é a primeira reação logo após o diagnóstico de uma enfermidade séria. Este estágio vem logo após a

chocante notícia do diagnóstico, servindo como defesa na medida em que proporciona tempo para que a pessoa se acostume com este novo fato (KÜBLER-ROSS, 1998).

Neste período, o paciente não acredita ser verdade sua condição, acreditando que o exame possa estar errado ou ter sido trocado; em alguns casos outro médico é procurado e realiza-se um exame distinto na esperança desta realidade não ser verdadeira (SANTOS; SEBASTIANI, 2001).

Há alguns fatores que podem contribuir para o uso da negação, como a inexistência de um profissional da saúde que proporcione suporte emocional e informações sobre o vírus, a enganada convicção de que o exame seria negativo ou ainda o desconhecimento a respeito da doença.

A negação aparece como um amparo, e é saudável na medida em que, durante este estágio, a pessoa tem a possibilidade de pensar em alternativas que a ajudem. A maioria dos pacientes não permanece nesta fase por muito tempo, podendo oscilar em momentos de conversa sobre o assunto para, em seguida, não agüentar mais o mesmo. Falar dessas questões extremamente doloridas é extremamente necessário, e neste momento é fundamental que as pessoas de sua convivência possam compreender o que está sentindo (KÜBLER-ROSS, 1998).

Esta compreensão é fundamental em todos os estágios, e é preciso que os conviventes do portador estejam preparados para as oscilações que a pessoa apresentar. No estágio da negação, há momentos em que a pessoa doente nega para, em seguida, ir aos poucos aceitando, e neste momento é preciso que cada um lide com seu sentimento de impotência, por nada poder fazer para o outro além de estar ao seu lado. Muitas vezes a impotência, a incapacidade de poder fazer com que a doença desapareça, também faz com que os conviventes neguem a doença do outro (KÜBLER-ROSS, 1998).

Se até então se falou da negação como uma defesa, é necessário abordar também seu lado prejudicial. Esta outra faceta é identificada quando a negação for utilizada por muito tempo. Não admitindo ter a doença, a pessoa acaba adoecendo por não buscar atendimento médico.

O estágio seguinte é a raiva, e é Kübler-Ross (1998, p.55) quem diz:

Quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Surge, lógico, uma pergunta: 'Por que eu?'

É muito difícil lidar com este sentimento, principalmente porque a raiva é direcionada a todas as direções, sem que haja um motivo específico em relação à pessoa a quem ela se destina. Neste momento, assim como na negação, é preciso que os conviventes compreendam a situação e vejam que a raiva é uma possibilidade de expressão da emoção revoltante de descobrir tal diagnóstico (KÜBLER-ROSS, 1998).

O sentimento de raiva aparece no momento em que a pessoa não consegue aceitar suas limitações e não pode mais continuar fazendo algumas coisas como antes. Esta situação é peculiar de momentos quando os planos são freados e a pessoa se vê questionando a possibilidade de atingi-los. O diagnóstico positivo vem como uma fronteira, dividindo a vida da pessoa, e fazendo com que ela repense sua vida, como pretende vivê-la e se realmente poderá realizar os sonhos que projetou.

Pode-se dizer também que a raiva surge do confronto com o limite da vida: a morte. Por ser uma doença crônica sem cura, a Aids leva o indivíduo a confrontar-se com a vulnerabilidade do ser humano, e a se dar conta de que pode adoecer. E com o pensamento da morte, vem a raiva dela existir, de que ela pode interromper objetivos anteriormente idealizados. Descobrir-se portador muda a vida de uma pessoa, e a raiva aparece como reflexo da imposição destas mudanças, como a necessidade do acompanhamento médico, da realização de exames, de ter que tomar uma medicação sem interrupções, dos efeitos colaterais que este tratamento medicamentoso pode causar e dos limites que eventualmente acabam aparecendo.

É nesta fase que algumas pessoas dirigem sua raiva a Deus, questionando sua existência, e a si mesmas, questionando o que fizeram para merecer tal castigo. Dos mais religiosos aos mais céticos, um grande número de pessoas passa pelo questionamento da fé, chegando a acreditar que o HIV é uma punição por algum comportamento “errado” assumido pela pessoa.

A raiva contra pessoas que possam gozar da vida livres deste fantasma também aparece – e é muito justificada. O fato de que ver o outro bem faz lembrar que para ela nem tudo está tão bom. O entusiasmo de vida dos outros irrita porque a pessoa que se sabe infectada ainda não consegue resgatar qualquer entusiasmo; seus sentimentos ficam confusos e dolorosos (KÜBLER-ROSS, 1998).

Nesse momento, muitas pessoas não sabem se colocar no lugar daquele que tem que lidar com uma situação difícil como esta. É preciso não tomar a raiva como pessoal, pois isso pode afastar a pessoa dos mais próximos. É preciso, também, compreender que exteriorizar tal sentimento neste momento é primordial (KÜBLER-ROSS, 1998).

A raiva pode ser prejudicial quando utilizada ininterruptamente. Nesses casos, a pessoa justifica este sentimento pelo fato de ter o vírus, como se os demais fossem obrigados a aceitar ações hostis. Ela ainda pode ser maléfica quando há o intuito de infectar outras pessoas, pela raiva de ter acontecido com ela, acredita que os outros também mereçam tal inconveniente.

O terceiro estágio é pouco conhecido e, usualmente, dura pouco tempo. É a barganha, ou seja, uma fase de negociação da pessoa para ver se consegue de qualquer forma reverter seu estado.

Se, na raiva, a revolta contra Deus está presente, neste momento há uma negociação com ele, um acordo que possa remediar a situação. É uma reação compreensível na medida em que primeiro há uma revolta para depois haver um pedido de “por favor” propiciando uma outra forma de amenizar a situação, ou seja, se houver um bom comportamento a pessoa pode ser recompensada.

Algumas vezes a promessa é associada à culpa, um supernatural castigo por transgredir limites morais. Desde que a Aids é tomada como resultado de um comportamento moralmente repreendido e representa uma retribuição divina, a redenção é uma reposta apropriada (GOLDIN, 1994).

A barganha é uma tentativa de aliviar um pouco todo o peso que a doença traz, na busca de haver soluções, nem que paliativas, que possam ajudar o desfecho desta circunstância. Ela aparece com um objetivo a ser alcançado, como querer estar bem e com saúde para participar de eventos significativos de sua vida e das pessoas próximas (KÜBLER-ROSS, 1998).

Mas a negociação nem sempre inclui Deus; muitas vezes é da pessoa consigo mesma, havendo o traçar de uma meta, com o objetivo de realizar coisas importantes em sua vida. Ela pode ser benéfica quando inclui o comprometimento no tratamento, levando a um bom prognóstico. Porém, torna-se prejudicial quando houver confiança de que somente ter fé poderá proporcionar boa saúde, não incluindo o seu comprometimento com o tratamento.

O quarto estágio é o que Kübler-Ross (1998) denomina depressão, momento em que a negação não tem mais espaço e a pessoa se vê obrigada a lidar de frente com a situação, não tendo mais como encobrir que tem uma doença.

A depressão pode aparecer como consequência do surgimento de alguns sinais mais visíveis da doença; o sentimento assemelha-se à perda, que pode ter diferentes representações (KÜBLER-ROSS, 1998). Como a perda do corpo de antes pela lipodistrofia, a possibilidade da perda antecipada da vida, a perda da vida que tinha antes, a perda de alguns sonhos, dentre

outros sentimentos. Na depressão, a pessoa muitas vezes sente a morte muito presente e não consegue ver a vida que ainda possui e tudo o que ainda pode realizar.

Neste momento, toda a vida parece ser questionada, podendo haver a reincidência da culpa, da responsabilidade pela infecção, havendo o apego ao passado e o ressentimento por ter feito alguns atos e deixado de efetivar outros.

É fundamental que o esclarecimento sobre a doença seja abordado em qualquer estágio. Neste, em particular, torna-se importante porque há ocasiões em que a pessoa se deprime, acreditando realmente que vai morrer e desacreditando na vida com saúde. Neste sentido é fundamental que haja um esclarecimento por parte da equipe que cuida do paciente, para que ele saiba dos recursos existentes hoje e, principalmente, que embora a doença ainda não tenha cura, há, para ela, tratamento efetivo.

Ao se depararem com alguém deprimido, a tendência de muitas pessoas é de dizer que é preciso se animar, erguer a cabeça, seguir em frente e não chorar. Na verdade, o que se deve fazer é respeitar a necessidade de cada um. Muitas vezes a pessoa doente precisa ficar deprimida, chorar, para que possa externar sua dor e assim elaborar sua nova condição (KÜBLER-ROSS, 1998).

O quinto e último estágio é a aceitação, que ocorre, principalmente quando o paciente tem uma boa convivência com a equipe de saúde e com as demais pessoas com quem convive.

Para que ocorra a aceitação é necessário que a pessoa tenha, antes, exteriorizado seus sentimentos, de inveja pelos não doentes, de dor e de raiva daqueles que desfrutam da vida sem a doença (KÜBLER-ROSS, 1998).

Esta mesma autora pontua que é fundamental haver esperança e acreditar na vida; ter confiança de que é possível lidar com a doença é condição fundamental para que a pessoa possa gozar de saúde e bem-estar.

Neste estágio, o paciente respeita suas limitações, mas não faz delas um impedimento para sentir-se bem; aceita também as mudanças, mas percebe que há vida e coisas boas para serem desfrutadas (KÜBLER-ROSS, 1998).

Aceitar a infecção pelo HIV/Aids não quer dizer entregar-se, mas, sim, literalmente, acolher a idéia de ter o vírus e aprender a lidar com ele, criando uma nova forma de estar e agir no mundo. O processo de aceitação é permeado pela consciência da própria responsabilidade e pelo papel de cada um no processo de tomada de decisão a respeito de como vai lidar com esta questão, em como vai redirecionar a vida tendo agora uma doença crônica. É um estado de compreensão da situação e contínua atenção com a saúde.

Todo o impacto pelo qual o indivíduo passa acaba, por fim, promovendo o questionamento e a resignificação da própria vida, da sua conduta, dos seus modelos, crenças e valores.

Independentemente desta ordem de estágios sugerida, é importante ressaltar que, mesmo depois de passar por alguma delas, pode ser necessário utilizá-la como defesa novamente. Como a negação, que pode reaparecer em situações quando olhar para o HIV pode ser muito dolorido, e assim é preciso negá-lo temporariamente. Da mesma forma, também as outras fases podem reincidir de acordo com os acontecimentos da vida de cada um (KÜBLER-ROSS, 1998).



### 3. MÉTODO

#### 3.1. Caracterização da pesquisa

Entende-se o método qualitativo como proposta adequada para este estudo, pois ele vai em busca da descrição da realidade das pessoas estudadas, da compreensão dos fenômenos, contrapondo o objetivo de encontrar verdades absolutas e inquestionáveis, como nos paradigmas mecanicistas. Este método faz possível uma compreensão do que ocorre com o ser humano em suas diversas relações, permitindo que os sujeitos pesquisados possam dar significado à pesquisa por levar em consideração os processos que com eles ocorrem, e não acontecimentos estáticos (PATRÍCIO, 1999).

Quando se tratar de fenômenos abarcando pessoas e suas interações, para Godoy (1995), a pesquisa qualitativa é bem reconhecida. Há, nesses casos, grande importância de o fenômeno ser mais bem estudado em seu contexto, e de ser analisado sob um ponto de vista integrado. Isto leva em conta obter diferentes experiências por depoimentos de diferentes pessoas envolvidas no que se pretende estudar.

A pesquisa qualitativa, como aponta Patrício (1999), não conjectura hipóteses ou generalização de resultados, mas a possibilidade de chegar a alguns pressupostos ao final da mesma, considerando que o ser humano possui um caráter coletivo. Minayo (1994) refere que esse tipo de pesquisa não é voltado a questões passíveis de quantificação, mas sim a significados atribuídos aos atos e interações que as pessoas estabelecem, primando por compreender a realidade das relações e do ser humano através de seu cotidiano.

A pesquisa qualitativa leva em conta o significado e o processo, ou seja, como um fenômeno se manifesta nas interações que o indivíduo estabelece, e não somente seus efeitos (TRIVINÓS, 1987).

Para poder “entrar no mundo” que se quer pesquisar, é fundamental dar voz aos sujeitos da pesquisa, identificar como eles vivem determinada situação, para assim poder ir ao encontro a um dos elementos fundamentais da pesquisa qualitativa que é a significação que o sujeito dá a sua existência (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

A abordagem qualitativa tem como interesse apor o sujeito e o objeto, preconizando a importância da palavra como instrumento fundamental. A palavra é o esclarecimento do dia-a-dia dos sujeitos investigados, traduzindo os elementos fundamentais deste tipo de pesquisa, como as crenças, os valores, os significados, os ensejos e o modo de ser destes. Dá-se, pois,

grande importância ao sujeito, que é quem detém a vivência do que se pretende estudar, sendo ele a fonte de suas representações.

Bogdan e Bilken (1994) corroboram esta noção explicitando que o pesquisador é instrumento-chave na pesquisa qualitativa, e cabe a ele não somente observar, mas também participar ativamente do contexto em questão através da inserção na realidade estudada. E para que haja tal participação do pesquisador, é importante que este tenha uma boa relação com os sujeitos pesquisados (MINAYO *et al.*, 1997).

Minayo e Sanches (1993, p.245) afirmam:

Pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade, que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Devido aos objetivos da presente pesquisa, optou-se, de acordo com Bogdan e Bilken (1994), pela utilização do “estudo de casos múltiplos” como instrumento, por ser um tipo de pesquisa qualitativa que, ao relatar a realidade dos sujeitos de forma contextualizada, destaca o grande valor da descrição dos dados.

O estudo de caso, como diz Triviños (1987, p. 133), é “uma categoria de pesquisa cujo objeto é uma *unidade* que se analisa profundamente”. Usa-se, entretanto, a denominação de estudo de casos múltiplos quando esta análise profunda se referir a mais de um sujeito.

O estudo de caso em uma pesquisa qualitativa é aquele que se dá em circunstâncias naturais, descrevendo detalhadamente as informações e indo ao encontro da realidade em seu contexto. Este instrumento vai ao encontro de descobertas, sempre buscando algo novo que possa emergir e contribuir para o conhecimento acerca de determinado assunto (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

A opção por este instrumento, na presente pesquisa, deveu-se exatamente por sua capacidade de desvendar novas perspectivas. Soma-se a isso a crença de que o conhecimento não é estático, mas algo que vai sendo construído.

O estudo de caso, leva em conta o contexto dos sujeitos, para que haja uma compreensão da realidade total da pessoa. Dessa forma, leva em consideração todas as suas interações, acreditando ser assim a única forma de compreendê-la integralmente. Este

instrumento faz-se interessante ainda por dar a possibilidade de trazer diferentes vertentes sobre a mesma questão, trazendo uma linguagem mais inteligível ao pesquisador.

Nesse sentido, o estudo de casos múltiplos propicia compreender a realidade das pessoas portadoras de HIV/Aids, acreditando-se que diversos casos trarão uma importante riqueza de dados para a pesquisa.

### **3.2. Participantes**

Foram entrevistadas onze pessoas portadoras de HIV/Aids que receberam o diagnóstico positivo de HIV/Aids enquanto estavam em plena atividade laboral. Considerou-se fundamental também que os sujeitos estivessem trabalhando durante o período da pesquisa. Sendo que três sujeitos, mesmo que aposentados, continuam exercendo atividades laborais, sendo consideradas aqui atividades laborais aquelas que envolvem o aproveitamento de forças e faculdades humanas para alcançar um determinado fim. Estes sujeitos fazem parte de um grupo de psicoterapia coordenado pela pesquisadora na Fundação Açoriana para o Controle da Aids (FAÇA).

A Fundação Açoriana para o Controle da Aids (FAÇA) é uma Organização não-governamental, declarada de utilidade pública municipal, estadual e federal. A FAÇA tem como missão promover com eficiência e qualidade a prevenção das DST/HIV e Aids junto à sociedade, fornecer suporte às pessoas soropositivas e seus familiares, reconhecendo-os como importantes agentes de transformação social e no controle de políticas públicas de saúde. E como visão, a promoção da saúde integral numa sociedade que respeite as diferenças, em que é mais importante o ser humano e a sua condição de cidadania do que a soropositividade para o HIV.

### **3.3. Procedimento de coleta de dados**

Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada<sup>12</sup>, que foi elaborada a partir das inquietações pessoais da pesquisadora, e também de questões que parecem ser fundamentais para apreender a experiência dos sujeitos.

---

<sup>12</sup> O roteiro da entrevista se encontra no apêndice.

A coleta de dados foi realizada na FAÇA, a instituição onde as pessoas freqüentam o grupo de psicoterapia, por já existir lá ambientação dos sujeitos, assim como o prévio contato com a entrevistadora.

As entrevistas foram gravadas com a prévia aprovação dos sujeitos, e posteriormente transcritas, para possibilitar maior riqueza na análise do material recolhido. Além disso, foram feitas anotações da pesquisadora após cada entrevista, como um diário de campo, o que possibilita detalhar cada percepção do material a ser analisado.

Este método de coleta de dados é oportuno quando o sujeito pesquisado é quem detém o que se busca estudar, sendo somente ele quem pode relatar e detalhar sua experiência, para que seja possível conhecer o fenômeno em questão (HÜBNER, 1998).

A pesquisa qualitativa, ao enfatizar a importância do sujeito como componente fundamental da pesquisa, leva a crer que é fundamental que este tenha sua fonte de expressão. Dessa forma, a entrevista semi-estruturada surge como uma possibilidade de concretizar este pressuposto.

Triviños (1987, p.146) afirma:

Queremos privilegiar a entrevista semi-estruturada porque esta, ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Uma boa relação entre o pesquisador e os sujeitos entrevistados é fundamental para um bom resultado da pesquisa. É através da entrevista que a pessoa estudada pode expressar suas opiniões, atitudes, formas de ver o mundo, emoções, valores, representações de todos os elementos fundamentais, para que sua vivência possa ser compreendida como um todo. Ao falar, cada pessoa expressa o grupo ao qual pertence, dando voz à experiência individual de uma realidade, o que torna possível a compreensão do tema a ser estudado nesta pesquisa (MINAYO, 1999).

### **3.4. Apresentação dos sujeitos entrevistados**

Os casos de cada uma das onze pessoas entrevistadas serão individualmente apresentados, a seguir. Os relatos são necessários para que o leitor possa compreender a

trajetória profissional de cada sujeito, a respectiva formação e a maneira como cada um deles tomou conhecimento do diagnóstico positivo de HIV/Aids.

É preciso ressaltar que uma das exigências para que as pessoas fossem entrevistadas era que estivessem trabalhando na época em que a pesquisa foi levada a efeito. Sendo assim, de acordo com o referencial teórico, considerou-se como trabalho também aquele realizado de forma voluntária, situação laboral em que se encontravam duas das pessoas entrevistadas.

### **3.4.1. Caso I**

Jorge<sup>13</sup> tem 41 anos e é solteiro. É natural da cidade de Palhoça, mas mora em Florianópolis desde criança. Tem o terceiro grau completo. Trabalhou por sete anos em uma empresa estatal, como técnico de redes. Antes disso foi desenhista de uma loja de móveis, e durante estes trabalhos (que lhe garantiam o salário), sempre atuou na área das artes. Tinha seu próprio grupo de teatro com amigos, fazia fotografia, o que o levou, em 1990, ao arquipélago dos Açores (Portugal), para fazer uma documentação artístico-fotográfica daquela região. Depois disso, na volta, resolveu realizar o curso de artes plásticas da UDESC, onde se formou professor com habilitação em artes plásticas. É professor de uma escola pública estadual há quatro anos e sócio de uma loja comercial há onze anos. Tomou conhecimento de seu diagnóstico há quatro anos, quando precisou fazer uma cirurgia e, dentre os exames pré-operatórios, o médico solicitou também o HIV.

### **3.4.2. Caso II**

Márcio tem 38 anos, é casado e tem um filho, sendo que sua esposa também é portadora do HIV. É natural e procedente da Grande Florianópolis. Teve sua primeira experiência de trabalho em um estágio enquanto era estudante universitário, atividade que tinha como fim único a remuneração. Ainda enquanto estudante começou a dar aulas como professor substituto no estado, permanecendo assim por vários anos até terminar o mestrado e ter a possibilidade de realizar o doutorado no exterior. Ao retornar ao Brasil, há oito anos, entrou em uma universidade onde é professor até a presente data. Sabe que é portador do HIV há três anos e meio, através de um teste de rotina que já havia realizado outras vezes.

---

<sup>13</sup> Com o intuito de manter a identidade dos sujeitos em sigilo, todos os nomes e lugares são fictícios. Apenas o caso X fez questão que seus dados fossem explicitados fidedignamente, exceto seu nome.

### **3.4.3. Caso III**

Lauro tem 28 anos e é solteiro. É natural de uma cidade nas proximidades de Florianópolis, tendo sempre morado em Florianópolis. Teve sua primeira atividade laboral aos nove anos, ajudando seu pai na atividade que este desenvolve, atividade que realiza até hoje quando necessário. Em 1995 deu início à faculdade, e no ano seguinte iniciou um estágio na universidade onde estudava. Em 1997 iniciou sua carreira de ator em um grupo de teatro onde permanece até os dias atuais. Neste mesmo ano começou a dar aulas de teatro como estágio em uma escola de ensino técnico. No ano de 2000 concluiu sua graduação. Em 2001 teve seu primeiro emprego de carteira assinada como professor de teatro em uma escola de ensino fundamental. Desde então vem dando aulas de teatro em escolas particulares, públicas estaduais e federais. Desde 2003 é professor substituto em uma universidade, e nos dias atuais é professor em uma escola pública estadual. Soube de seu diagnóstico há nove meses quando foi ao médico verificar a causa de seu emagrecimento e cansaço excessivo.

### **3.4.4. Caso IV**

José tem 38 anos e é divorciado. É natural de São José, morando em Florianópolis há trinta e sete anos. Possui o terceiro grau completo e é servidor público federal, trabalhando como técnico em uma escola há quinze anos. Soube de seu diagnóstico há quatro anos e dez meses, quando começou a sentir febres quase diariamente e o médico da escola onde trabalhava pediu o exame.

### **3.4.5. Caso V**

Melissa tem 43 anos e é divorciada. É natural de Florianópolis. Deu início a um curso superior, não o completando. Iniciou sua carreira em 1982, em um banco, onde permaneceu até 1988, trabalhando à disposição no Tribunal Regional Eleitoral (TRE). Em 1987 abriu um restaurante em sociedade com a família, onde permaneceu até o ano de 1991, vendendo-o, em seguida, com medo da discriminação por parte da clientela, que na época girava em torno de quinhentas pessoas. Depois trabalhou como secretária em um consultório médico. Como contribuinte do INSS, está com auxílio doença, um benefício previdenciário. Ainda não se aposentou, mas em 2007 fará uma perícia decisiva, quando, pelas seqüelas da neurotoxoplasmose, tudo indica que irá se aposentar. Há alguns anos vem realizando cursos de capacitação em HIV/Aids, e com o estímulo de uma antiga ativista na luta contra a Aids foi

percebendo o quanto sua imagem poderia ser usada para conscientizar a sociedade a respeito do HIV e da Aids. Atualmente é ativista na luta contra a Aids desenvolvendo atividades voluntárias em uma ONG. Sabe do diagnóstico há treze anos, quando sua médica ginecologista, ao diagnosticar o HPV, pediu o teste anti-HIV.

#### **3.4.6. Caso VI**

Tatiana tem 49 anos, é divorciada e tem um filho. É natural de Uberlândia. Mora em Florianópolis há oito anos. Possui o segundo grau completo. Antes de trabalhar no atual local, era enfermeira particular de pessoas idosas. Hoje é secretária há dois anos e meio, cuidando da administração e da recepção de clientes no estabelecimento onde trabalha. Sabe do seu diagnóstico há quatro anos, quando apresentou um quadro clínico muito frágil com diversas infecções.

#### **3.4.7. Caso VII**

Edson tem 45 anos e é casado, sua esposa não tem o HIV. É natural de São Paulo e mora em Florianópolis há nove anos, possui o terceiro grau completo e uma especialização realizada em sua cidade natal. Sua primeira atividade laboral foi como free lancer de textos e fotos por dois anos. Depois foi supervisor de vendas em uma empresa de móveis para escritório, trabalhando também no desenvolvimento de negócios por cinco anos. Posteriormente foi supervisor de atendimento, de planejamento orçamentário de comunicação e atendimento a clientes em uma agência de publicidade por um ano. Em seguida trabalhou com atendimento comercial a clientes e desenvolvimento de projetos em uma empresa de São Paulo durante um ano. Por três anos foi gerente de propaganda e treinamento, trabalhando também no desenvolvimento de campanhas publicitárias e promocionais, produção de catálogos e treinamento de vendas na mesma empresa de móveis para escritório, da qual é representante comercial desde 1991. Hoje é sócio majoritário de uma empresa que provavelmente mais fatura na área de mobiliário corporativo do estado e que também é líder de mercado na comercialização de máquinas de gelo e bebedouros. Soube do diagnóstico há dezoito anos, através de sua falecida esposa, quando esta apresentou um quadro depressivo muito grande seguido de grande debilidade física, o que levou a realização do teste anti-HIV primeiramente por ela e posteriormente por ele.

#### **3.4.8. Caso VIII**

Vilmar tem 47 anos, é divorciado e tem dois filhos. É natural de uma cidade do oeste do estado de Santa Catarina e mora em Blumenau desde 1989. Começou sua carreira como oficial da Polícia Militar de Santa Catarina, atividade que desenvolveu até ser reformado em 2002. Possui o terceiro grau completo que realizou em sua cidade natal de 1981 a 1984 enquanto era oficial. Recebe aposentadoria por tempo de serviço da Polícia Militar, e desde que foi reformado vem trabalhando como corretor de imóveis autônomo. Soube do diagnóstico quando começou a apresentar uma infecção e foi internado em um hospital local. Após receber alta, foi ao consultório de uma infectologista que pediu diversos exames, inclusive o anti-HIV. Uma semana depois, no consultório da mesma médica, recebeu o resultado. Faz um ano e nove meses que soube da notícia.

#### **3.4.9. Caso IX**

Adriana tem 38 anos e é solteira. É natural de uma cidade do sul do estado de Santa Catarina. Concluiu o segundo grau na cidade natal, onde teve seu primeiro trabalho aos dezesseis anos como monitora da FEBEM. Após completar o magistério, foi morar em uma cidade do norte de Santa Catarina, onde trabalhou em um hospital, na seção de internações e como telefonista. Depois de três anos voltou à cidade natal, onde trabalhou em um consultório médico como secretária por alguns meses. Veio então para Florianópolis, há quinze anos, e trabalhou com uma médica ginecologista, com ultra-sonografias, por dois anos e meio. Depois ficou sete anos trabalhando em uma distribuidora de medicações, na área de televendas, local onde descobriu o diagnóstico. Após sair deste local, ficou um período em perícia médica para recuperar sua saúde, voltando a trabalhar em outra distribuidora de medicações por poucos meses. Em seguida foi ser secretária em uma clínica ginecológica onde permanece até o presente momento. Descobriu o diagnóstico quando foi internada com uma pneumonia há quatro anos.

#### **3.4.10. Caso X**

Beto tem 40 anos e é casado, sua esposa não é portadora de HIV/Aids. É natural da capital de São Paulo. Concluiu o terceiro grau em sua cidade natal, em 1987. Serviu o exército nos anos de 1984 e 1985. Logo após sua saída da faculdade prestou exame para dar aulas de educação física na Polícia Militar, onde foi recusado por uma triagem de sangue,



quando soube de seu diagnóstico de HIV. Desde que era estudante, já era professor em uma academia de ginástica, onde permaneceu até o ano de 1999. Durante este período, realizou três cursos de pós-graduação, todos voltados à sua área de atuação. Em 1998 iniciou um curso para ingressar no mestrado, mas acabou não o fazendo. No ano seguinte foi aposentado por ter ficado com o tempo limite no auxílio doença e por ter apresentado três doenças oportunistas. Neste ano mudou-se para Florianópolis, e desde então vem sendo ativista na luta contra a Aids, desenvolvendo atividades na Fundação Açoriana para o Controle da Aids (FAÇA). Lá dá palestras e faz participações de esclarecimento ao público por diferentes vias de comunicação. Em todas estas atividades fala a respeito de sua experiência como portador do vírus, com o intuito de disseminar a informação e a prevenção em relação ao HIV e a Aids. Soube do diagnóstico quando foi fazer exames de sangue admissionais para trabalhar no exército, há vinte e dois anos.

#### **3.4.11. Caso XI**

Gabriel tem 40 anos e é solteiro. É natural de uma cidade do Sul de Santa Catarina. Começou a trabalhar como professor aos quatorze anos, dando aulas particulares. Depois disso continuou sempre trabalhando com o ensino, em diferentes locais, principalmente em escolas. Concluiu o terceiro grau em 2003, e hoje é professor em uma escola do ensino fundamental, dando aulas da primeira a quarta série. Soube do diagnóstico através de uma tuberculose<sup>14</sup> que teve há seis anos.

### **3.5. Procedimento de análise de dados**

As análises dos dados foram efetuadas, primeiramente, a partir de uma perspectiva holístico-ecológica em que, segundo Patrício (1996), considera-se que todo ser humano está inserido em um meio, do qual recebe influências e o influencia ao mesmo tempo. Neste processo de troca, o ser humano é um ser de possibilidades, que encontra, neste meio, formas de ser e de agir, em busca da satisfação de suas necessidades. Esta autora ainda afirma que a

---

<sup>14</sup> Tuberculose: Infecção observável no homem e noutros animais, produzida por espécies de Mycobacterium. No homem, o agente mais freqüente é o Mycobacterium tuberculosis, mas podem ocorrer, também, casos devidos ao Mycobacterium bovis e ao Mycobacterium avium. Tende à cronicidade e pode apresentar as mais variadas manifestações e localizações (pulmões, sistema nervoso, intestino, rins, etc.), havendo predileção pelos pulmões como porta de entrada e saída.

mudança em uma das partes ocasiona a modificação do todo. Desta forma o indivíduo é visto como parte deste meio e não isoladamente.

Em segundo lugar, utilizou-se a metodologia de análise de conteúdo temática proposta por Bardin (1984), cuja aplicação sugere a pesquisas que pretendem estudar motivações, atitudes, valores, crenças e tendências. Trivinhos (1987) menciona ser este um método útil quando se pretende estudar com mais profundidade um assunto e, dessa forma, fazer uso de um conjunto de técnicas que facilitem a descrição do conteúdo das mensagens apreendidas nas narrativas dos sujeitos.

A análise de conteúdo é um método apropriado para que seja possível apreender a realidade pesquisada, através da interpretação dos conteúdos, com a descrição objetiva das diversas circunstâncias e da sistematização das diversas formas de comunicação (MINAYO, 1999).

A pré-análise é a fase de organização do material, com o objetivo de sistematizar as idéias iniciais. Faz parte desta etapa a leitura flutuante, em que o material é lido quantas vezes forem necessárias para que seu conteúdo possa ser absorvido e para que permita a elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final (MINAYO, 2000).

A fase de exploração do material é quando são classificados, por diferenciação e reagrupamento, os elementos que constituem um conjunto. A conclusão da elaboração do material a ser analisado também é executada nesta fase.

O tratamento dos resultados é a fase em que são tratados os resultados brutos com o intuito de validá-los.

A análise de conteúdo temática vai em busca de temas recorrentes no discurso que darão significado a cada unidade. As palavras e as mensagens que compõem o discurso foram agrupadas dentro de determinados temas (ou categorias), a partir das realidades vividas pelos sujeitos, conforme narrações das entrevistas.

#### 4. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Para a realização da análise das entrevistas foram agrupados os resultados em cinco grupos temáticos, os quais subdividem-se em sete temas.

##### 4.1. Apresentação dos grupos temáticos e dos temas

<i>Grupos temáticos</i>	<i>Temas</i>
1. A soropositividade	1.1 A reação frente ao diagnóstico 1.2 Como se sentem enquanto soropositivos hoje
2. O significado do trabalho depois da descoberta do diagnóstico de soropositividade	
3. A soropositividade e a saúde no trabalho	3.1 O desempenho das atividades 3.2 O medo de adoecer 3.3 Os limites no trabalho
4. O ambiente de trabalho	4.1 A reação dos colegas de trabalho 4.2 A manutenção do segredo da soropositividade
5. Projeto de vida profissional	

## **4.2. Análise, interpretação e descrição dos grupos temáticos e dos temas**

### **4.2.1. A soropositividade**

#### **4.2.1.1. A reação frente ao diagnóstico**

A Aids aparece no mundo na década de 1980, e nesta época é referida como uma doença sem cura e que tem como conseqüência a morte, conferindo às pessoas infectadas com o HIV o título de condenadas. Estas características muito enfatizadas na descoberta deste mal trouxeram o medo e a impotência diante da doença. A impotência era sobremaneira relacionada à medicina, que muito pouco podia fazer para tratar a Aids. Desta forma, o preconceito diante dos primeiros casos descobertos, a culpa pelas formas de infecção e a eminência da morte passaram a ser os sentimentos que permeavam as pessoas que se descobriam com esta doença (SOUZA, 2003).

Neste início, a Aids era tachada como contagiosa, incurável e relacionada aos então chamados grupos de risco, compostos por homossexuais masculinos, usuários de drogas endovenosas, profissionais do sexo e receptores de transfusões de sangue. Desta forma, a Aids foi sendo construída como uma doença repleta de estigmas e preconceitos. Esta doença fez com que a sociedade fosse obrigada a encarar questões até então consideradas tabus – e, portanto, evitadas – como a morte, a possibilidade da contaminação e a sexualidade. Instalou-se o julgamento moral da doença, advindo deste contexto inicial e permanecendo até os dias atuais, fazendo com que haja repercussões na reação de cada pessoa que recebe o diagnóstico positivo (PARKER, 1994).

Hoje, mesmo que não haja cura, a Aids passou a ser uma doença crônica. Para ser assim considerada, de acordo com Santos e Sebastiani (2001), deve-se apresentar como uma doença que não tem cura, necessitando de tratamento e constantes cuidados. A Aids passou a ser, desta forma, uma enfermidade com tratamento eficaz. É possível haver um certo controle da imunidade do corpo, fazendo com que as pessoas atualmente tenham uma boa perspectiva de vida.

Mesmo assim, descobrir-se com uma doença crônica e sem cura é algo que tem uma grande repercussão na vida de uma pessoa, pois a Aids compromete a saúde como um todo,

afetando não somente a saúde fisiológica, mas também os aspectos emocionais de quem se descobre portador (JESUS, MACHADO e MACHADO, 1999).

Sobre doença, assim se expressam Santos e Sebastiani (2001, p.150):

Entende-se por doença a desarmonia orgânica ou psíquica, que, através de sua manifestação, quebra a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como um ser global, gerando desarmonização da pessoa; compreende-se esse equilíbrio como um abalo estrutural na condição de ser dentro de sua sociocultura.

Dessa forma, quando se descobre com uma doença como a Aids, a pessoa vê transformada sua relação consigo mesma e com o mundo. A doença vem ao mundo da pessoa como uma hostil presença em sua vida, que precisa ser compreendida e confrontada.

Compreendendo-se o ser humano em sua totalidade, sendo este singular e com diversas possibilidades de ser no mundo, espera-se que cada pessoa encare esta nova contingência de ser portador de HIV/Aids de uma forma única. Ao mesmo tempo, é preciso considerar que há aspectos que são comuns ao ser humano, fazendo com que seja possível observar algumas reações semelhantes presentes em diferentes pessoas pesquisadas.

Em um primeiro momento, há emoções intensas que tomam conta em caráter absoluto; a pessoa passa a fantasiar a respeito do HIV e da Aids e isto passa a compor sua nova realidade, e esta nova contingência interfere em todas as dimensões de sua vida (CAVALLARI, 1997).

Neste primeiro momento, os termos “incurável” e “mortal” surgem com uma ênfase muito grande, fazendo com que a pessoa questione a possibilidade ou não de viver o futuro que almejava. Parker (1994) ilustra que a reação emocional de ter o HIV é como ter uma “bomba-relógio”, que pode explodir a qualquer momento e acabar com tudo. A pessoa se sente como se possuísse uma sentença de morte; seus planos de longo prazo são questionados e a vida parece ser suspensa.

Ao receber o diagnóstico positivo de HIV, a pessoa passa a ter feridas emocionais abertas, que são seguidas por fantasias a respeito da doença. Vai-se, então, adaptando da forma que lhe é possível, buscando recursos de sua experiência de vida, apoiando-se no que pode para tentar superar tal notícia. Esta possibilidade de lidar com o diagnóstico depende das condições de cada um e do contexto em que cada pessoa se encontra.

Mas, ainda que cada pessoa tenha suas diferenças individuais, há em todas as falas a referência ao momento específico da confirmação do diagnóstico: o momento no qual tiveram

consciência da própria soropositividade. Para todos os sujeitos entrevistados, o diagnóstico de HIV/Aids significou um impacto muito grande em suas vidas. O abalo emocional que causa tal notícia faz com que a pessoa apresente uma maior vulnerabilidade emocional, fazendo com que alguns sentimentos sejam intensificados, como a ansiedade, o medo da morte, a negação da doença, a raiva, a culpa dentre outros (REMOR, 1997). Nas entrevistas foi possível observar a intensidade dos sentimentos que as pessoas descrevem ter vivenciado na oportunidade; é o registro de como se sentiram nesta passagem de soronegatividade para soropositividade.

Ficar indiferente perante tal diagnóstico é algo difícil, e em um primeiro momento o pensamento passa a ser permeado especialmente pela idéia de morte (HANAN, 1994). Como coloca Boss (1981), qualquer doença traz uma ameaça à vida e, assim, faz com que haja o contato com a possibilidade da morte; a vida e a morte não podem ser separadas, fazem parte da mesma dimensão.

Olivieri (1985) discorre que a morte é o que há de mais forte para representar o não-ser, sendo algo que ainda não veio, mas é real e impossível de não acontecer; então, de alguma forma, acaba sendo esperada. Ela é, pois, um fenômeno da vida.

A morte, na sociedade contemporânea, é afastada de nosso cotidiano, sendo aceita apenas quando ocorre com pessoas idosas. No atual contexto, em que a medicina avança cada vez mais para uma maior longevidade, a Aids surge como um limite para este desejo incontrolável de prolongar a sobrevivência humana. A visão da morte como algo ruim, se ocorrida antes da hora estabelecida como natural, é um reflexo da sociedade e do próprio homem que tem dificuldade de reconhecer seu limite. Ela é encarada pela sociedade, muitas vezes, no caso da Aids, como um castigo mais do que merecido por condutas que não estão de acordo com o padrão que ela aceita como certo (HANAN, 1994).

Sendo assim, é interessante observar que, como foi dito anteriormente, por mais que o tratamento para esta doença tenha avançado – e ela venha a ser hoje uma doença crônica em que a medicação é efetiva em grande parte dos casos –, a sensação de estarem próximas da morte continua incidindo sobre a maioria das pessoas portadoras do HIV. Este sentimento surge em decorrência da associação da história inicial da doença, quando um grande número de óbitos ocorria pela falta de recursos para tratar a doença, e pela questão da pessoa ter que lidar com algo que não tem cura, requerendo constantes cuidados e, assim, necessitando de tratamento constante para o resto da vida. Isso faz com que o indivíduo pense na fragilidade da saúde e na incontestável presença da morte, o que o leva a pensar na própria finitude do ser humano (CARVALHO, 1996).

Esta foi a realidade de um grande número de pessoas da presente pesquisa. Os entrevistados ilustraram, independentemente de terem informações a respeito do tratamento ou não, que a proximidade da morte é algo muito forte logo após descobrirem o diagnóstico. Algumas pessoas verbalizaram terem-se sentido condenadas à morte. As falas de Lauro (Caso III), José (Caso IV), Melissa (Caso, V), Beto (Caso IX), Tatiana (Caso VI) e Márcio (Caso II) elucidam bem esta reação diante do diagnóstico.

*[...] Quando eu soube que eu tinha HIV, eu me senti muito mal! A idéia de que eu estava com os segundos contados, né? De que não teria mais do que dois meses de vida. A sensação de que você está condenado à morte é algo muito forte, a idéia de morte foi muito mais forte e veio com muito mais violência do que qualquer outro pensamento que eu pudesse ter diante daquele quadro. Não vai durar nem dois meses e eu vou ter que abandonar tudo... (Lauro, Caso III).*

*[...] Logo que eu soube, ah, eu fiquei arrasado, destruído, acabado. Começa do zero e tua vida recomeça daquele momento, né? Arrasado, não imaginei que pudesse existir uma sobrevida pro HIV, num primeiro momento tudo parou, tudo se acabou. Achei que ia morrer... (José, Caso IV).*

*[...] No dia que eu descobri, assim eu me senti mal porque a minha imunidade era muito baixa, eu achava que eu não tinha três meses de vida. Na hora parece que é um monstro! Que você tá condenado! Como se fossem pôr você numa parede e te dar uma metralhada e você vai cair morto. Os primeiros três meses eu chorei muito, sofri muito. Eu achava que era uma coisa apavorizante. Ah, porque pelo que o povo falava, né? Ah porque você vai morrer, porque não sei o que... (Tatiana, Caso VI).*

*[...] Foi meio complicado, deu medo, me senti impotente. E a primeira coisa que me veio à cabeça, na verdade, foi a possibilidade de eu ter passado o vírus para a minha esposa. Então já junto com o meu diagnóstico veio a possibilidade do diagnóstico dela e uma culpa muito grande se essa possibilidade me viesse a se confirmar. Primeira preocupação foi quanto à morte, quanto tempo de vida eu ainda tinha. Eu achava que o meu tempo de vida fosse curto a partir daquele momento, e isso me assustou bastante. Não conseguia me concentrar, aquilo vinha na minha cabeça a cada momento, aí comecei a pesquisar na internet pra saber tudo que eu podia saber naquele instante. Infelizmente ainda tinham algumas páginas que davam um prazo de vida de cinco a oito anos pras pessoas após elas descobrirem o seu diagnóstico, e aquilo foi assim muito pesado. Quer dizer, eu saí dali com uma idéia que dali a cinco, oito anos, eu estivesse morto... (Márcio, Caso II).*

Atrelada à questão da morte, no caso de Márcio (Caso II), aparece a questão da culpa pela possibilidade de ter infectado a esposa, o que é confirmado posteriormente. Esta questão

é algo real na prática com estes pacientes. A responsabilização por infectar alguém tão próximo afeta emocionalmente, tornando-se difícil de conviver com este sentimento.

Toda a culpa que surge é ligada ao fato de a Aids ser adquirida, fazendo assim que haja um responsável que não pensou em suas atitudes e acabou contraindo o vírus. Neste sentido Rudnicki (1996) afirma que há uma divisão entre soropositivos culpados, aqueles que correram o risco da infecção por terem comportamentos de risco, e os soropositivos inocentes, que se infectaram sem saber do risco que corriam, como as crianças, os hemofílicos e as mulheres de parceiro único.

Mesmo que atualmente estes conceitos não façam mais parte da realidade da pandemia, eles ainda fazem parte do imaginário coletivo. Esta realidade pontuada pelo autor demonstra o julgamento quando diz respeito à forma de se contagiar com o vírus, mesmo que se leve em consideração que não há mais grupos mais suscetíveis a se infectarem. Dentro deste contexto, o caso de Márcio traz o peso de ter infectado a esposa, ou seja, acaba carregando este estigma de ter sido o responsável por passar o vírus.

Outra questão abordada por Márcio (Caso II) é a respeito de como administrar o impacto da doença, que em seu caso foi ir atrás de informações a respeito da mesma. Esta atitude pode ser benéfica na medida em que lhe dá subsídios para entender o que está acontecendo com seu corpo e como o vírus age, para assim poder compreender melhor a situação.

Porém, não são todas as fontes de informação que veiculam conteúdos corretos e seguros. É preciso sempre estar atento que ainda há questões que não são esclarecidas e alguns meios de comunicação que não modificaram o pensamento sobre a Aids – das décadas passadas – continuam a veicular informações ultrapassadas que podem prejudicar vidas.

Percebe-se, nos atendimentos com estes pacientes, que as informações corretas relacionadas ao vírus e sua ação no corpo são fundamentais logo após a notícia do diagnóstico. É importante que a pessoa tenha informações concretas neste momento para que possa sentir-se mais segura a respeito da evolução da doença, podendo ter um horizonte por onde agir.

É interessante observar que Melissa (Caso V) e Beto (Caso X) receberam seus diagnósticos em um momento em que o termo utilizado era somente Aids, e o que se sabia era que ela matava um número considerável de pessoas; sendo assim, a idéia de que iam morrer logo era algo palpável naquele momento. Graças ao quadro de saúde que tinham e ao apoio que receberam, puderam sobreviver ao período em que não havia tratamento, e hoje estão tomando a medicação.



Neste contexto, o susto era maior também pela veiculação de notícias que davam o caráter de mortal, incurável e contagiosa. O contágio, no início, era algo meio obscuro, porque não se sabia ao exato como se infectava com o vírus, e era normal que as pessoas evitassem o contato com pessoas com Aids. Mas o medo ainda existente em relação ao contato com pessoas com HIV mostra que o avanço a respeito do conhecimento da doença e da sua transmissibilidade não foi proporcional aos avanços a respeito do que as pessoas pensam sobre isso.

Contudo, mesmo que as demais pessoas tenham recebido o diagnóstico em um momento da epidemia em que a doença já era mais conhecida, havia tratamento e mais informações sobre ela, é interessante observar que elas verbalizaram a mesma sensação de proximidade da morte mencionada por Melissa (Caso V) e Beto (Caso X).

*[...] No início foi muito difícil, me senti condenada, achava que ia morrer no dia seguinte. Achava que não ia ter um mês que eu ia morrer. Parecia assim que tinham me levado pr'uma guilhotina, sabe? Que em qualquer momento ia cair aquela lâmina e eu ia morrer. Porque naquela época o que a televisão mostrava é que AIDS mata! E eu tô esperando morrer há 13 anos... (Melissa, Caso V).*

*[...] É, na realidade, devido ao período que eu fiquei sabendo do diagnóstico, foi uma surpresa pra mim, né, agente não chamava de HIV, se falava em AIDS e no momento eu não aceitei, porque eu estava extremamente saudável, trabalhando. A preocupação não era nem comigo, a minha preocupação era o que eu ia falar pros meus pais, pros meus amigos, o que eu ia falar pra sociedade, porque é uma doença que ela era estigmatizada, né, onde apenas os gays ou os usuários de droga eram portadores do vírus e eu não me classificava em nenhuma dessas situações. Aí eu refiz o meu teste, né, confirmatório e foi confirmado que era HIV positivo. Foi meio difícil porque eu já pensei que eu ia morrer, já que todo mundo falava em diagnóstico de morte. Três meses, seis meses, alguma coisa por aí e simplesmente eu tive aquela sensação de que o mundo acabou, né. Meu sonho de ser um militar, atuando na área de educação física, constituir uma família e ter filhos, de viver e ver meus filhos crescerem e vencer, né, esses praticamente foram por terra! Mas em momento algum eu desisti, graças ao apoio da minha família, né... (Beto, Caso X).*

A fala de Beto (Caso X) é interessante para ilustrar o quanto que o apoio das pessoas próximas, principalmente da família, é fundamental em um momento como estes. Em decorrência da prática diária com esta temática, é possível observar que ser apoiado emocionalmente por pessoas próximas é muito importante e colabora não somente com a

saúde da pessoa, mas também para que se sintam mais fortalecidos para lidar com o próprio preconceito e com o da sociedade.

Seu depoimento também ilustra o quanto o HIV faz com que a crença de que os planos feitos não poderão ser mais realizados em decorrência da doença, e que a morte é a sentença. Neste sentido, Santos e Sebastiani (2001) discorrem que o medo da morte não é apenas por ela ser algo desconhecido, que não pode ser controlado, mas também porque faz com que o ser humano encare de frente sua finitude e brevidade. Ao pensar na morte, a pessoa passa a pensar em sua vida, seus planos, sonhos, o que fez e o que deixou de fazer e, principalmente, o tempo que já passou.

Outra reação que apareceu diante do diagnóstico de HIV/Aids foi a negação, que Kübler-Ross (1998) ilustra como sendo um dos cinco estágios que uma pessoa passa quando se depara com a possibilidade da própria morte ou com outras perdas emocionais significativas. A negação, de acordo com esta autora, é o primeiro estágio e ele é permeado por afirmações de que a notícia recebida não pode ser verdadeira. A negação, de acordo com Black (1994), pode ser considerada como uma defesa, na medida em que permite que, com o tempo, a pessoa consiga elaborar psicologicamente o diagnóstico e encontrar formas de lidar com esta nova contingência em sua vida.

Foi possível perceber que Beto (Caso X) utilizou-se da negação em um primeiro momento, não acreditando ter a doença por estar saudável. Assim como ele, as narrativas de Jorge (Caso I) e Adriana (Caso IX) demonstram a presença da negação como uma primeira reação a esta notícia chocante, mas que, cada um em seu tempo encontra formas de sair da negação e começar a aceitar a idéia de ter o vírus da Aids.

*[...] precisei fazer uma cirurgia e o médico pediu os exames pré-operatórios e pediu HIV e daí deu. Foi engraçado porque eu fui pegar o exame e eles me entregaram ali no balcão, daí pensei que se desse positivo eles não iam entregar assim na boa. Então para mim era negativo. Daí, no meio da rua, assim caminhando, aí peguei quando eu vi o reagente, eu botei pra dentro e disse não. Daí fiquei pensando, reagente, parece que é a negação, é a negação da afirmação, né! Porque eu dizia assim: eu acho que tem que dar reagente quando dá negativo. Claro, né! Reagente! Né, tá certo, não tenho com que me preocupar. Daqui a pouco eu mesmo dizia: já fizesse algum exame que deu não reagente? Aquilo é estar não infectado! Reagente é estar infectado! Mas o que que eu fiz? Eu procurei o meu amigo dentista. Olha isso aqui para mim e vê se é isso aqui mesmo. Daí ele disse: é isso aqui mesmo. Daí depois a primeira coisa que fiz foi marcar com o infectologista que o meu amigo conhecia, marquei a primeira consulta que consegui... (Jorge, Caso I).*

A explanação de Jorge (Caso I) demonstra bem o quanto que a negação pode oscilar, de acordo com as possibilidades de a pessoa encarar o problema de frente, ou seja, até que encontre subsídios que a ajude a lidar com a questão. No seu caso, em especial, ele negou rapidamente a possibilidade de ter o HIV, e logo que se deu conta que era realmente verdade, procurou ir ao encontro do que achava mais importante naquele momento, que era conversar com alguém que tinha informações a respeito do assunto e, em seguida, marcar uma consulta com o médico.

Adriana (Caso IX) também demonstra a negação quando fala que queria ser acordada do pesadelo, reação justificada pela falta de esclarecimento a respeito de sua condição. A forma que encontrou de não mais negar o fato foi graças à explicação que recebeu a respeito da doença.

É preciso encarar esta realidade da falta de informações a respeito da doença nos pacientes que acabam de saber da notícia. Um resultado sendo entregue de tal forma prejudica a reação que a pessoa vai ter diante do HIV e da Aids.

*[...] Ficar sabendo que tem o HIV é difícil, né... Aí, quando eu soube, deu vontade de morrer! Não é como agora que sei que posso viver com saúde... Na época fiquei apavorada, pânico, assustada. Isso por causa da vergonha de ter Aids, nunca passou isso na minha cabeça, ter Aids. Então, se fosse um câncer seria mais fácil. Tu pensa, não em ti, nas pessoas, primeiramente, meus pais. Que eles iriam sofrer com isso. Depois eu pensei nos meus amigos em geral assim, sabe, nas pessoas em geral que me conhecem. Que que eles iam pensar de mim, sabe? Pelo fato de eu nunca ter usado drogas. Pelo fato de eu nunca ter sido promíscua. Porque era isso que eu pensava, era só drogado ou pessoa promíscua... Tive medo, é, medo também do preconceito, medo de as pessoas não me aceitarem mais. Até a família mesmo eu fiquei com medo de não me aceitar. Quando eu estava internada no hospital um dia eu pedia para minha irmã e para a minha sobrinha me acordarem do pesadelo que eu não tava acreditando que era, que era real. Aí um dia fiquei desesperada e, saí da cama, arranquei o soro e saí desesperada pelo corredor. Sai correndo. Eu não sei pra onde que eu ia, eu tava correndo, desesperada, chorava. Queria sair dali dizendo que a médica era uma louca. Que eu não tinha aquilo! As enfermeiras vieram, pegaram, me botaram na cama de novo. Aí teve uma enfermeira bem simpática até que conversou comigo, explicou coisa que a médica não fez. Explicou pra mim direitinho, pra me acalmar. Me deram calmante... (Adriana, Caso IX).*

Outra questão que surge nos depoimento de Adriana (Caso IX) é a preocupação imediata com os pais: ela se preocupa com a aceitação ou não dos mesmos. Estas são reações comuns de acontecerem perante a notícia da soropositividade. Os pais são figuras importantes na vida de todo ser humano, e tanto a preocupação em não trazer sofrimento quanto o medo

do preconceito é algo que aparece com certa frequência nos discursos das pessoas com quem se trabalha.

Mesmo ao haver a tentativa de esclarecer as questões que permeiam a doença, ainda há a presença do estigma e a crença de que somente pessoas de determinados grupos de risco se infectariam. Quando as representações que a pessoa tem sobre o HIV/Aids são incompatíveis com sua identidade e realidade, há a ameaça de que se rompam todos os campos onde se pode apoiar. Isto pode ocorrer se a identidade oferecida pelo diagnóstico, diante de seus valores, oferecer uma representação que contradiga tudo o que acredita sobre si mesma (SANTOS JUNIOR, 1998).

Adriana (Caso IX) ilustra bem essa situação. Ela acreditava que somente profissionais do sexo e usuários de drogas se infectariam. Este estigma gerou, inclusive, medo de não ser aceita pelos familiares. Esta crença demonstra o quanto o portador tem de lidar, muitas vezes, com o próprio preconceito em relação à Aids, e ainda não internalizou a mudança do termo grupo de risco para vulnerabilidade no que diz respeito à possibilidade de infecção na atual conjuntura da pandemia.

Outra reação que passa a existir após o descobrimento da soropositividade é a de que o mundo parece ter parado, tudo passa a ser questionado e as direções a serem tomadas não são claras. Os depoimentos verbalizam o quanto uma doença que pode levar à morte faz com que a vida seja vista como frágil. Essa questão põe em xeque o sentimento de onipotência do homem, que acredita cada vez mais que é capaz de tudo, e que é infinito. Neste caso específico, o HIV traz a possibilidade de não haver um controle de seu próprio corpo, por parte da pessoa infectada, o que leva a uma grande frustração de ter que reaprender a viver a cada momento e a acreditar que pode ter saúde.

*[...] Mas o que eu senti quando eu soube, ah meu deus, eu fiquei assim arrasado, né! Arrasado, desnorteado, desorientado, parecia que o mundo desabou, essa é a palavra que mais se encaixa, né o mundo desabou e sobre mim... (Vilmar, Caso VIII).*

Santos e Sebastiani (2001), ao citarem Schneider (1976), dizem que nem todas as pessoas que se descobrem com uma doença crônica identificam-se como doentes. Mesmo tendo que se adaptar a diversas limitações, estas pessoas aprendem a lidar com esta nova contingência, não se entregando às limitações da enfermidade. Foi exatamente desta forma que agiu Edson (Caso VII), conforme sua fala:

*[...] É, na verdade eu soube através da minha primeira esposa que aí ela, ela teve o diagnóstico de uma forma um pouco surpreendente, era uma coisa que a gente jamais esperava, né. E quando eu tive o resultado oficialmente, que eu fiz o teste um pouco depois, de uma certa forma eu já estava preparado, né. E então acho que até antes quando ela teve o diagnóstico foi uma coisa mais impactante, mas eu diria que o trabalho me ajudou muito, porque tava com tanto trabalho, eu estava reformando a fábrica, tinha cem pião comigo e tinha cronograma para entregar tudo, que eu falei, bom, ou eu afundo a cabeça aqui e dançou tudo ou eu vou ter que dar um jeito e depois eu vejo. Mas é curioso... eu nunca tive a sensação de que eu ia morrer, mesmo quando ela faleceu. Porque eu acho que ela teve uma postura de que ela queria falecer. E eu não queria falecer. Então são duas coisas muito diferentes, né? E graças a Deus, eu tive a orientação de bons médicos, de bons profissionais, muito raros na época, nós estamos falando aí no final dos anos oitenta, né... (Edson, Caso VII).*

Edson (Caso VII) demonstra que o não encarar de frente o HIV, em um primeiro momento, nem sempre é sinônimo de negar a realidade. Em seu discurso é possível perceber que, no momento em que soube da possibilidade de ter o vírus, não voltou sua atenção a isto, porque tinha algo mais emergente para cuidar, que era sua esposa. Além disso, é importante observar o quanto que, naquele momento, era fundamental que mantivesse o foco no trabalho para que tivesse suporte para lidar com a esposa e, posteriormente, com sua própria soropositividade. Neste caso pode-se ver que, quando parou para lidar com o seu HIV, Edson já tinha melhores condições emocionais de encará-lo.

Santos e Sebastiani (2001) lembram que uma doença crônica pode significar a perda do corpo saudável e ativo. Quando chega a provocar a perda da autonomia do corpo, gera, num primeiro momento, um sentimento de dependência em relação às pessoas que podem fazer algo, como a equipe de saúde, por exemplo. Foi o que sentiu Gabriel (Caso XI), que descreveu sentir-se nas mãos dos médicos, uma reação que ilustra que, em alguns momentos, não há nada que a pessoa possa fazer, além de tomar sua medicação e acreditar que os médicos estão fazendo o necessário para que o prognóstico seja positivo.

Gabriel (Caso XI) também demonstra que, por mais que estivesse certo de ter o vírus, na hora em que realizou o exame ainda manteve uma certa esperança de não ser verdade.

*[...] Eu achava que eu tinha noventa e nove por cento de chance para ser soropositivo, então foi meio que a confirmação daquilo que eu achava, que eu tinha já como certo. Havia sempre uma, vamos chamar de esperança de não ser, num primeiro momento foi apenas a confirmação. E quando eu soube, eu estava num estado, estava tão doente assim, com a tuberculose e tal, que pra mim naquele momento tanto fazia. Então no momento que eu soube, eu nem estabeleci que eu ia “ah, vou lutar, vou lutar” e tal, não. Eu*

*deixei a coisa meio que correr solta, assim. Me senti entregue nas mãos dos médicos, né! (Gabriel, Caso XI).*

#### **4.2.1.2. Como se sentem enquanto soropositivos hoje**

Cada pessoa vai ao encontro de suas necessidades, e o que faz com seu corpo traz conseqüências para sua vida como um todo. As possibilidades que a pessoa encontra de ser no mundo, para garantir que suas necessidades sejam supridas, são fundamentais. Elas podem ser consideradas conseqüência de sua história de vida, de sua forma de ser no mundo, da cultura onde vive, da família e de todas as relações que estabelece (PATRÍCIO, 1996).

Sendo assim, a reação que cada indivíduo vai ter em face à sua soropositividade vai depender de todos esses fatores. É preciso reconhecer que a Aids gera um desafio surpreendente e inesperado, pois abala, desestrutura e internaliza muitas mudanças no cotidiano humano, levando as pessoas a ter intensas reações emocionais.

De acordo com Parker (1994), à medida que as pesquisas aumentam no sentido de compreender a relação entre mente-corpo, as pessoas que têm trabalhado o lado emocional vêm demonstrando que é possível lidar com a questão do HIV e da Aids e viver melhor com a doença. Sendo que algumas pessoas ressignificam suas vidas, encontrando um novo sentido, uma nova forma de ver o mundo, com novos valores.

Este tema aborda as conseqüências que traz a soropositividade na vida destas pessoas, demonstrando como elas sentem-se atualmente a respeito desta questão.

E nessas possíveis reações diante da doença, alguns depoimentos demonstraram o quanto o diagnóstico de HIV serviu como algo positivo em suas vidas, fazendo com que mudassem sua maneira de ser e agir no mundo, revendo valores e até utilizando a experiência de serem portadores como algo que possa servir de exemplo para outras pessoas.

*[...] Ah, olha, eu acho que só veio a acrescentar, não só os vírus, né? Mas eu mudei muito como pessoa, o meu comportamento! Eu era muito porra louca, Michelle. Assim, não pensava assim o que que pode ser que vai acontecer amanhã, entende? Então bebia muito, né. As noitadas eram de segunda a segunda, e tudo isso eu eliminei da minha vida, né. Eu não passo mais noite em claro, a não ser com a família, né. E não bebo mais de forma nenhuma... E sabes, né, hoje eu vou no hospital, eu falo com aquelas pessoas para elas terem esperança... Porque elas podem ver em mim um caso que fiquei muito mal, mas hoje eu tô bem, então ser ativista nessa causa é algo que me faz muito bem... (Melissa, Caso V).*

*[...] Hoje em dia eu me sinto muito mais cidadão, de ser mais humano, me dedicar mais às causas sociais... Eu acho que em função dessa doença eu consegui ir cada vez mais me melhorando. Me tornar uma pessoa menos egocêntrica, menos hipócrita, menos auto-suficiente, saber que eu preciso do outro e saber também que o outro precisa de mim. Tenho minhas dificuldades, tenho minhas limitações, tenho os meus problemas, mas se eu for pensar, o outro também tem, independente do diagnóstico. E hoje eu acho que eu consigo não mais sobreviver com HIV; eu acho que hoje eu consigo conviver com HIV, né. Eu me sinto bem! Me sinto feliz! E meu propósito é cada vez mais poder passar um pouco pras pessoas isso, né. Me tornei um ativista, trabalho com a minha visibilidade dando palestras, entrevistas para quebrar alguns preconceitos, combater esse estigma e dizer que dá pra conviver bem, basta simplesmente agente ter força de vontade, ter mente aberta, né, e realmente ter esperança, ter fé! Hoje em dia consegui casar. Sou casado. A minha esposa não é portadora do vírus. Resgatei os meus sonhos, né. E tá bem! Legal! (Beto, Caso X).*

Neste contexto, Silva (1995) discorre a respeito de algumas experiências que são comuns em pessoas soropositivas no processo de elaboração da doença. O que nos chama a atenção no presente tema é o senso de conexão com os outros, levando as pessoas a fazerem parte de grupos em ONGs voltadas para a questão da Aids, compartilhando suas experiências a respeito da soropositividade, como uma forma de ajudar aqueles que estão precisando de apoio. Ainda participam de pesquisas, e de todas as formas de aumentar o engajamento em trabalhos preventivos e de apoio, em um sentimento de colaborar com a causa da Aids.

As narrativas de Melissa (Caso V) e Beto (Caso X) elucidaram exatamente o acima discorrido: eles transformaram a experiência de serem portadores do HIV em algo positivo em suas vidas no presente, tornando-se ativistas na luta contra a Aids. Ambos se envolveram em atividades da FAÇA. Este engajamento que possuem hoje somente foi possível pela trajetória de vida que tiveram, pela mudança de valores e, conseqüentemente, pela vontade de utilizar a experiência de vida deles enquanto portadores de HIV/Aids para a conscientização a respeito tanto da prevenção quanto de desmistificar a convivência com a doença.

Algumas situações de doença podem trazer possibilidades para mudanças na vida do ser humano. São situações difíceis, que movimentam a existência da pessoa, e que se tornam força propulsora de mudanças que, desta forma, são cogitadas (PATRÍCIO; CASAGRANDE, 1999). É exatamente a respeito desta realidade que discorrem Melissa (Caso V) e Beto (Caso X), que precisaram se descobrir soropositivos para mudarem suas vidas, inclusive tornando-se pessoas melhores, que olham para além de si mesmas e a partir disto pretendem mudar a imagem de uma doença cheia de estigmas. Para isto, foi preciso que percorressem um caminho árduo na realização do tratamento para que mantivessem a saúde, na tentativa não

somente de aceitar a doença, mas também de elaborar seus próprios preconceitos e expor a soropositividade perante a sociedade.

Silva (1995) afirma que a reconstrução da identidade permeia todo o processo de elaboração da soropositividade. Ao descobrir uma doença como a Aids, a pessoa reestrutura também sua identidade, que é influenciada pelo fato de ter uma doença crônica, sem cura, que traz limites e necessita de tratamento para o resto da vida.

A reconstrução da identidade permite que a pessoa se reestruture e possa pensar em outra forma de ser no mundo, revendo seus valores e se redescobrimdo com outras prioridades. É o que verbalizaram Melissa (Caso V), Beto (Caso X) e José (Caso IV). Este último demonstra o quanto o vírus lhe fez encarar alguns percalços da vida, para depois ser uma nova pessoa, tendo uma diferente identidade na sociedade.

*[...] Me sinto bem. Me sinto tranquilo, sem medo. Pena que demora para agente chegar a isso, né? Assim, é um caminho de pedra, pedra e espinho... Deixar o HIV entrar na minha vida. Hoje eu consigo pensar que sou soropositivo, mas até então eu não conseguia dizer. Daí é bloqueios, é coisas que tu vai quebrando a cada dia com a convivência. Mas o HIV serviu pr'um monte de coisas na minha vida, né. Pra mim me situar sexualmente, porque a soropositividade me orientou, não sei bem como dizer, mas me ajudou a conseguir a lidar melhor com a minha sexualidade... (José, Caso IV).*

No caso de José (Caso IV), o HIV foi benéfico na medida em que fez com que encarasse de frente sua opção sexual, modificando, assim, sua identidade sexual, algo que coloca que não sabe se haveria acontecido caso não tivesse passado por todo o processo de sofrimento de descobrir-se portador de HIV/Aids. Seu depoimento demonstra o quanto que o impacto de ter uma doença crônica e sem cura faz com que a pessoa veja as coisas de uma outra forma e encare os obstáculos da vida de uma maneira mais amena (SANTOS; SEBASTIANI, 2001).

Tatiana (Caso VI) verbaliza que o vírus foi se apagando em sua vida, tornando-se apenas um detalhe, uma parte dela nos dias atuais, algo que não impede que viva bem.

*[...] Eu vivo uma vida normal. A doença hoje não é mal pra mim, na verdade o HIV me deu mais força para enfrentar o mundo. Porque eu ando com mais força. O HIV foi se apagando assim, como se apaga uma lousa, sabe, e apaga o giz, porque sempre vai ficar lá atrás, né, mas se apagou... (Tatiana, Caso VI.)*



O ser humano tem como finalidade ir em busca de suas necessidades e, ao atender a estas necessidades, abraça diversas possibilidades que permitem que haja, no decorrer de sua existência, constantes mudanças. Abraça até mesmo situações de doença, as quais requerem da pessoa a capacidade de se cuidar para poder de viver com saúde. Os recursos que possui são advindos de toda sua vivência no mundo, de diferentes interações com as demais pessoas de seu contexto (PATRÍCIO, 1996). São eles que permitem à pessoa infectada lutar pelo que acredita, sentir-se motivada a enfrentar obstáculos, trabalhar, ir atrás do prazer, amar, ter senso crítico dentre muitos outros recursos.

Os depoimentos de Jorge (Caso I), Lauro (Caso III) e Adriana (Caso X) confirmaram o acima exposto. Embora Jorge (Caso I) e Adriana (Caso X) não tenham se tornado ativistas como Melissa (Caso V) e Beto (Caso X), também falam da utilização da experiência de serem portadores para transmitir uma mensagem para os outros. A fala destes sujeitos explicita claramente a identidade que assumem enquanto soropositivos e, a partir daí, eles têm a possibilidade de utilizar esta experiência para mudar a imagem que a Aids ainda tem. Ambos estão inseridos em contextos onde é possível abordar este assunto e passar o conhecimento que adquiriram, mesmo sem que verbalizem seu estado sorológico para o HIV. Jorge (Caso I) e Adriana (Caso IX) demonstram que levam uma vida normal e que o vírus não atrapalha suas vidas.

*[...] Esta situação é de certo modo tranqüila. Primeiro por eu ser assintomático, ou seja, por eu entender tudo sobre o HIV. Não encafito... E ser portador enquanto professor na escola, já que vamos falar do trabalho, apenas aparece em alguns momentos quando eu vejo a oportunidade de tocar no assunto para os alunos. Para jogar situações, levar inclusive dentro da própria história da arte, da produção contemporânea dos artistas que trabalham a temática para falar que o contemporaneizado trabalha isso, né, na arte de que os assuntos, as temáticas são a nossa vida, a nossa vivência, a nossa experiência. Eu sou uma pessoa voltada para a área da imagem, as artes visuais, vou fazer de tudo para trabalhar, para desmistificar a questão da Aids. Quem sabe eu posso fazer alguma coisa enquanto a minha competência de artista, enquanto professor para mudar a imagem da AIDS, né... (Jorge, Caso I).*

Jorge (Caso I), em um primeiro momento, deixa bem claro que se sente bem pela não-manifestação da Aids em seu corpo, por ser assintomático. Depois descreve que agrega à sua identidade de professor a sua soropositividade, mesmo que não verbalize seu *status*. Ele se utiliza de um espaço rico para a proliferação de conhecimento que é a escola, para passar informações a respeito do HIV e da Aids. Jorge mostra que ser soropositivo hoje influencia na

sua prática de trabalho, na medida em que não negligencia no conteúdo que transmite um tema tão atual e importante.

Adriana (Caso IX), assim como Jorge (Caso I), trabalha em um local que favorece a passagem de informações a respeito do HIV e da Aids, principalmente no que diz respeito à prevenção. Com isto, incorpora no seu dia-a-dia a possibilidade de utilizar sua experiência como conhecimento para outras pessoas. E diz que, por mais que o tema esteja presente em seu cotidiano, não pensa todo o tempo a respeito de sua própria soropositividade.

*[...] Se eu disser que eu tô feliz é normal, né, por que não? Não me atrapalha mais em nada, assim... No consultório onde eu trabalho se fala muito sobre AIDS, e eu converso com as mães que vão levar as filhas para tomar pílula, eu falo sobre isso, normal, sem nenhuma frustração.. Eu passo a experiência que eu tenho pra elas, pra passar conhecimento. Eu acho que eu também tenho que fazer o meu trabalho. Não é porque eu peguei que eu quero que todo mundo se arrombe. É pelo contrário, ainda tô fazendo um trabalho ali, né... (Adriana, Caso IV).*

Lidar com a possibilidade da morte, ter a real consciência de que ela existe, é fundamental para a forma de lidar com o viver. Aceitar a doença faz parte do processo de voltar a viver, depois do susto do diagnóstico. Acolher a possibilidade da própria morte também faz parte da possibilidade de viver bem com uma doença crônica (CARVALHO, 1996). Lauro (Caso III) mostra ter passado por este processo demonstrando que a morte não está mais tão presente, embora ainda esteja se acostumando com a idéia de ter o vírus da Aids.

*[...] É uma situação de mudança de valores, de busca de novos horizontes. Não mais a presença como era tão perto da morte. Mas hoje estar soropositivo é algo que eu estou me adaptando, estou descobrindo. Mas, claro, é como se fosse assim uma ave que tivesse recebido uma pedrada e por si só estivesse se recuperando, e aprendendo novamente a voar. O vôo não é tão longo, esse vôo que eu digo talvez sejam os sonhos. Não que os sonhos não existam, mas eu comecei a valorizar muito mais o presente, e vivendo muito menos o futuro, valorizar aquilo tudo que tem de bom e de ruim no momento. Então, hoje, eu me vejo como uma pessoa que tá tentando aprender a dar um passo de cada vez, coisa que antes eu achava que tinha que correr os cem metros rasos ainda bater o recorde mundial e não estar cansado. Eu tenho plena convicção de que eu hoje sou uma pessoa mais responsável, sou mais seletivo com as coisas que escolho... (Lauro, Caso III).*

Encarar uma doença sem cura é algo que leva a pessoa a valorizar mais o seu presente e tudo o que aproveitar dele. Encarar a brevidade da vida faz com que as pessoas valorizem

mais o presente, e assim criem objetivos mais imediatos que são relacionados às razões que a pessoa tem de viver. Essas razões, no início, podem ficar um pouco difusas, e talvez seja isto que faça com que a pessoa viva cada momento como único e talvez último, em um constante aprendizado de conviver com a doença (SIMONTON, 1987).

Lauro (Caso III) relata esta tentativa de aprender a conviver com a soropositividade, colocando que seus sonhos são mais imediatos, e com isso preza mais o presente. A idéia de não estar mais vivo para fazer determinadas coisas faz com que a pessoa crie uma noção diferente de tempo. Lauro (Caso III) explicita que tinha um ritmo acelerado, e o HIV o fez ficar mais no momento, no hoje, trazendo a questão de fazer escolhas com mais cautela, levando a vida com mais calma.

Nicoletti (1996) assegura que, para que haja um bom prognóstico da doença e uma convivência boa com a mesma, é preciso que a pessoa faça o resgate de sua auto-estima e tenha pretensão de ter saúde e viver. Portanto, segundo esse autor, a saúde física está atrelada ao bem-estar psicológico.

A narrativa de Edson (Caso VIII) exemplifica a fala do autor acima. O entrevistado deixa clara a idéia de aproveitar cada dia de sua vida fazendo uso de tudo aquilo que ela pode oferecer, concordando com Lauro (Caso III) a respeito da valorização do presente. Além disso, fala da soropositividade enquanto algo bom, que fez com que cuidasse melhor de si mesmo e vivesse mais intensamente em busca de uma vida melhor. Entretanto, ele também demonstra o lado negativo da soropositividade, que para ele é quando há a necessidade de tomar a medicação anti-retroviral e nos cuidados íntimos com a esposa, que não é soropositiva.

*[...] Ah, tem o lado chato e o que não me incomoda, entende? Eu acho que ela é chata porque você tem os horários pra você tomar remédio, porque você tem que tomar alguns cuidados na relação mais íntima com a sua mulher. Mas no resto, não...Tem uma coisa positiva, que você é obrigado a criar uma consciência de cuidar melhor da sua saúde, melhor cuidar de seu tempo, melhor cuidar da sua vida, de aproveitar mais a sua vida, né? Então eu acho que isso é um grande benefício, minha vida melhorou muito porque eu tive, tive não, eu tenho uma faca nas minhas costas que diz: aproveita todo dia, aproveita todo dia! Aí a faca nas costas é só lutar, você consegue ousar mais, você consegue...Você sabe da necessidade que tem que a vida tem que ser boa e aproveitar ela... (Edson, Caso VII).*

Simonton (1987) diz que a doença, muitas vezes, serve como uma autorização para que a pessoa mude. No caso de Edson (Caso VII), ele passa a cuidar mais de si mesmo e a

viver melhor o tempo que tem, graças ao HIV. Márcio (Caso II) também se utiliza desta afirmação do autor e verbaliza que, graças ao HIV, tem revisto algumas coisas em sua vida e almeja outros objetivos. Esse mesmo autor enfatiza a importância de estabelecer objetivos de curto alcance e apenas à medida que acreditar ser possível atingi-los; isso traz mais confiança para o presente.

Como vem sendo ponderado, Márcio (Caso II) ilustra o quanto descobrir-se com o vírus da Aids é algo que faz a pessoa repensar sua vida, revendo valores e questionando os fatos que a marcaram.

*[...] Hoje há mais uma coisa na minha vida, eu vejo de uma maneira diferente, mas não é algo tão pesado assim. E posso até dizer que a partir do resultado positivo do HIV, eu reestruturei várias coisas na minha vida, passei a questionar o que eu queria viver ainda. Então, na verdade, isso alterou bastante coisa no meu mundo profissional. Minhas expectativas, o que eu fazia com o meu tempo. Eu acho que o HIV, ele deu uma sacudida na minha cabeça e fez com que eu repensasse uma série de coisas que eu estava vivendo, na maneira como eu estava vivendo. Então eu digo não é diretamente, não é o fato de ser portador, mas é viver a partir dele... (Márcio, Caso II).*

Mesmo que a maioria das pessoas tenha verbalizado uma boa convivência com o HIV depois de um tempo, há aqueles que explicitam que o vírus continua sendo algo ruim em suas vidas. É preciso não esquecer do estigma que a Aids ainda possui, e que este muitas vezes acaba fazendo com que a convivência com os outros seja dificultada. É o caso de Vilmar (Caso VIII), que explica que ter o vírus é algo que limita suas relações, fazendo com que esteja sempre atento para não dividir com os outros a sua soropositividade, por medo de sofrer preconceito.

Ele deixa bem claro que tenta levar uma vida normal. Isso demonstra que não vive como antes, que o vírus ainda é algo que permeia muito o seu presente e influencia sua conduta.

Faz-se plausível o que Vilmar (Caso VIII) verbaliza se for entendido que a pessoa passa a ser apenas uma parcela de si mesma para a sociedade, escondendo algo tão significativo em sua vida. Dessa forma, acaba gerando um desconforto na medida em que sempre há – como afirma Vilmar – uma postura de ser ele mesmo somente até determinado limite.

*[...] Agora, eu tento levar uma vida normal, né? Só que sempre está restrita à condição de falar, por exemplo, eu não posso sair por aí falando pra todo mundo, porque infelizmente ainda tem preconceito. Além disso, eu tenho que cuidar muito mais da minha saúde... (Vilmar, Caso VIII).*

É possível, pela prática com pessoas que vivem esta realidade, perceber o quanto é difícil ter que manter uma rotina rígida de remédios e, mesmo assim, não ter garantias de nunca vir a ter uma doença oportunista. Este sentimento vai ao encontro da fatal realidade de deparar-se com esta doença que tem tantos cuidados a serem tomados e questões a serem elaboradas.

Ter o vírus da Aids é saber que o coquetel vai fazer parte de sua vida sempre, é saber que não é possível sair de um banho quente e abrir a porta da geladeira porque pode pegar um resfriado, que pode virar uma pneumonia, que acaba gerando um quadro frágil de saúde. Esta é a realidade que não pode ser negada e, por mais que não lembre disso o tempo todo, faz com que se sinta inferior às pessoas que não têm o HIV ou a Aids.

Viver nesta constante incerteza e sentindo-se inferior é algo que Gabriel (Caso XI) descreve como sendo um aspecto ruim de ser portador, mesmo que consiga viver bem seu dia-a-dia.

*[...] Eu me sinto com mais probabilidade de ser, ah, de ter uma doença oportunista do que alguém que não é soropositivo, então isso às vezes me faz um pouco de mal, né. A tal da medicação, aquela coisa, vou tomar o remédio todos os dias. Eu sei quem não é soropositivo não tem essa preocupação, então eu me sinto um pouco inferior a essas pessoas. Inferior simplesmente pelo fato de que eu tenho que tomar remédio e as pessoas não. Então, assim, eu digo sempre, tem uma diferença entre quem é soropositivo e quem não é. E se eu pudesse escolher eu preferia não sê-lo, né, pra não viver esses dramas todos... (Gabriel, Caso XI).*

#### **4.2.2. O significado do trabalho depois da descoberta do diagnóstico de soropositividade**

Este tema pretende abordar a questão do significado que as pessoas portadoras de HIV/Aids passam a atribuir ao trabalho, no ensejo desta nova realidade em suas vidas.

A partir do momento em que uma pessoa se descobre com uma doença crônica – sobretudo se isso altera a forma de se ver e de se relacionar com os outros –, as interações que ela passa a estabelecer vão ser configuradas de acordo com o jeito que a pessoa encara a nova realidade trazida pela doença (ANGERAMI-CAMON, 2001). Assim como qualquer outra

mudança na vida do ser humano, descobrir-se com uma doença crônica influencia o significado que se atribui a diversos aspectos de sua vida, inclusive ao trabalho.

Quando uma pessoa executa algo, a sua motivação está vinculada de alguma forma à sua identidade e a maneira com que ela se situa no mundo, ou seja, como se sente a respeito de si mesma e quais os impactos de seus atos no mundo.

Nesse sentido, o que proporciona ao trabalho significado é o propósito pelo qual ele é executado, sendo este individual, intransferível e único para cada ser humano. O trabalho só tem sentido se tiver uma finalidade e um valor para aquele que o executa.

Sendo assim, a maneira como cada indivíduo constitui sua existência no mundo enquanto portador do vírus da Aids vai influenciar o significado que atribui ao seu trabalho. No contexto dos entrevistados, foi possível constatar que predominou a mudança no significado do trabalho após descobrirem-se portadores.

Deparar-se com o HIV e a Aids é algo que acarreta muitas mudanças na vida de uma pessoa, englobando o estabelecimento de alguns limites, a modificação de alguns hábitos, todas mudanças que influenciam o prognóstico de saúde da pessoa. Ademais, há também o aspecto emocional da pessoa que é abalado. Tudo isto faz com que a forma de interagir e de ver o mundo sejam alteradas, alterando-se, também, sem dúvida, a forma de ver o trabalho. As alterações por que passa uma pessoa portadora de HIV/Aids são significativas e modificam o cotidiano da pessoa, cotidiano este que é consideravelmente preenchido pelo trabalho.

Para que se possa compreender o ser soropositivo no trabalho, faz-se fundamental entender, antes, a importância do trabalho na sociedade em que se vive. A esse respeito, afirma Coutinho (1999, p. 34):

Apesar das transformações por que passam as relações sociais e econômicas, eu considero que o trabalho ainda ocupa lugar de destaque no imaginário coletivo, permanecendo como uma categoria importante no entendimento de uma série de fenômenos sociais, entre os quais entra a identidade.

O trabalho tem um papel muito importante na sociedade capitalista moderna, ocupando um lugar central na vida das pessoas e abrangendo um período considerável no cotidiano das mesmas (MORIN, 2001). Para aquelas com o vírus da Aids não é diferente, e é algo que passa a ser repensado de acordo com esta nova contingência em suas vidas.

Oliveira, Piccini, Fontoura e Schwig (2004) encontraram como resultado de uma pesquisa a respeito do sentido do trabalho que este tem um papel de centralidade no cotidiano

dos indivíduos, enquanto forma de realização, desenvolvimento e retorno material. O trabalho só faz sentido se for útil à sociedade, se permitir que o indivíduo seja valorizado e possa se auto-realizar. Será sem sentido o trabalho que não for ao encontro dos valores pessoais, que for improdutivo e não contribuir para o desenvolvimento da sociedade.

A identidade pode ser entendida como uma referência à representação que a pessoa tem de si mesma. E ela é alterada em consequência do processo dinâmico que é a vida. Há uma ligação direta da identidade que a pessoa tem de si mesma com o seu trabalho. A identidade de trabalhador tem seu início cedo, a partir do momento em que a pessoa começa a ter referências e identificações com pessoas a respeito deste tema. Na vida adulta, a constituição da identidade permeada pelo trabalho é encarada como natural; valoriza-se aquele que produz, que agrega valor à sociedade. A inserção em diversos lócus de trabalho vai proporcionar que a pessoa adquira predicados que irão influenciar sua identidade enquanto trabalhadora (JACQUES, 2002).

Sendo assim, a identidade da pessoa vai ser alterada após o descobrimento da soropositividade, alterando conseqüentemente sua identidade laboral, o que vai levar a significar o trabalho de forma diferente.

As pessoas entrevistadas demonstraram confirmar essas teorias e visões sobre o trabalho. Nas suas falas, verbalizam ter repensado o modelo capitalista de trabalho, e modificado suas identidades enquanto trabalhadoras, adquirindo novos valores e sentidos para o que é o trabalho. Passaram a levar em consideração mais do que agregar valores e responder as necessidades do mercado.

O trabalho cotidiano nessa nova circunstância demonstra que ter uma doença crônica e sem cura leva as pessoas a questionarem os propósitos daquilo que fazem. O estilo de vida muda por inteiro; os novos cuidados com a saúde necessitam ser priorizados pelo fato de a pessoa apresentar uma fragilidade em seu corpo. Hábitos estes que requerem um cuidado maior com a alimentação, evitar o uso de álcool e outros tipos de drogas, além de constante acompanhamento médico e da realização de exames que possam monitorar a infecção pelo HIV. Sendo assim, a vida passa a ter um significado diferente, são valores e hábitos que mudam, e desta forma o significado do trabalho também é alterado.

Uma mudança saudável no significado do trabalho é aquela que vai ao encontro das novas demandas do indivíduo, não agredindo seus valores, tampouco invalidando sua realidade e suas novas necessidades. Os sujeitos da pesquisa expressam que o sentido do trabalho mudou, e que, depois do diagnóstico da soropositividade, constataram ser muito importante que este possibilite qualidade de vida.

Por qualidade de vida, assume-se, na presente pesquisa, o conceito de Ramos (1995, p. 195): “um conjunto harmônico e equilibrado de realizações em todos os níveis, como: saúde, trabalho, lazer, sexo, família, desenvolvimento espiritual, etc.”.

Mas mesmo tendo-se este conceito como base, é importante ressaltar, como refere Camargo Jr. (2004), que a qualidade de vida está voltada à subjetividade de cada um; sendo assim, para que se possa saber o que é qualidade de vida, é necessário entender o que é viver uma boa vida e quais são os valores que tem cada indivíduo.

Nesse contexto, as pessoas da pesquisa referiram-se à qualidade de vida tanto no sentido de realizarem atividades que dêem prazer quanto no sentido de que este não seja impeditivo na prática de outras atividades que proporcionam bem-estar. Em suma, para estas pessoas, o trabalho passa a ter sentido somente quando não é impeditivo da qualidade de vida.

Como afirmam Oliveira, Piccini, Fontoura e Schwig (2004), se o trabalho não for ao encontro dos valores pessoais de cada um, ele poderá gerar sofrimento.

O trabalho pode gerar gratificações na vida de uma pessoa: o prazer em desenvolver alguma atividade ou ser fonte acumuladora de riquezas. Mas, se de alguma forma, a pessoa precisa se submeter a um trabalho que lhe prive o prazer e somente traga obrigações, isso pode acabar repercutindo negativamente na sua saúde orgânica e psíquica (RAMOS, 1995).

Morin (2003) apresenta a sobrevivência como um dos sentidos do trabalho. Obviamente, os sujeitos entrevistados, assim como qualquer outro ser humano, necessitam de um meio para manter-se. Entretanto, mesmo que as pessoas pesquisadas tenham levado em consideração este aspecto, a relevância maior é dada para o desfrutar mais da vida e priorizar sua qualidade, sem excessivas preocupações com o retorno financeiro.

Para Jorge (Caso I), um dos significado do trabalho é ser fonte de renda, mas não no sentido de acumular bens e dinheiro; busca apenas ter como se manter. O outro significado que encontra no trabalho é o prazer que sente em desempenhar suas atividades de artista, e este pode lhe proporcionar qualidade de vida.

*[...] O significado do trabalho para mim mudou! Sem dúvida! Mudou e me ajudou a me mudar também... Mudou nessa questão de que eu posso priorizar um pouco mais a qualidade de vida. Acho que eu nunca fui muito ambicioso financeiramente. Daí eu decidi que ia dar somente vinte horas na escola porque essa qualidade de vida tem que ser materializada em dinheiro? Não, eu quero ter mais tranquilidade... E eu não quero abandonar a minha carreira de artista. Então dando aula eu mantenho contato com a coisa (a arte)... Então para mim o trabalho significa ter que me sustentar, mas desde que eu faça alguma coisa com prazer... (Jorge, Caso I).*



A questão da remuneração não ser central é corroborada pelo discurso de Morin (2001) quando afirma que, mesmo que não precisassem financeiramente do trabalho, a maioria das pessoas não pararia de trabalhar. Enfatiza, assim, o intuito do trabalho não somente como fonte de renda, mas também como forma de interagir com as pessoas e de sentir-se fazendo algo pela sociedade, contribuindo para o seu crescimento.

Segundo Morin (2003), para o trabalho ter sentido é preciso que a pessoa goste do que faz, sinta-se útil e considere a atividade que desenvolve importante. Nesse sentido, o trabalho aparece como realização pessoal, questão que passa a ter mais prioridade para algumas das pessoas entrevistadas.

Nesse contexto, foi possível constatar o quanto a soropositividade fez com que as pessoas da pesquisa repensassem suas prioridades em relação ao trabalho. As falas de Melissa (Caso V), Vilmar (Caso VIII) e Beto (Caso X) ilustram bem a mudança na finalidade do trabalho, em que o significado atribuído a este passou a ser a realização pessoal.

Dentre estes casos mencionados, cabe dar atenção especial ao fato de que Melissa (Caso V), Vilmar (Caso VIII) e Beto (Caso X) possuem uma fonte de renda além das atividades laborais que desenvolvem atualmente, o que lhes permite realizarem apenas aquilo que desejam e realmente proporcione prazer e bem-estar, e contribua para uma boa qualidade de vida. A segurança financeira deu chance para que Melissa (Caso V) e Beto (Caso X) pudessem, de acordo com a vivência particular de cada um, encontrar um caminho de realizar uma atividade relacionada ao HIV. Dessa forma, torna-se possível para eles transformar a experiência que têm como soropositivos em exemplo a ser repassado a outras pessoas nas mesmas circunstâncias, como forma de prevenção e de ajuda.

Silva (1995) aborda algumas formas de enfrentar a doença, como o senso de conexão que algumas pessoas adquirem em relação a outras que passam pela mesma situação, engajando-se em locais que possam servir de meios de trabalhar a questão do HIV e da Aids. Melissa (Caso V) e Beto (Caso X), como mencionado anteriormente, engajaram-se em uma ONG e suas atividades voluntárias envolvem todo o significado que atribuem ao trabalho hoje. O significado do trabalho é voltado ao sentimento de poder ajudar o outro, com um retorno que não é financeiro, mas vai muito além; para Melissa (Caso V) são graças e para Beto (Caso X) é um ganho espiritual, humano.

*[...] Como hoje só trabalho no voluntariado, o significado do trabalho para mim é muito melhor; é exercer o amor na sua plenitude; é realmente uma experiência por demais gratificante. E a diferença é o tipo de remuneração, como voluntária recebo graças, e antes não era assim...(Melissa, Caso V).*

*[...] O trabalho antes era meu futuro, foi a minha opção de vida. Hoje eu acho que é se sentir útil, prestativo. Não tenho mais aquela característica de antes que eu vou trabalhar pra constituir bens, pra ganhar muito dinheiro, né. Hoje, eu acho que o trabalho é realmente mais pra eu manter a mente ocupada, manter meu corpo em movimento. Meus valores mudaram em relação a isso, hoje meu comprometimento é com a causa da Aids, o ganho que eu tenho é humano, espiritual, nenhum dinheiro vale isso...(Beto, Caso X).*

Com a realidade colocada por estas falas, é possível observar o quanto algumas pessoas ressignificaram seus trabalhos e transformaram suas atividades em prevenção e ensinamento para os outros. Neste contexto, a identidade laboral de ambos está diretamente voltada à questão pessoal de soropositividade.

As narrativas de Melissa (Caso V) e Beto (Caso X) corroboram o que Morin (2001) encontrou como resultados de uma pesquisa que buscou encontrar o sentido do trabalho entre estudantes de administração e administradores. Para eles, o trabalho só tem sentido se tiver alguma finalidade, correspondendo aos interesses do indivíduo, permitindo a realização pessoal e beneficiando outras pessoas. Outro sentido encontrado por este autor é quando o trabalho é sinônimo de ocupação, uma forma de dar sentido à vida através de uma atividade que proporcione distração, permitindo que vá ao encontro de sua personalidade e de seus valores. Nessa mesma direção há a fala de Vilmar (Caso VIII):

*[...] Hoje, para mim, o trabalho tem objetivo pessoal. É diferente do que era antes. Antes eu tinha o objetivo de crescimento, profissional e material. Agora é realização pessoal e ocupar o tempo pra continuar vivendo bem. Minha saúde é minha prioridade. Hoje, se der negócio, deu, se não deu, não tem problema nenhum, hoje eu preciso fazer aquele negócio pra uma realização pessoal... (Vilmar, Caso VIII).*

Em nova remissão a Silva (1995), observa-se sua fala a respeito de experiências que pessoas soropositivas buscam como uma forma de lidar melhor com o diagnóstico. Outra manifestação é aquela em que a pessoa procura desafios, e que os portadores de HIV/Aids buscam estes desafios como uma forma de aumentar a confiança em si mesmos, assegurando-se de que estão vivos. É a questão que traz Tatiana (Caso VI), quando menciona o quanto seu trabalho faz com que se sinta útil, sem que a Aids atrapalhe no seu cotidiano de trabalho. Ter um resultado útil, feito de forma eficiente, é outra razão que traz sentido ao trabalho, conforme Oliveira, Piccini, Fontoura e Schwig (2004) encontraram em sua pesquisa.

*[...] Pra mim o trabalho sempre significava assim: fazer bem feito. O que mudou é que hoje eu tô trabalhando e tô vendo que tô sendo mais útil e não é uma doença que vai fazer eu deixar de fazer meu trabalho bem feito, e tem que ter amor, porque eu tô lá por causa dela (chefe)... (Tatiana, Caso VI).*

Tatiana (Caso VI) corrobora a fala de Jacques (2003), citada no início do presente tema, quando se refere à importância que tem para ela contribuir enquanto força de trabalho que agrega valor na sociedade, mantendo esta identidade anterior de sentir-se útil enquanto ativa profissionalmente.

Pode-se observar que o trabalho ainda aparece como significando um aspecto positivo na superação dos problemas decorrentes da descoberta da soropositividade. Além da ocupação de tempo e fonte de prazer, há a necessidade de dedicação e, desta forma, ajuda no processo de elaboração da doença e serve de estímulo para manter a saúde e o bom humor. Oliveira, Piccini, Fontoura e Schwig (2004) mencionam que há a necessidade de o trabalho ser satisfatório, havendo prazer em sua execução, utilizando todo o potencial que o indivíduo disponibiliza. Os relatos de Lauro (Caso III), José (Caso IV) e Gabriel (Caso XI) elucidam esta realidade:

*[...] Num primeiro momento mudou, sim, no sentido de tentar no trabalho uma superação ou fazer com que através desse trabalho eu provasse pra mim mesmo que eu podia, mesmo com isso. Em se tratando de teatro, pra mim assumiu um novo significado: o de resgate, de uma repaginação, um reencontro ou talvez a única forma de real sobrevivência que eu tenha encontrado depois do diagnóstico. Eu acabei reforçando esse meu lado artístico, não sei se por medo, enfim, mas de sobrevivência da própria memória. Sabe, assim, de manter vivo pra si e pros outros de que, apesar do problema, é possível continuar vivendo intensamente... (Lauro, Caso III).*

Para Lauro (Caso III), o significado do trabalho é aquele em que, ao fazer o que gosta, encontra uma forma de manter-se vivo para si mesmo e para a sociedade. Traz seu significado voltado diretamente à questão de deixar sua marca na sociedade, podendo demonstrar o quanto que, apesar da soropositividade, é possível trabalhar bem e com amor ao que se faz. Fala de ter encontrado no teatro, em um primeiro momento, sua forma de sobreviver. Com isto ressalta a importância que o trabalho tem na vida das pessoas, o quanto que a identidade laboral contribui para que se sintam bem, vivas e fazendo uma diferença na sociedade.

Lauro (Caso III) elucidam o que Morin (2002) afirma quando menciona que a identidade e o trabalho às vezes se confundem, pois os produtos do último contribuem na constituição da

identidade. Ele tem com o teatro uma íntima relação; vê nele uma parte de si e que pode ser perpetuada.

*[...] O trabalho acabou servindo pra mim não acabar caindo em depressão. Logo depois que eu descobri, eu fiquei arrasado, destruído e hoje eu me sinto ótimo, tranquilo, bem resolvido. Então o significado do trabalho para mim é uma coisa positiva, é uma válvula de escape para tensões! Eu me realizo com o meu trabalho, com o que eu faço, com as pessoas que eu converso. Sou muito feliz por dentro. É muito diferente do que era antes, que era só ir lá e fazer o que tinha pra fazer...(José, Caso IV).*

Ratificando o que narra José (Caso IV), observa-se que a pesquisa de Morin (2001) menciona, como um dos meios que dão sentido ao trabalho, a execução de atividades que dão prazer e o sentimento de realização, assim podendo contribuir tanto para sua constituição do sujeito enquanto produtivo quanto contribuindo para o desenvolvimento da sociedade.

José (Caso IV) adquiriu uma nova identidade laboral depois da soropositividade; enquanto que antes apenas executava uma atividade, hoje sente prazer naquilo que faz, utilizando-se positivamente desta ocupação como algo bom na superação das adversidades da vida.

Gabriel (Caso XI) confirma a experiência de José (Caso IV) no que diz respeito ao prazer que sente na atividade que desenvolve, e coloca o trabalho em um lugar central em sua vida, demonstrando uma identidade pessoal muito interligada com a laboral. Ele traz à tona a questão de o trabalho ser um estímulo para que continue bem, sendo uma vitória conseguir estar disposto todos os dias para trabalhar, sem deixar transparecer qualquer vestígio de que tenha uma doença como a Aids.

*[...] Subiu muito a importância do trabalho na minha vida desde que eu soube do diagnóstico. Foi nele que eu encontrei forças, sentia e continuo sentindo muito prazer naquilo que eu faço. Eu coloco na minha profissão hoje praticamente toda a minha vida, aquilo que eu espero na vida, sabe, assim, que eu tenho... É sucesso, é tá bem, é poder colocar a cabeça no travesseiro e dormir tranquilo, procurar lembrar que no dia seguinte eu vou ter que tá acordado num determinado horário que eu tenho que ir pra escola e eu tenho que tá bem, né, porque pro aluno não interessa se eu dormi mal, se eu dormi duas horas, se eu dormi uma hora, eu tenho que tá bem, sabe. E eu vou ter prazer porque eu tô bem e assim eu me sinto meio que todo dia vitorioso de tá levantando da cama, né... (Gabriel, Caso VI).*

Recorrendo-se mais uma vez aos estudos de Morin (2002), quando se falava de Lauro (Caso III), ficou evidenciado que sua identidade é mesclada com o trabalho. Nesse mesmo

sentido, Gabriel (Caso XI) demonstra claramente que o trabalho ocupa uma parte importante de sua vida, sendo que, através dele, encontra uma forma de sentir-se vencedor. Adriana (Caso IX) também demonstra que o trabalho é central na constituição de sua identidade enquanto pessoa, não sendo alterada com a soropositividade.

Edson (Caso VII) demonstrou ter ressignificado o trabalho no sentido de sentir-se mais produtivo, podendo questionar a maneira de fazê-lo. Este questionamento é consequência da reflexão que a pessoa soropositiva passa a realizar a respeito de sua vida, pensando que pode estar no mundo e fazer as coisas neste de uma outra forma que possa lhe proporcionar um melhor viver. Ainda aborda a questão do trabalho não significar um impedimento para os prazeres que a vida pode proporcionar.

*[...] Então, antes eu pensava: aquele trabalho se tem que fazer assim, assim, assim... Aí você, nessa condição, você fala: pô, será que realmente tem que fazer assim, assim, assim, ou será que eu não posso fazer de outra forma pra num momento que eu não puder eu ter tempo pra mim e tudo. Então você encara a vida e o trabalho de uma forma diferente, muitas vezes de uma forma mais produtiva, de uma forma assim que o trabalho não impeça de poder fazer as coisas boas da vida... (Edson, Caso VII).*

Adriana (Caso IX) difere de todas as outras pessoas entrevistadas e diz que o significado do trabalho para ela não foi alterado. Afirma que sempre precisou do trabalho para se manter financeiramente assim como para ter sua realização pessoal.

*[...] Ah, o trabalho pra mim é tudo! Sempre foi tudo, Michelle. Com HIV ou sem HIV, eu não me imagino sem trabalhar! Tanto para me realizar pessoalmente quanto profissionalmente. Então posso te dizer que não é diferente... (Adriana, Caso IX).*

### **4.2.3. A soropositividade e a saúde no trabalho**

#### **4.2.3.1. O desempenho das atividades**

Encontramo-nos em uma sociedade que confere ao trabalho um valor importante, e a representação deste possui um papel estimável na satisfação e no desempenho das atividades laborais (MORIN, 2001). Como colocado anteriormente, o trabalho é central em nossa sociedade; sendo assim, é um aspecto importante na vida das pessoas portadoras de HIV/Aids

também. Cabe salientar que a forma pela qual cada sujeito vai desempenhar suas atividades depende do meio onde está inserido, das interações que estabelece, e, no presente contexto, de como lidam com a soropositividade.

Como descrevem Patrício, Guerra e Maia (1999), o corpo se manifesta nas relações do ser humano e está presente em diversas dimensões de sua vida, como na sua intimidade, nas atividades que lhe dão prazer e no trabalho. O corpo é o que permite o ser humano estar no mundo e ir atrás de suas necessidades. Mas, para que isto seja possível, é importante que ele esteja saudável.

Assim também ocorre com as pessoas portadoras do vírus da Aids: é importante que tenham saúde e que o corpo possa responder às necessidades das atividades que desempenham.

No início da epidemia da Aids não havia tratamento efetivo para a doença, os cuidados eram apenas paliativos para que a pessoa pudesse usufruir da melhor forma possível o tempo de vida que ainda restava. Deste quadro resultava, no âmbito do trabalho, a necessidade de afastamento, uma vez que não havia condições de permanecer no mesmo. Era uma fase em que as pessoas vivendo com HIV/Aids não podiam voltar sua atenção para o trabalho, muito menos para a construção ou manutenção de uma carreira. O impacto debilitante da doença fez do emprego uma opção irreal para os portadores, particularmente enquanto a doença progredia. Na década de 1990, aos poucos, foram surgindo remédios que tratavam a infecção pelo HIV e começaram a garantir mais saúde às pessoas infectadas. Hoje, os soropositivos podem utilizar diferentes combinações de drogas, para tratar a infecção pelo HIV, as quais fazem com que haja um maior controle na reprodução do vírus, e assim não há uma debilidade tão grande no sistema imune do corpo (CUNHA, 1997).

Graças a esta evolução no tratamento da doença, atualmente ser portador de HIV/Aids não é um impedimento para o trabalho, e a realidade que pode ser observada hoje é a da permanência das pessoas soropositivas no mercado de trabalho. É o caso de Jorge (Caso I), que não percebeu nenhuma mudança em seu desempenho depois de descobrir-se soropositivo.

*[...] Não, com certeza o meu desempenho não mudou de forma alguma depois de eu ter o vírus... (Jorge, Caso I).*

O trabalho tem um valor respeitável na vida das pessoas, desempenhando um papel fundamental na satisfação daquele que o executa (MORIN, 2001), e para que isto ocorra é necessário ter disposição física.

Seria possível pensar que ter um vírus como o da Aids debilitaria o corpo a ponto de não mais permitir desempenhar as atividades laborais. Ou ainda que o impacto emocional de ter o HIV prejudicasse permanentemente as pessoas soropositivas ao trabalharem. Entretanto, pode-se observar nas narrativas dos sujeitos entrevistados que, após o choque da notícia do diagnóstico, ter um bom desempenho nas atividades é possível.

Descobrir-se portador do vírus da Aids gera uma reelaboração da vida; o vírus pode ser algo que motive ainda mais o trabalho, melhorando inclusive seu desempenho, como coloca claramente José (Caso IV).

*[...] Eu sei que hoje eu me sinto bem mais produtivo, bem mais situado. Ah, e no meu desempenho, nossa, eu fico muito mais com outro gás. Eu sei que depois que eu me tornei soropositivo eu sinto muito mais vontade de trabalhar... (José, Caso IV).*

Ele fala que mudou para melhor o seu desempenho porque encontrou na soropositividade uma possibilidade de mudar diversos aspectos de sua vida, fazendo com que a vislumbrasse de outra maneira, tendo maior vontade em viver e ser feliz. Ter um bom desempenho no trabalho, para José (Caso IV), representa todas estas mudanças em sua vida.

Tanto Jorge (Caso I) quanto José (Caso IV) apresentaram quadros clínicos bons, sem apresentarem algum tipo de doença oportunista ou qualquer outro tipo de manifestação clínica da doença, o que contribui para um bom desempenho no trabalho.

Todavia, é preciso levar em consideração que algumas pessoas manifestam doenças oportunistas em decorrência da baixa imunidade que HIV acarreta. Há algumas doenças oportunistas mais comuns que se manifestam em pessoas portadoras de HIV/Aids, como a pneumonia causada por *Pneumocystis carinii*, a neurotoxoplasmose<sup>15</sup>, a tuberculose, infecções bacterianas, dentre outras (RACHID e SCHECHTER, 2005). Essas doenças se instalam mais facilmente nessas pessoas pela debilidade imunológica do organismo.

Mesmo que seja feito o tratamento corretamente, em decorrência delas, o corpo fica mais debilitado e o portador precisa dar mais atenção a esta questão. Dependendo do organismo, algumas pessoas necessitam de internação, em um primeiro momento, para depois continuarem a se recuperar em casa, mas nunca interrompendo o tratamento com os anti-

---

<sup>15</sup> Neurotoxoplasmose: infecção causada pelo esporozóario *Toxoplasma gondii*; é caracterizada por uma grande variedade de sintomas, como febre, cefaléia, ingurgitamento ganglionar, lesões oftálmicas, pulmonares, etc. Manifesta-se no cérebro, tanto no homem quanto nos animais, e em certos casos pode levar à morte.

retrovirais. Este quadro de saúde faz com que o portador necessite se afastar do trabalho enquanto se recupera.

A presença de uma dessas doenças oportunistas debilita o corpo, e algumas delas deixam seqüelas no paciente. É o caso da neurotoxoplasmose, que se manifesta por cistos no cérebro, ocasionando alterações no nível de consciência, falta de coordenação motora, cefaléia ou até convulsões (RACHID e SCHECHTER, 2005). Com tais manifestações, podem ocorrer algumas seqüelas motoras, o que pode significar algumas limitações motoras, as quais, se forem acompanhadas e tratadas com fisioterapia, acabam sendo consideravelmente amenizadas.

Este foi o caso de Melissa (Caso V). Após ter uma neurotoxoplasmose, precisou afastar-se do trabalho e, no seu retorno, apresentou algumas limitações físicas, o que alterou o desempenho de suas atividades. Com o passar do tempo, seu corpo foi respondendo melhor e sua coordenação motora melhorou, tornando possível, nos dias atuais, a realização de suas atividades.

*[...] Quando tive a neurotoxoplasmose, daí tive que ficar um tempo afastada. Depois de entrar na reabilitação já vimos que eu tinha condição de com a mão direita achar a ficha dos pacientes, já não dava pra deixar tudo aquele brinco como antes eu deixava, mas eu fui levando como eu podia, né! Hoje eu faço tudo normalmente... (Melissa, Caso V).*

Esta fala de Melissa (Caso V) demonstra que, mesmo que haja dificuldades decorrentes de uma doença oportunista, existe a possibilidade de retorno ao trabalho e de continuação das atividades laborais. É preciso lembrar, neste contexto, que algumas vezes há seqüelas físicas no corpo, e que pode ser que a pessoa não consiga apresentar o mesmo desempenho anterior. No entanto, é importante ressaltar que não ter mais a mesma eficiência não é sinônimo de não se ter nenhum desempenho e não poder continuar trabalhando. Esta afirmação precisa ser levada em consideração, pois muitas pessoas, quando apresentam uma doença oportunista, descobrem seus diagnósticos; e por apresentarem algumas seqüelas são consideradas incapazes para o trabalho, quando, na verdade, não o são e apenas possuem alguns limites. Neste sentido, novas atividades podem ser atribuídas respeitando-se as particularidades de cada indivíduo.

Algumas pessoas, quando descobrem a soropositividade, não necessariamente apresentam doenças oportunistas, mas apresentam algumas manifestações como perda de



peso, astenia<sup>16</sup>, febre intermitente, diarreia, mialgias<sup>17</sup>, sudorese noturna, herpes zoster<sup>18</sup> dentre outras (RACHID e SCHECHTER, 2005).

É o caso de Tatiana (Caso VI), Adriana (Caso IX), Beto (Caso X) e Gabriel (Caso XI), que mesmo não tendo apresentado doenças oportunistas, depararam-se com algumas alterações na saúde em decorrência do vírus. Isto fez com que, temporariamente, o desempenho das atividades fosse alterado, para posteriormente apresentarem o mesmo vigor em trabalhar.

*[...] Mesmo estando debilitada, logo que eu descobri, não deixei de trabalhar, só se sentia um pouco fraca, eu sentia uma força que nem eu sei de onde vinha. E hoje, ah! hoje nenhuma, nenhuma. Não mudou em nada o meu desempenho! (Tatiana, Caso VI).*

*[...] Quando eu fiquei doente e não sabia o que eu tinha, me sentia fraca, aí meu rendimento foi embaixo, né. Depois que eu comecei com o tratamento, meu rendimento voltou a ser como sempre: muito bom, até hoje.. (Adriana, Caso IV).*

No caso de Adriana (Caso IX), foi somada à debilidade natural do corpo, pela ação do vírus, a angústia de ver o corpo se debilitando, sem encontrar a razão. Neste contexto, o estado emocional contribui para que a pessoa não consiga desempenhar suas atividades no trabalho porque apresenta não somente sintomas físicos, mas também emocionais.

O imaginário que a pessoa tem do que vem ser o HIV e a Aids é determinante para a forma pela qual seu quadro clínico vai se desenvolver. O estado emocional da pessoa influencia diretamente a sua recuperação, principalmente a partir da forma pela qual ela vê a doença (ANGERAMI-CAMON, 2001).

Nesse sentido, o imaginário de Adriana (Caso IV) – de que a Aids era uma doença somente de usuários de drogas ou pessoas com diversos parceiros – contribuiu para que seu choque ao saber da doença fosse maior. Com isto, a consequência foi uma grande debilidade em sua saúde, pela somatória de fatores clínicos e psíquicos.

---

16 Astenia: fraqueza orgânica, debilidade, fraqueza.

17 Mialgias: dores nos músculos.

18 Herpes Zoster: Doença aguda, produzida por vírus, caracterizada por inflamação de um ou mais gânglios de raízes nervosas dorsais ou de gânglios de nervos cranianos. Apresenta-se como erupção vesicular dolorosa, na pele ou nas membranas mucosas, que se distribui ao longo do trajeto de nervos sensitivos periféricos originados nos gânglios afetados.

Depois que elaborou a questão de se descobrir soropositiva, Adriana (Caso IV) aceitou esta nova condição em sua vida e passou a retomá-la com seus objetivos. Assim, foi possível retomar a vontade de viver, tendo como uma das conseqüências o mesmo desempenho no trabalho e uma grande vontade de se manter ativa profissionalmente.

*[...] Naquela época que eu trabalhava na academia que eu tinha descoberto, com certeza! Redução quase total do meu desempenho, né. Resistência física, de disposição pra trabalhar, disposição pra acordar cedo, disposição pra fazer um turno a mais ou uma atividade mais extensa. Eu tinha os sintomas de uma febre, uma sudorese excessiva, uma diarreia uma vez ou outra... Ah, mas hoje, cada vez que eu dou um depoimento, uma entrevista, ah, faço com total disposição... (Beto, Caso V).*

*[...] Na época em que eu estava mal, até eu descobrir a doença, eu estava fraco, estava emagrecendo cada vez mais, nem tinha condições de trabalhar mais. Mas depois que eu comecei a me tratar e voltei a trabalhar não mudou nada meu desempenho. Hoje é ótimo, tenho bastante disposição... (Gabriel, Caso VI).*

A descoberta de ser portador de HIV/Aids pode ser considerada uma crise, que ameaça o equilíbrio existencial da pessoa, tirando-a de um *status* anterior. É um momento em que tudo o que se havia pensando para a vida é questionado, confrontado; tudo gira em torno da idéia de finitude do viver. Saber de uma doença faz com que aquilo que era concebido antes se torne perdido, justificado na questão da possibilidade do adoecer, e nas implicações que este adoecer pode trazer (ANGERAMI-CAMON, 2001).

Todo este contexto, somado à questão do HIV e da Aids possuem uma conotação estigmatizada àqueles que a contraem, levantando questões como o sexo, a promiscuidade e o castigo, contribuem para que o abalo emocional de se descobrir soropositivo seja ainda muito impactante (ARICÓ, 1987).

Nesta conjuntura, há casos em que este abalo emocional afeta a vida da pessoa como um todo, mesmo que não haja debilitação física decorrente de doenças oportunistas. Ao afetar sua vida, conseqüentemente o desempenho no trabalho é afetado, em decorrência de toda a reação que significa descobrir tal diagnóstico.

Foi o que demonstraram Márcio (Caso II), Edson (Caso VII) e Vilmar (Caso VIII), que não apresentaram nenhuma debilitação por alguma doença oportunista ou por manifestações clínicas do vírus, mas sim uma reação emocional forte permeada pelo impacto da descoberta do diagnóstico.

No que concerne a Márcio (Caso II) e a Edson (Caso VII), é preciso observar que, depois que elaboraram a questão da soropositividade, o desempenho no trabalho voltou a ser o mesmo; Vilmar (Caso VIII), por sua vez, demonstra não ter readquirido o mesmo empenho.

*[ ] Então, a nível psicológico, o fato de ser portador, no início, é claro, a cabeça fica um pouco pirada, alterou conseqüentemente meu desempenho, não conseguia me concentrar. Depois quando passou esse primeiro momento, a nível psicológico não... Mas hoje não vejo nenhuma mudança no meu dia-a-dia... (Márcio, Caso II).*

*[...] Só alterou na época em que eu descobri. Eu trabalhava com marketing de propaganda. Então eu vejo que foi uma época que eu perdi produtividade, você perde, você perde criatividade, né... (Edson, Caso VII).*

*[...] A partir do momento que eu tomei conhecimento, aí mudou! Mudou! A mente muda, o espírito muda, o dinamismo muda, a vontade de viver muda, muda tudo. Eu não tenho aquele dinamismo de vendas que eu tinha antes. O dinamismo que está dentro da pessoa, que está na vontade da pessoa não é mais aquilo. Aquele dinamismo que eu tinha antes eu não tenho mais, então meu desempenho não é o mesmo, porque se você está desanimado, se você está desestimulado pra fazer um negócio.... (Vilmar, Caso VIII).*

Estes casos demonstram claramente o quanto que a soropositividade mexe com a vida da pessoa, uma vez que o estado emocional influencia a vida em seus vários aspectos.

#### **4.2.3.2. O medo de adoecer**

Nesta categoria pretende-se discorrer a respeito da preocupação das pessoas entrevistadas com o adoecer e quanto isso pode influenciar o cotidiano laboral.

Sabe-se que, na década de 1980 e início da década de 1990, as pessoas adoeciam gravemente em decorrência da Aids e não havia um tratamento efetivo que pudesse melhorar o prognóstico das pessoas com esta doença. A partir do final na década de 1980, surge a primeira medicação para a infecção pelo HIV, o AZT (zidovudina). Mesmo assim, os cuidados não eram suficientes para tratar por completo a infecção. Somava-se a isso o fato de muitos descobrirem a Aids em um estado muito avançado, quando já não havia muito a ser feito. Em 1996, leis asseguraram a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV/Aids, o que garantiu o tratamento da infecção pelo vírus. A partir daí foram surgindo

diversas outras medicações que começaram a ser combinadas no tratamento – o popular coquetel – o que melhorou muito o prognóstico de quem tem a doença (GALVÃO, 2002).

A medicação anti-retroviral é eficiente e tornou possível haver um controle maior nos níveis de CD4 e carga viral no corpo de quem tem o HIV, mas mesmo assim não há garantias de que a pessoa nunca desenvolva uma doença oportunista (MARTIN, 1999). O remédio atua no sentido de não deixar que o HIV se reproduza, reduzindo seu quantitativo no corpo, assim possibilitando que a pessoa tenha um número de células CD4 em níveis que não ameacem sua imunidade, o que melhora significativamente sua saúde.

Há outro fator determinante na evolução da doença e do tratamento: o organismo de cada indivíduo. Cada corpo reage de uma forma ao vírus, e cada pessoa tem um estilo de vida que inclui a alimentação, a prática de exercícios físicos, dentre outros cuidados com a saúde, que fazem com que responda de uma melhor forma ou não à infecção pelo HIV.

Perante uma infecção pelo vírus da Aids, que não tem cura, a insegurança e a ameaça que surgem ao pensar no futuro geram, sem dúvida, angústia, tendo reflexos na vida e influenciando no cotidiano e nos planos do portador (SOUZA, 2003).

Na presente pesquisa, em um primeiro momento em relação a este tema foi possível perceber que há o medo de não conseguir desempenhar com o mesmo vigor as atividades como antes do diagnóstico positivo. Mais uma vez, percebe-se o quanto há de insegurança a respeito do estado clínico de saúde, e o quanto que essas pessoas passam a lidar com incertezas. O vírus da Aids ainda tem algumas facetas que o homem não desvendou, como discorrido acima, e esta continua sendo uma doença séria e sem cura. Jorge (Caso I) ilustra bem este quadro em sua narrativa.

*[...] Nada está sob controle cem por cento, em geral essa convicção de a gente ter as coisas sob controle, de que nunca vai ficar doente, não dá pra contar com isso. Apesar de eu estar com uma imunidade boa, eu tenho uma carga alta, e daí não tem como controlar o que pode acontecer... (Jorge, Caso I).*

As fantasias a respeito do que pode acontecer com a saúde permeiam a vida das pessoas portadoras de HIV/Aids, a preocupação com a possibilidade de ter uma doença oportunista pode ser observada no cotidiano desses pacientes, os quais, mesmo que não estejam estagnados por esta preocupação, dizem que ela é constante e real.

Gabriel (Caso XI) ilustra bem a situação descrita e é possível observar que o exemplo de outras pessoas que tenham passado pela experiência de ter uma doença oportunista

influencia no medo de adoecer. Ver que isto já aconteceu com o outro torna mais concreta a possibilidade de que aconteça consigo mesmo e isto gera inseguranças a respeito da probabilidade de adoecer.

*[...] Eu sempre me senti muito seguro assim com relação a essas coisas de ficar doente, mas às vezes tenho uma dor de cabeça, eu fico meio em pânico, sabe, será que é o começo de uma toxoplasmose, alguma coisa assim. Eu sou consciente que eu posso ficar doente, acontece com as pessoas mesmo estando bem do ponto de vista clínico, né... (Gabriel, Caso XI).*

No caso a seguir, de Beto (Caso X), o medo de adoecer é justificado pela época em que descobriu a doença, quando não havia tratamento para a mesma e os cuidados eram paliativos. Neste sentido, para ele, adoecer era sinônimo de ficar realmente doente, de apresentar a cara que a Aids tinha, um corpo muito magro e a doença tomando conta sem que nada pudesse ser feito. Daí não seria possível voltar a ter saúde, levando necessariamente ao afastamento do trabalho.

*[...] É, aí depois que eu fiquei sabendo do diagnóstico, na realidade, assim, é, eu ficava na incerteza, naquela insegurança de quando é que ia me acontecer alguma coisa, é, quando é que eu ia entrar naquele estado de degeneração, né, aquele estado cadavérico... (Beto, Caso X).*

O medo do adoecer, além de ser uma ameaça à saúde da pessoa, aparece também enquanto uma ameaça pela desconfiança que pode gerar nos demais colegas de trabalho a respeito da soropositividade. A questão do segredo a respeito de ter o HIV será discutida em um tema posterior, mas é imprescindível neste momento pontuar esta questão. Sendo assim, Márcio (Caso II) demonstra o receio de que os colegas descubram sua soropositividade pela possibilidade de adoecer.

Pensar na possibilidade de ficar doente tem o significado de ter de lidar com doenças que, antes do HIV, apresentavam uma possibilidade muito remota de ocorrerem. Quem tem o vírus da Aids precisa lidar diretamente com essas possibilidades do adoecer, e que este estado de saúde pode abrir a questão para a sociedade, que encara o HIV como a doença do outro, do promíscuo, denotando um enorme preconceito.

*[...] Depois, com o tempo, vieram algumas preocupações de saúde, será que isso pode acontecer, será que aquilo pode acontecer? E se eu vier a ser*

*internado, será que as pessoas vão saber? Como que vai ser isso?... (Márcio, Caso II).*

Esta questão do medo de adoecer pode ser mais intensa no momento logo após a notícia do diagnóstico, quando a pessoa ainda está se adaptando a esta nova situação. No início, tudo que diz respeito à saúde pode ser muito assustador, porque a pessoa, por mais que soubesse sobre a doença, agora está inserida nesta realidade. Enquanto era uma doença do outro, como menciona Angerami-Camon (2001), há a noção da existência da doença, mas não é algo que afeta a própria pessoa. Mas a partir do momento em que ela sente aquilo como sendo seu, o imaginário a respeito da enfermidade permeia o pensamento, e as questões voltadas ao HIV e a Aids necessitam ser elaboradas.

Concomitante a este pensamento vem a idéia da morte, que muitas vezes é vista como algo mórbido. Mas, se não for falado da morte, e se a pessoa não elabora suas angústias em face à sua concretude, fica difícil lidar com sua existência e com a possibilidade de perceber que ela é real. Se a morte permanecer como algo tão evitado, temido e distante, não permitirá que sua possibilidade seja considerada; assim fica difícil viver a vida que ainda se tem (CARVALHO, 1996).

Este é um momento em que as informações a respeito do HIV e da Aids precisam essencialmente ser revistas ou aprendidas. A pessoa precisa fazer contato com a realidade da doença nos dias de hoje, e se dar conta de que há a possibilidade de tratamento. Assim como tem que lidar com a possibilidade de ferir sua finitude ao pensar que pode ficar doente e um dia morrer.

Depois de assimiladas as informações a respeito do assunto, essas pessoas passam a ter mais segurança à medida que adquirem melhor noção do funcionamento do próprio corpo em relação ao vírus.

Sendo assim, pode-se observar que algumas pessoas que estavam com a imunidade baixa, ao descobrirem o vírus, ficaram inseguras em relação a sua saúde. É o caso de Lauro (Caso III), que passou a questionar várias coisas e a temer que esta debilidade pudesse não permitir que continuasse trabalhando.

*[...] Eu pensei que devido ao meu quadro de saúde, de cansaço, de emagrecimento, de não poder atuar como eu atuava antes, com a mesma energia, a mesma disponibilidade física, era a minha fantasia. Foi a lógica, bom se eu estou nesse quadro e fisicamente eu não posso exercer as funções, fatalmente, eu vou ser uma peça descartável... (Lauro, Caso III).*

O medo que Lauro (Caso III) traz a respeito do afastamento, assim como o de Márcio (Caso II), é fruto de dois medos. O primeiro é ligado a questões pessoais de não poder mais realizar as atividades que gostam e proporcionam prazer. O segundo é pautado no fato da sociedade contemporânea, com o advento do capitalismo, estar cada vez mais valorizando o trabalho e atribuindo valor apenas a quem é produtivo. O trabalho proporciona a inserção social, e quando não está desempenhando suas atividades, ao sujeito é atribuído o fracasso. Em decorrência, passa a perder a identidade grupal daqueles com quem dividia seu cotidiano laboral. Quem não pode estar ativo profissionalmente é dispensável ao sistema, sendo assim desvalorizado. Isso gera sentimentos de fracasso e de incapacidade e impede que o sujeito insira-se socialmente (WICKERT, 1999).

Percebe-se, dessa forma, o quanto que o reconhecimento das pessoas está atrelado ao que realizam. As pessoas são, muitas vezes, referidas pelo nome e, posteriormente por aquilo que fazem, o que mais uma vez demonstra a necessidade de haver o exercício de uma atividade, de uma profissão. O capitalismo imprime ao sujeito a necessidade de trabalhar para que seja respeitado e reconhecido

O afastamento do trabalho não é visto como um momento para descansar e reunir energias para novamente voltar ao trabalho, mas acaba sendo um período tenso, com sensações de fracasso e de desvalorização da sociedade (WICKERT, 1999).

A Aids traz consigo a questão de não ter cura, e assim há, naturalmente, uma insegurança que ameaça o futuro. Ao lado desta questão, vem a do preconceito, de ser uma doença ligada a condutas não aceitas pela sociedade, como o sexo entre homens, a prática do sexo fora da instituição do casamento e as drogas, todos meios que a sociedade condena (SANTOS JR., 1998).

Pode-se observar que esta é uma característica do momento logo após o diagnóstico, quando a pessoa ainda se sente insegura em relação a esta nova forma de estar no mundo consigo e com os outros; ainda está assimilando diversas novas informações a respeito de ser soropositiva, do que é ter este vírus, dos cuidados que precisa ter e do estilo de vida que vai adotar.

José (Caso IV) discorre a respeito disso e deixa claro o quanto que, em momentos posteriores ao diagnóstico, o HIV era um foco central no seu cotidiano de trabalho, quando qualquer manifestação do corpo era encarada como consequência da ação do vírus no corpo.

*[...] As coisas passam a te assustar mais. Tudo! O fato de respirar, o fato de tu espirrar, de tu tossir. Uma mancha que aparece em ti, parece que é tudo*

*proveniente do HIV, né. Eu, particularmente, assim, todos esses medos, mitos, monstros, tabus, né, nesse início assim foi bem complicado (José, Caso IV).*

Pode-se concluir concordando com Santos e Sebastiani (2001) quando afirmam que, ao mesmo tempo que a pessoa quer esquecer um pouco a enfermidade – e é encorajado a viver naturalmente com a doença – ela é lembrada dela o tempo todo quando ingere a medicação ou pelos cuidados que necessita tomar. Lidar com uma doença crônica é lidar com a possibilidade desta debilitar o corpo com o passar do tempo, e aceitar o fato de não haver cura.

Em suma, pode-se mencionar novamente que a segurança trazida pelos avanços da medicina em relação à pandemia da Aids é real. Esses avanços melhoram muito o prognóstico dos pacientes. Contudo, segundo as pessoas entrevistadas, isso não parece ser um suporte suficiente que as deixe seguras de que não irão adoecer.

Nesse contexto, algumas das pessoas entrevistadas, por fazerem parte do mundo capitalista do trabalho, temem que o adoecimento impossibilite ou prejudique a adesão ao trabalho. Com isto podem correr o risco de perder tanto o reconhecimento da sociedade enquanto contribuinte na transformação da mesma, quanto deixar de realizar as atividades de que gostam e pelas quais se realizam profissionalmente.

#### **4.2.3.3. Os limites no trabalho**

Ao receber o diagnóstico de HIV, a pessoa passa a ter feridas emocionais abertas, que são seguidas por fantasias a respeito da doença. Adaptando-se da forma que lhe é possível, buscando recursos de sua experiência de vida, apoiando-se no que pode para tentar superar tal notícia. Esta possibilidade de lidar com o diagnóstico depende das condições de cada um e do contexto em que cada pessoa se encontra.

De maneira geral, em um primeiro momento há emoções intensas que tomam conta em caráter absoluto: a pessoa passa a fantasiar a respeito do HIV e da Aids e isto passa a compor sua nova realidade, e esta nova contingência interfere em todas as dimensões de sua vida (CAVALLARI, 1997).

Quando a pessoa descobre que tem o HIV no seu corpo, passa por um momento de intensa tensão emocional por deparar-se com uma doença que não tem cura – o que leva a idéia da morte – e por ser também altamente estigmatizada e cheia de preconceitos. Os efeitos



psicológicos que o impacto do diagnóstico traz variam de pessoa para pessoa, mas sem dúvida geram sentimentos de incerteza, angústia e medo do adoecer e da morte.

Portanto, descobrir-se soropositivo gera impactos que afetam diferentes aspectos da vida de um indivíduo. A intensidade desses impactos vai influenciar a forma como cada um vai lidar com esta nova contingência. Como mencionado no tema anterior, nesta pesquisa, o trabalho vem sendo cada vez mais central na vida das pessoas e, sendo assim, vai ser um dos aspectos que sofrerá alterações decorrentes do diagnóstico de HIV.

Ao trabalhar, há uma disposição física que a pessoa precisa disponibilizar para que possa realizar suas atividades com êxito. Uma pessoa portadora de HIV/Aids, logo que descobre que tem o vírus, fica insegura em relação à sua saúde e, conseqüentemente, ao seu corpo. Mesmo que antes do diagnóstico já sentisse alterações físicas, depois que tem a certeza de que certas alterações percebidas são conseqüência do vírus, isto passa a assustar mais, pois a pessoa sabe que está lidando com um vírus que não pode ser eliminado e que vai sempre estar influenciando sua saúde.

Num primeiro momento, é importante que a pessoa re-conheça seu corpo, agora com a presença do vírus, para que se sinta mais segura em relação às manifestações que este poderá apresentar, podendo diferenciar o que é conseqüência do HIV e o que não o é. Com isso, ela poderá ter uma melhor noção do que é prejudicial ou não e dos limites que precisa estabelecer.

Como o interesse desta pesquisa é o trabalho, esta noção de como o corpo funciona com o vírus é importante para que a pessoa conheça seus limites físicos, não deixando, assim, que as atividades que desempenha danifiquem seu quadro clínico.

Foi neste sentido que emergiu um dos temas da presente pesquisa: a questão de incluir um cuidado maior em colocar limites no trabalho. Esta questão permeia grande parte do processo de adaptação da pessoa portadora ao trabalho; conforme encontrado na literatura e nas entrevistas, após o diagnóstico a pessoa infectada passa a observar mais o quanto vai disponibilizar de tempo e energia em suas atividades laborais, para que não prejudique sua saúde.

É importante lembrar que o trabalho é um valor central na sociedade capitalista. Ele absorve grande parte do tempo das pessoas, que estão sempre procurando dar o melhor que podem de si para desempenhar de uma melhor forma suas atividades. Busca-se sempre um maior rendimento para ter o melhor resultado possível. Disso resulta, muitas vezes, a extrapolação dos limites pessoais em busca de reconhecimento e retorno financeiro, fazendo

com que a saúde e os demais aspectos da vida acabam sendo comprometidos (INUMAR e PALANGANA, 2001).

As pessoas entrevistadas mencionaram evitar o estresse para não comprometer sua saúde. De fato, o stress pode causar reações fisiológicas e tensão que podem danificar o sistema imunológico da pessoa. Com imunidade fragilizada, ela pode, com mais facilidade, ter desde um resfriado até uma infecção oportunista.

Patrício e Casagrande (1999, p.355), ao falarem a respeito do referencial holístico-ecológico, afirmam: “O trabalho movimenta. Portanto, relendo o referencial no que diz respeito à vida como movimento, ‘trabalho é vida’. Sendo assim, trabalho é importante para uma melhor qualidade de vida, direta ou indiretamente”. Para algumas das pessoas entrevistadas, o trabalho pode continuar sendo um aspecto importante da vida, mas desde que ele não impeça a pessoa de ter qualidade de vida e, conseqüentemente, saúde.

A presente pesquisa utiliza-se do conceito de qualidade de vida de Ramos (1995) referenciado no tema dois da presente pesquisa. Se, em algum momento a prioridade era agregar bens e dinheiro, com a mudança de valores que a pessoa passa a ter, ela passa a preconizar sua qualidade de vida e seu bem-estar na atividade que desempenha.

Nesse sentido, foi possível observar que a saúde passa a ser uma importante prioridade na vida das pessoas entrevistadas, e para isso é primordial não extrapolar limites. A noção de que o corpo não responde como anteriormente é algo que faz com que haja uma maior atenção no que pode prejudicar a saúde e da necessidade de se impor limites. A narrativa de Márcio (Caso II) ilustra bem esta realidade:

*[...] É que antes eu podia me entregar um pouco mais a esse trabalho e hoje, às vezes, eu digo: não, agora tá na hora de dar uma descansada, relaxa. Quando eu podia brincar com a saúde, eu até brincava, se danificasse, depois eu resolvia e não dava nada. Agora, se danificar está um pouco mais complicado de resolver, preciso me impor limites. Então não vale a pena chegar ao ponto de danificar, nesse sentido eu tenho cuidado... (Márcio, Caso II).*

Os limites que aparecem não se restringem aos aspectos clínicos do HIV, que implicam manifestações no corpo, mas também se referem às reações adversas que a medicação pode trazer. Estas reações vão desde náuseas, diarreia, distúrbios gastrintestinais dentre outros. A medicação anti-retroviral requer uma disciplina ao ser tomada; alguns remédios requerem estômago cheio, enquanto que outros não; todos precisam ser administrados no mesmo horário diariamente para que tenham o efeito correto.

No caso de Tatiana (Caso VI), ela não menciona ter mais cuidados com a saúde, mas discorre a respeito dos limites que a infecção pelo vírus traz para seu cotidiano.

*[...] se eu ficar muitas horas sem me alimentar, eu sinto fraqueza, tá me entendendo. Se eu comer demais, também o meu estômago entranha, talvez por efeito dos remédios. Então eu sempre tento me cuidar, parar um pouco, porque agora esses limites tão aí né!... (Tatiana, Caso VI).*

Na atual conjuntura da sociedade, onde o dia-a-dia exige muito e isto acaba gerando estresse, que compromete a qualidade de vida, muitas pessoas, ao pensarem em um futuro melhor, acabam comprometendo o presente, sendo expostas ao estresse que pode danificar a saúde (FRANCO, ALMEIDA, MERINO, SIMÕES, VERAS e PATRÍCIO, 1999).

Quando o ser humano se depara com situações adversas, o corpo passa por um estado de tensão, causando reações a que tenta se adaptar da melhor forma possível. Esta reposta de estresse diz respeito a reações emocionais e comportamentais imediatas (SIMMONS, 2000). O estresse pode ser definido como uma reação do organismo a uma situação que ameace seu bem-estar. Os estressores são as causas externas, enquanto que o estresse é a resposta do corpo aos estressores (GRANDJEAN, 1998).

No cotidiano de trabalho, há diversas situações que podem gerar estresse, e este pode causar baixa produtividade, cansaço, irritação e debilidade do corpo (SPINELLI, 1998). A possibilidade de debilitar o corpo é algo que deve ser considerado acima de tudo no caso das pessoas doentes de Aids. Observa-se que o estresse causa algumas manifestações clínicas nestes pacientes. Ou seja, considerando-se o homem como um todo e entendendo-se que sua saúde integral abrange seu estado emocional, assume-se com facilidade que qualquer situação adversa venha a ter conseqüências em seu corpo físico.

KIECOLT-GLASER (1997) asseguram que fatores psicológicos e o estresse afetam o sistema imunológico. Seus estudos apontam que o estresse, ao influenciar a resposta imune do corpo, pode prejudicá-lo. Portanto, levando-se em consideração que o portador de HIV/Aids já tem uma vulnerabilidade maior no sistema imunológico, fica evidente que o estresse pode lhe causar danos mais facilmente.

Neste contexto, uma das prioridades estabelecidas pelos sujeitos entrevistados foi impor limites que evitem o estresse, para que não danifiquem sua saúde, como demonstraram Jorge (Caso I) e Vilmar (Caso VIII) claramente.

*[...] eu devo fazer as coisas de maneira mais tranqüila possível, não devo agregar estresse... (Jorge, Caso I).*

*[...] Agora eu tenho que me alimentar melhor, eu não posso me estressar, hoje. Se eu me estresso hoje, por exemplo, aparece herpes em mim. Porque como portador eu tenho que me dar o luxo de me cuidar o dobro mais do que antes. Se não põe limites, de repente você tá rodeado de coisas que você não sabe mais o que você quer fazer e daí começa a afetar a minha saúde. Começa a afetar, porque eu começo a pensar demais em negócio e esqueço a saúde, e eu não posso esquecer a saúde, tenho que aceitar que agora isso me restringe um pouco... (Vilmar, Caso VIII).*

Os limites descobertos não foram somente em relação a si próprios, mas se estendem a compreender as limitações do outro. Ou seja, deparar-se com as próprias limitações e poder se dar conta de que nem tudo pode ser conquistado de uma só vez permite olhar para o mundo e para os demais com uma visão diferente, compreendendo melhor este outro.

O ser humano é um ser de relações e, na sociedade ocidental, as relações de trabalho ocupam um lugar muito importante. Sendo assim, as interações de trabalho valem não somente para o reconhecimento da pessoa naquilo que faz, mas também para que haja bem-estar no lócus de trabalho, através destas boas interações (JACQUES, 2002). O papel das interações no trabalho é fundamental em diversos sentidos; um deles é aquele em que estabelecer boas interações com os pares contribui para a qualidade de vida, na medida em que proporciona boas trocas (MORIN, TONELLI e PLIOPAS, 2003).

A busca da perfeição nas atividades laborais passa a ser questionada por Lauro (Caso III), que aprende, com esta experiência, que grandes exigências podem ser ruins em relação a si mesmo e aos outros. Ele discorre que, antes de saber de sua soropositividade, exigia o máximo de si, e acabava exigindo isto do outro também, sempre em busca da realização de um trabalho cada vez mais perfeito.

Nesse sentido, observa-se que a soropositividade influencia realmente todos os aspectos da vida das pessoas e faz com que a pessoa repense todas as interações que estabelece. Olhar para si mesmo proporcionou a Lauro (Caso III) um olhar mais atento ao outro; ao vivenciar suas limitações, passou a considerar que o outro também é humano e também as tem.

*[...] E trabalhar da forma que eu exigia que todos tivessem um rendimento que pudessem me acompanhar fez também ver que as pessoas não necessariamente têm a obrigação de me acompanhar. Porque elas também têm as limitações delas assim como eu tenho as minhas. Então saber do*

*diagnóstico me ensinou bastante sobre limites. Um pouco! Bastante! Isso me obrigou a prestar mais atenção nas pessoas. Ter mais paciência com o outro... (Lauro, Caso III).*

A vida é permeada o tempo todo pela incessante busca por conquistas, com o intuito de não haver perdas, onde a superação de limites está sempre presente. Mas algo que a princípio é negativo pode tornar-se positivo, fazendo com que haja o crescimento pessoal (REZENDE, 2000). Para Hanan (1994) é preciso ver que o ser humano pode se transformar com as vivências diárias da vida, e aprender com as experiências, algo que abre para novas possibilidades de ver o mundo.

Sendo assim, os limites apareceram não apenas como barreiras na vida dessas pessoas, mas também emergiram como algo a ser superado, o limite significando um estímulo para seguir em frente.

Por ser central na vida das pessoas, ser constituinte da identidade das mesmas e ser fonte de interações, o trabalho desempenha um papel muito importante quando há uma identificação positiva com este na medida em que serve de alicerce para a superação de outros problemas que aparecem na existência do ser humano (MORIN, TONELLI e PLIOPAS, 2003). Para Silva (1995), o desafio que algumas pessoas encontram diante da sua soropositividade pode ser utilizado como uma forma de aprimorar a confiança em si mesmas. Utilizar o trabalho neste sentido é uma forma de sentirem-se mais vivos.

Nas entrevistas foi possível observar que algumas pessoas utilizaram-se do trabalho como força para lidar com a soropositividade, sendo que este foi um estímulo para que lidassem de uma melhor forma com o diagnóstico, ultrapassando os limites que a soropositividade apresenta.

*[...] Na época que eu soube, eu sabia que eu tinha que me superar, que ter forças para trabalhar, impor limites para não me sentir derrubado pelo vírus, lutei pra não cair em depressão... Eu acho que o trabalho acabou servindo pra mim não acabar caindo em depressão. Porque eu acho que se eu não tivesse trabalho, teria sido difícil superar isso... (José, caso IV).*

*[...] O trabalho só te fortalece. E o HIV me fortaleceu mais ainda no trabalho e me deu mais força para enfrentar o mundo, inclusive para trabalhar. Cuidar dela foi um estímulo pra mim não me entregar ao HIV, ultrapassar meus limites... (Tatiana, Caso VI).*

*[...] O meu trabalho, eu sei que o meu trabalho só me deu alegria! O trabalho inclusive me ajudou a assimilar essa questão de ser soropositivo. O*

*trabalho sempre me colocou o seguinte: nossa, tu é soropositivo, mas tu tem energia pra enfrentar uma sala de aula com trinta, com quarenta, então tá bem! O trabalho sempre me deu, foi um alicerce positivo nessa questão toda... (Gabriel, Caso XI).*

Mesmo que Gabriel (Caso XI) não expresse a palavra limite, é possível observar que fala em dar a volta por cima e viver bem. Como ele ilustra, o trabalho é uma prova do quanto ele pode superar, e de que realmente o HIV e a Aids não são impeditivos de uma vida profissional ativa e satisfatória.

Sendo assim, pode-se observar que os limites e as outras implicações que a soropositividade traz nem sempre são empecilhos para o trabalho. Foi possível constatar que, para algumas pessoas, o trabalho contribuiu para que lidassem melhor com o diagnóstico na medida em que foi utilizado como força para lidar com a soropositividade.

#### **4.2.4. O ambiente de trabalho**

##### **4.2.4.1. A reação dos colegas de trabalho**

O presente tema aborda a reação dos colegas de trabalho das pessoas entrevistadas, com o intuito de averiguar qual a percepção dos pares perante a soropositividade de alguém no local de trabalho. É importante destacar que nem todas as pessoas entrevistadas manifestaram objetivamente o diagnóstico positivo de HIV no ambiente de trabalho. Nesses casos foi possível apenas observar a existência ou não de qualquer reação diante de alguma mudança percebida, ainda que não identificada.

O outro objetivo é investigar qual a reação provocada pelo conhecimento da soropositividade do colega, como reagiram os pares e de que forma encaram isto no cotidiano de trabalho.

Para que esta inserção nesse contexto seja possível, importa observar, primeiro, como tem sido a reação geral da sociedade ao HIV e à Aids.

Na década de 1980, a imagem da Aids era refletida por corpos e rostos magérrimos, uma imagem negativa e muito próxima da morte. Esta imagem era reflexo das conseqüências da doença, que tinha apenas como tratamento cuidados paliativos que reduzissem ao máximo a dor e promovessem a melhor sobrevida possível (HOPP e ROGERS, 1989). No contexto de

trabalho, nessa época, as pessoas que tinham a doença eram obrigadas, dependendo da severidade do caso, a abandoná-lo.

Com a imagem da Aids refletida em seus corpos e o afastamento das atividades laborais, as pessoas no ambiente de trabalho acabavam sabendo o real motivo do afastamento. Esta realidade serviu para a construção de uma imagem, segundo a qual quem é portador de HIV/Aids não tem condições de continuar trabalhando. Baseada neste fato, a sociedade se fixou nesta idéia, que não evoluiu e não acompanhou as mudanças das condições de tratamento, que atualmente permitem que as pessoas portadoras de HIV/Aids fiquem saudáveis e assim possam exercer sua prática laboral.

Ressalva-se o fato de que, mesmo nessa época, havia também portadores de HIV/Aids que não desenvolviam a doença e continuavam a trabalhar sem que as pessoas ao redor descobrissem. Essa realidade pode ser conferida nos casos de Melissa (Caso V) e Beto (Caso X). Nesse último caso, mesmo ele apresentando algumas reações naturais da presença do vírus como astenia e diarreia, havia o questionamento em torno do que poderia estar ocorrendo com ele, mas ninguém pensava que poderia ser o HIV, conforme ele narra.

*[...] É, na realidade alguns amigos mais íntimos que eu tinha relação no trabalho... Eles notaram que alguns momentos eu tinha alguns momentos meio de fraqueza, meio de debilidade, né. E eles até pensaram pra mim que eu não tinha me tratado direito do câncer que eu havia tido no período da faculdade, né. Então eles tinham um cuidado, um zelo assim, mas em momento algum eu tive coragem de falar que era, que eu era portador do vírus e nem eles tocaram nessa possibilidade... (Beto, Caso X).*

Com a evolução da medicação, que é aprimorada a cada dia, foi possível haver tratamento, e as pessoas acometidas pelo vírus da Aids puderam voltar a ter saúde e não apresentar aquela imagem inicial que denunciava a doença. Dessa forma, criou-se a possibilidade de não haver o rompimento brusco com o trabalho, e atualmente os portadores de HIV/Aids podem continuar desenvolvendo suas atividades (MATICKA-TYNDALE, ADAM; COHEN, 2002).

Algumas pessoas podem precisar de um período de afastamento do trabalho que determinadas vezes é justificado por uma doença oportunista. Em outras ocasiões, o afastamento é necessário quando a pessoa está emocionalmente abalada e toda a situação leva ao estresse, precisando dar um tempo das obrigações e ter a possibilidade de cuidar um pouco dos aspectos psicológicos de ter a doença. Certas vezes, somado ao estresse emocional de ter a doença, o ritmo do trabalho torna-se pesado, sendo necessário que a pessoa se ausente, nem

que por um período curto. Ressalte-se, todavia, que esta mesma necessidade de afastamento temporário pode ser apresentada por pessoas com outros problemas de saúde ou com uma sobrecarga de trabalho.

Sempre que há alguma mudança no ambiente de trabalho, é natural que se questione a razão e, quando isso ocorre, as pessoas soropositivas, na maioria das vezes, preferem não revelar o real motivo.

Como apresenta Silva (1995), as interações das pessoas soropositivas com a sociedade são de extrema importância, na medida em que contribuem para a constituição da sua identidade. A Aids é uma questão de saúde, envolvida por questões pessoais e coletivas, que são influenciadas por temas sociais como o preconceito. É preciso pensar na Aids não somente na particularidade do ser de cada um; é preciso enxergar mais longe, ver sob um aspecto mais amplo as diversas interações que este sujeito estabelece com a sociedade.

O local de trabalho é um lócus onde as pessoas passam grande parte do tempo, e é nele que estabelecem importantes interações. Essas relações de trabalho têm um papel respeitável e constituem um referencial importante na vida das pessoas, na medida em que contribuem para a constituição de sua identidade e lhe proporcionam pertencer a um grupo social. Ser reconhecido por fazer parte de um destes grupos é algo valorizado pela sociedade; atribui reconhecimento e utilidade ao papel social desse sujeito (JACQUES, 2002).

Nesse contexto, é importante que as interações sejam de qualidade, proporcionando às pessoas portadoras de HIV/Aids reconstruírem de uma forma positiva sua identidade voltada ao HIV e à Aids, sentindo-se à vontade em relação a si mesmas e aos outros.

Resultados de uma pesquisa feita por Morin (2002), com estudantes de administração e administradores, demonstraram que há dois objetivos majoritários para as pessoas no trabalho: o primeiro é que este seja bem visto pela sociedade e o segundo que seja fonte de interações de qualidade. Pode-se, assim, compreender a importância que traz um ambiente agradável no trabalho para as pessoas portadoras do vírus da Aids, o que contribui não somente para que desenvolvam suas atividades de forma satisfatória, mas também para que desenvolvam boas relações de trabalho. Boas interações são um elemento que contribuem para a saúde e o bem-estar do ser humano em geral; aos portadores de HIV/Aids, em especial, contribuem para sua saúde integral (biopsicossocial).

Inseridos nesses ambientes de trabalho, as pessoas soropositivas estão em constante interação com as demais, e ao ocorrer qualquer coisa que altere sua identidade, seu jeito de ser, vai ser percebido pelas pessoas em volta.



A imagem corporal de cada um é o que nos representa no mundo; é através dela que a pessoa é identificada e diferenciada. No caso das pessoas soropositivas, conforme a narrativa de Márcio (Caso II), observa-se o quanto a alteração corporal pode ficar exposta e gerar comentários no ambiente de trabalho. A alocação deste sujeito mostra o quanto a imagem é importante em tal contexto. Observa-se que a associação do baixo peso com a doença ainda é grande e, como a aparência é algo que não se pode esconder, o corpo acaba expondo as mudanças. Muitas pessoas passam a fantasiar o que os outros possam pensar, e acabam refletindo sobre a soropositividade em tais momentos. As falas dos colegas de trabalho podem gerar mal-estar, na medida em que quem tem o vírus sabe que a brincadeira é, na verdade, o reflexo do que ela está passando. Isto pode ser prejudicial no trabalho, porque não somente faz com que a pessoa tenha que ouvir tais coisas, mas também a fantasiar a respeito da possibilidade dos outros realmente considerarem ser a doença real.

*[...] Não. No trabalho mesmo não sei de ninguém que tenha percebido. Talvez sim, mas ninguém falou nada. Agora, tipo assim, talvez não tenha percebido mudança, mas eu recebi algumas coisas que fizeram com que às vezes a minha cabeça desse uma refletida. Eu perdi um certo peso desde o início do diagnóstico até hoje, uns seis quilos. Mas as pessoas percebem, porque o rosto emagrece, o braço fica mais fino. Ah, mas tu emagreceu, né! Oh rapaz vai tomar uma vitamina. Então na minha cabeça, falar: vai tomar uma vitamina, eu sei que talvez não seja realmente falta de vitamina, talvez seja o resultado de todo um processo, porque eu parei de comer um pouco, o lado psicológico, etc. e tal. Mas eu não creio que eles vejam relação com o HIV. Já tem piadinha falando assim: rapaz, você não tá com AIDS não? Vai ver, vai ver. As pessoas fazem piadinhas, né! (Márcio, Caso II).*

É interessante observar que Márcio (Caso II) aborda uma questão que costuma ocorrer com pessoas portadoras de HIV/Aids, o emagrecimento decorrente do estado psicológico que o impacto da doença traz. Como mencionado em outro momento, o vírus por si só já gera alguns efeitos no corpo da pessoa como o baixo peso, entretanto, ele menciona que no seu caso foi o abalo emocional que causou a perda de peso.

Questões de cunho moral, que são geralmente negadas e envolvem tabus como o sexo e a homossexualidade, fazem, muitas vezes, com que as pessoas se afastem da realidade, para assim não ter que lidar com questões tão ligadas à manutenção da moral e com a possibilidade de estarem vulneráveis ao HIV. Assim, afastam-se também dos portadores e das informações a cerca da Aids. Isso tem como consequência não somente o preconceito, mas também a não-prevenção, já que quem se considera fora dos grupos chamados de risco acredita não ter a

possibilidade de se infectar (ARICÓ, 1987). A Aids é tida como a doença do outro, não se pensa na possibilidade de que ocorra consigo mesmo.

A questão que Márcio (Caso II) traz do impacto que causou nas demais pessoas demonstra que, mesmo não sabendo o motivo das mudanças, os colegas verbalizam o que notam de diferente. Isto mexe com o portador na medida em que o que o outro suspeita, mesmo que em tom de brincadeira, é realidade. A verbalização do outro é a lembrança de que o vírus é real, e que não é possível escondê-lo por completo.

Por mais que a medicação venha trazendo um prognóstico muito bom para os pacientes, há os efeitos colaterais dos remédios, os quais podem ser visíveis como a lipodistrofia, cuja abordagem é imprescindível ao se fazer referência à imagem relacionada ao HIV e à Aids.

A lipodistrofia, conforme já mencionado no referencial teórico, é um efeito colateral da medicação anti-retroviral que deixa a pessoa com pernas, braços, nádegas e rosto finos e abdômen, tórax e nuca com concentração excessiva de gordura. Este efeito tem repercussões diretas na identidade da pessoa, e afeta suas interações. A perda da gordura na face tem sido o maior problema, já que o corpo pode ser mais camuflado e o rosto está à mostra o tempo todo (AIDSMAP, 2005).

A imagem que cada um faz de si mesmo é composta não somente pela percepção do que é, mas também pela imagem corporal que possui. Sendo assim, uma doença como a Aids, que tem efeitos visíveis, acaba alterando esta imagem também. Se o corpo sofre alguma modificação, acaba alterando também a identidade pessoal, o que leva a um abalo emocional. Esta percepção de cada um a respeito de si mesmo é a somatória de sua auto-imagem com a imagem que o outro tem do indivíduo; estes dois aspectos são fundamentais para determinar como cada um se percebe corporalmente (ANGERAMI-CAMON, 2001).

A mudança causada pela lipodistrofia influencia muito a pessoa, tanto no nível individual como no relacional. Ela passa a não se reconhecer mais, e vê uma imagem negativa na sua frente, que além de não ter um aspecto estético bom, a faz lembrar das conseqüências que o HIV deixa no corpo. Isto acaba levando a pessoa a ficar mais introspectiva, com receio de relacionar-se tanto pelo medo da reação do outro perante sua imagem quanto pela baixa auto-estima que isto lhe causa. O resultado, em alguns casos, é uma dificuldade na interação com as pessoas, o que repercute no seu bem-estar, principalmente no ambiente de trabalho.

Uma vez que a alteração corporal é algo que dificilmente pode ser camuflado, as fantasias a respeito do que os outros possam pensar e também o questionamento dos outros acabam gerando ansiedade a respeito da constante verbalização das pessoas sobre as

mudanças visíveis no corpo. Todos esses fatores são explicitados por Adriana (Caso IX), e sua fala demonstra que, por não se sentir bem com isso, ela acaba sendo afetada na qualidade das interações no ambiente de trabalho.

Nicoletti (1996) aponta o fato de que, quando a mudança no corpo passa a ser notada pelas pessoas do convívio diário, gera-se uma situação de constrangimento que acaba, em alguns casos, levando ao distanciamento. Foi o que ocorreu com Adriana (Caso IX), cuja alteração de sua imagem abalou sua auto-estima a ponto de não agüentar a pressão dos questionamentos acerca da mudança, fato que a levou a pedir demissão.

*[...] Eu tava trabalhando naquela empresa, aí começou a causar a lipodistrofia, que eu não sabia o que que era. Quando eu entrei lá eu tava forte, toda gordinha, toda bonitinha. E os colegas de trabalho tavam notando que eu tava mudando, que o meu rosto tava mudando. Então todo mundo pegava assim no meu pé: ah Adriana, tás emagrecendo, o que que tá acontecendo contigo? Tás doente! Só pode tá doente! Aí aonde eu fui me estressando, com os próprios colegas de trabalho. Me estressei um monte porque eu queria saber por que que tava acontecendo aquela transformação no meu corpo. E eles questionavam o tempo todo! Mandavam eu ir no médico pra saber o que que eu tinha. Aí, eu me sentia muito mal. Eu achava assim que meu Deus será que alguém vai desconfiar? Eu não quero revelar o que eu tenho! Mas naquela época nunca ninguém soube. Só tinha uma pessoa mesmo que sabia que tinha entrado depois de mim, que eu que coloquei ela lá dentro, mas ela nunca comentou nada assim... (Adriana, caso IX).*

Adriana (Caso IX) expressa bem o quanto é incômodo esconder um segredo no local onde se trabalha, ainda mais no seu caso, que sabia da soropositividade, ainda que não entendesse o porquê de seu emagrecimento. Observando sua trajetória desde que descobriu o HIV, pode-se perceber que, em um primeiro momento, no local onde trabalhava, era imprescindível para ela que as pessoas não soubessem, dado o fato de que ainda estava elaborando a questão do HIV em sua vida. Esta reação de esconder tal diagnóstico até que a pessoa possa lidar com a realidade de ser soropositivo perante os pares no trabalho é algo que é verbalizado por muitas pessoas nesta situação. Na medida em que ela desconhecia o que ocorria com o seu corpo, os questionamentos estressavam, porque nem ela sabia qual era a resposta. Assim como com Márcio (Caso II), os questionamentos dos outros faziam-na lembrar-se de que o HIV era uma realidade em sua vida, mas em seu caso específico somava-se o mal-estar pelo fato de não reconhecer o que ocorria com seu corpo, gerando ainda mais angústia.

Descobrir-se com o HIV é uma questão, como dito anteriormente, que mexe com o indivíduo como um todo. Neste impacto que a doença traz, é fundamental que o portador sinta apoio e aceitação das pessoas próximas, sentindo-se, assim, aceita e acolhida em sua dor. Remor (2002) aponta a importância do apoio social no ajustamento da pessoa em relação a esta nova condição em sua vida.

Entretanto, é preciso considerar, ainda, que não somente quem é portador sofre com a carga que isso leva. Todas as pessoas de alguma forma envolvidas também são afetadas, em maior ou menor grau. Daí a importância de ver como isso afeta o mundo do trabalho (CUNHA, 1997).

Como aponta Hanan (1994), o apoio e a aceitação dos familiares e das pessoas próximas é muito importante para o portador de HIV/Aids, pois o contrário pode comprometer o estado psicológico. Portanto, também o apoio no ambiente de trabalho é importante para o bem-estar do portador.

Em um primeiro momento, as pessoas para quem Jorge (Caso I) e Lauro (Caso III) contaram a respeito do HIV demonstraram preocupação, para depois proporcionarem o apoio, o cuidado e a atenção, algo que contribuiu para que a pessoa sinta-se bem onde trabalha. As falas de Jorge (Caso I), Lauro (Caso III) e Melissa (Caso V) revelaram esta realidade. Os sentimentos das pessoas em volta do portador não diferem muito daquele que ele mesmo sente. Dúvidas, falta de informação e incertezas a respeito de como vai ser a vida após a soropositividade são questionamentos que estas pessoas também têm (REMOR, 1997). E há momentos em que o próprio portador acalenta o colega a respeito de sua doença, explicando como ela funciona, que ela não é mais fatal e que o tratamento é efetivo.

Este apoio das pessoas mais próximas é fundamental. Fala-se no apoio social como um todo, que é necessário para que a pessoa se aceite como soropositiva e possa assim retomar sua vida livre de seus próprios preconceitos e dos outros.

Nesse sentido, a reação de acolhimento daqueles com quem trabalhavam demonstrou ser um fator muito importante para o bem-estar de Jorge (Caso I) e Lauro (Caso III), que explicitaram a importância de ter amigos reais no ambiente de trabalho, que reagiram de forma positiva, cujo suporte demonstrado foi fundamental para que se sentissem compreendidos, acolhidos e apoiados.

*[...] Minha sócia disse que quando soube do meu diagnóstico ficou fraca, deixou cair o telefone e não conseguia trabalhar. Ela ficou muito mal, chorou um monte... Depois aí eu sentei com ela e disse não, calma, não é*

*bem assim, o próprio médico me disse que não é bem assim. E daí hoje é normal para ela isso também...(Jorge, Caso I).*

*[...] Dois companheiros de trabalho de uma escola souberam, porque eu me senti seguro o suficiente para conversar com eles. E eles me deram todo o apoio que eu sabia que daquelas pessoas eu teria. No grupo de teatro eu contei para todos e eles me receberam muito bem e foram muito companheiros, como eu esperava que fossem! Algumas pessoas ficaram tristes, mas ao mesmo tempo elas me animavam. “Olha, bola pra frente, tu sabes que hoje a situação tá bem diferente, né?” E olha, elas não mudaram o comportamento em relação a mim. Eles só ficaram muito preocupados no sentido de me acolher mesmo, num gesto bastante bom, assim, de querer saber como estava o meu quadro de saúde, de querer acompanhar os números dos exames, de comemorar comigo também os aumentos desses números, dos aumentos de CD4, de baixa de carga viral, né... (Lauro, Caso III).*

Através dessas falas foi possível observar o quanto que as pessoas próximas do portador também passam por momentos difíceis e de elaboração de tal notícia. É possível perceber a necessidade que elas também têm no que concerne a informações a respeito da doença e que o medo de ver o outro adoecer é algo presente.

*[...] Só a minha secretária direta do escritório do restaurante ficou sabendo, porque é difícil tu esconder uma coisa tão grave pr'uma pessoa que era totalmente ligada, né.. Ela é uma pessoa especial e foi bastante legal na época, né... E o médico que eu trabalhava sempre soube e nunca teve problema nenhum, ele me ajudava bastante... (Melissa, Caso V).*

A fala de Melissa (Caso V) enfatiza a questão de que quando se trabalha com pessoas com quem se tem uma relação de amizade, fica difícil esconder um fato de tamanha importância. Com isso o desvelamento é feito, e a reação de apoio que o portador pode receber é fundamental para ajudar a lidar com uma situação tão difícil.

Outra realidade observada é que há um momento em que a soropositividade passa a não ser mais o foco central na vida da pessoa, e em seu trabalho é apenas uma coisa a mais. Ou seja, a pessoa não se define por ter um vírus e não vive somente em função disso, o que se aplica também no trabalho.

Nesse momento, algumas pessoas verbalizaram dividir tal notícia de acordo com a oportunidade e a necessidade. Dessa forma, demonstraram que há momentos em que isso já não é relevante nas atividades que desenvolvem. José (Caso IV) e Edson (Caso VII) demonstram bem esta realidade, quando afirmam não se importarem a respeito de quem sabe

de sua soropositividade no trabalho, esclarecendo que, para eles, este não é um fator importante do cotidiano e nem algo que modifique as relações que possuem.

*[...] E lá pelo menos algumas pessoas, eu imagino que uma boa parte da escola saiba e não mudou nada nos meus colegas! Pelo menos não pela minha frente, né. Eu não sei se comentam alguma coisa por trás. E sou completamente indiferente... (José, Caso IV).*

*[...] Hoje nem todos sabem, têm alguns que não têm por que falar. Têm meus dois sócios que sabem, e tem um outro sócio que nem mora aqui e não sabe, no momento que for importante eu vou falar. Mas isso não influencia em nada, quem sabe não mudou em nada comigo. Na empresa da minha família que eu represento eu tô lá de igual pra igual, então se eles sabem ou não sabem, mais isso aí tanto faz, isso aí não muda nada, entende, eu tô lá porque eu tenho capacidade entende,... (Edson, Caso VII).*

Há pessoas não vêem nenhuma necessidade em contar a respeito da soropositividade no trabalho. Isso se justifica pelo fato de a soropositividade não ser um impedimento: uma pessoa portadora de HIV/Aids é um trabalhador como outro qualquer, com capacidade de desenvolver suas atividades e tem seus direitos e deveres da mesma forma (VALENTIM, 2002). Por mais que tenha um vírus que algumas vezes traz limites, a soropositividade não impede que uma pessoa desempenhe de forma excelente seu trabalho.

Gabriel (Caso XI), por exemplo, não descarta a possibilidade de os colegas desconfiarem, mas não acredita que seja necessário dar muita atenção a este aspecto.

*[...] Olha, Michelle, se alguém algum dia na escola questionou, se desconfiaram, foi sempre por trás. Eu nunca senti nada de diferente, nunca! Não senti, mas eu percebo também que as pessoas, sobre outras pessoas soropositivas, sempre falam por trás... (Gabriel, Caso XI).*

Conclui-se, portanto, ser comum que as pessoas, no local de trabalho, ao notarem qualquer alteração em alguns de seus pares, questionem o porquê da mudança. Percebe-se, ao mesmo tempo, que nem sempre tal mudança é associada a infecção pelo HIV e à Aids. E, nessas ocasiões, alguns comentários podem deixar o portador um tanto quanto incomodado, não só pelo fato de ser tocado na doença que tem, como por saber que esta é a verdade.

Em suma, estas falas explicitaram com clareza que uma relação de confiança com as pessoas em volta contribui para o desabafo a respeito da soropositividade. As interações que a

pessoa estabelece em todos os meios onde convive são importantes para que tenha suporte para lidar com a soropositividade no seu cotidiano.

#### **4.2.4.2. A manutenção do segredo da soropositividade**

A Aids pode ser considerada a doença do século, como afirma Souza (2000). E, quando surgiu, era identificada como catastrófica, como um castigo por desordens sociais, tendo como consequência a morte. Ela aparece quando várias lutas haviam sido vencidas, como uma maior abertura para questões sexuais, a aceitação do sexo fora do casamento, as relações homossexuais e o espaço conquistado pelas mulheres na sociedade (TRIDAPALLI, 2003).

Hanah (1994) atribui à Aids o *status* de reunir vários estigmas anteriormente apontados a outras doenças. Isso devido ao fato de ser contagiosa e estar envolta a moralismos. A possível associação que os outros podem fazer sobre a via de infecção é algo que gera desconforto, porque pode indicar a prática de comportamentos que a sociedade intitula como impróprios. Todo este contexto pode levar ao isolamento e ao silêncio dessas pessoas.

Percebe-se que os avanços a respeito do tratamento da doença e os esclarecimentos a respeito das formas de infecção e da prevenção não diminuíram os sentimentos hostis que a sociedade atribui a esta doença. Como afirma Lima (2003), o medo da discriminação é real, o preconceito está presente na sociedade de forma concreta.

Para Penn (2001), ter uma doença é sinônimo de que algo não está certo dentro da pessoa. No caso da Aids, isto é evidenciado, sobretudo pelo julgamento moral do comportamento das pessoas infectadas. E, com isso, a intimidade da pessoa soropositiva fica exposta à análise dos outros e, conseqüentemente, aos comentários alheios.

Diante da conjuntura acima exposta, não se pode esquecer de um tema que perpassa o processo de descobrir-se portador de HIV/Aids: a manutenção deste segredo.

Pessoas portadoras de HIV/Aids enfrentam não somente o medo de uma doença crônica sem cura, mas também convivem com o fato de serem alvo do estigma e da discriminação. A decisão de abrir a condição de soropositividade pode afetar a saúde física e mental e ainda o acesso ao suporte social (DERLEGA, WINSTEAD, GREENE, SEROVICH e ELWOOD, 2002). Há evidências, de acordo com estes autores, que a percepção do estigma associado ao HIV e à Aids de cada indivíduo pode influenciar a revelação do *status*

sorológico para este vírus. De acordo eles, já foi constatado que pacientes com Aids sofrem mais rejeição social, insegurança financeira, vergonha e isolamento social do que os pacientes com câncer. A percepção individual do estigma relacionado a HIV/Aids influencia as decisões a respeito da revelação do diagnóstico e as interações sociais com as pessoas próximas, independentemente da forma pela qual se infectaram.

De acordo com Silva (1995), as dúvidas que cada pessoa portadora de HIV/Aids vai ter a respeito de sua soropositividade vão ser particulares. Entretanto, há alguns questionamentos em comum, em um primeiro momento, como a postura que devem adotar ou para quem devem contar.

A Aids é sempre comparada com o câncer no que diz respeito ao preconceito. Vários autores afirmam que o preconceito ligado à Aids existe pela história da pandemia. A noção de “grupos de risco” é um dos fatores que diferencia a Aids do câncer, e estigmatiza a primeira doença. A denominação desses grupos enfatiza uma atenção negativa em categorias de pessoas já estigmatizadas. Uma das conseqüências de tal identificação é que faz com que a sociedade destine a culpa a alguém e assim assume o papel de inocente. O contraste de culpa e inocência traz uma ameaça à saúde porque permite que os indivíduos se desassociem da doença por sentirem-se fora dos grupos que acreditam serem suscetíveis. Há um imaginário em torno da dicotomia do culpado e do inocente: no câncer, a pessoa não escolhe; na Aids, a pessoa passa por situações de “risco”, em relação às quais a sociedade verbaliza que a pessoa deveria saber que naquela ocasião poderia se infectar (GOLDIN, 1994).

Um dos motivos que pode levar à manutenção do segredo é o alto nível de estigma relacionado ao HIV que a pessoa sente em sua volta, ficando, assim, particularmente preocupada com os impactos negativos da abertura da soropositividade. Outros fatores que contribuem para o não-desvelamento do segredo relativo ao seu estado sorológico é haver, ainda, uma somatória de sentimentos relacionados à questão de ter o HIV, como o sentimento de culpa, o medo da rejeição, o cuidado com o outro, bem como a existência de relações superficiais que não proporcionam segurança a respeito da abertura do diagnóstico (DERLEGA, WINSTEAD, GREENE, SEROVICH e ELWOOD, 2002).

Como já mencionado anteriormente, o trabalho é central na vida do ser humano, que, sobretudo pelo tempo que passa nesse ambiente, torna-o um local privilegiado para o estabelecimento de interações. Neste sentido, é importantíssimo que se levem em consideração os fatores que geram bem-estar neste ambiente. Em busca desse bem-estar, o HIV é mantido em segredo, para evitar que se alterem as relações aí estabelecidas.



Como aponta Black (1994), a questão do segredo de doenças como a Aids leva ao medo da demissão e da discriminação no local de trabalho. Esta é uma realidade em que o segredo é velado com o intuito de não haver rejeição e preconceito das demais pessoas. É preciso lembrar que, embora existam leis<sup>19</sup> que resguardam o direito das pessoas de não realizarem testes para detecção do HIV, e que protegem o portador do preconceito, a prática destas leis nem sempre vem sendo cumprida, como é constatado na experiência do trabalho com pessoas que passam por tais situações.

É possível, na prática diária com pacientes de HIV/Aids, constatar que um número considerável de pessoas não revela sua soropositividade no local de trabalho. De acordo com Nicoletti (1996), compartilhar tamanha intimidade a respeito de ter o vírus da Aids não é algo fácil, e não há como negar ainda a existência da desinformação e do preconceito, que acabam sendo fatores que determinam o silêncio em relação à abertura do estado sorológico para o HIV no trabalho. Das onze pessoas entrevistadas, Vilmar (caso VIII), Gabriel (Caso XI) e Lauro (Caso III) verbalizaram claramente que não desvelaram o diagnóstico com este medo.

*[...] E eu acho que agora não é o momento certo de alguém saber, de a sociedade saber da minha situação, essencialmente por causa do preconceito. Agora, se eu fosse uma pessoa que tivesse um câncer, aí não teria preconceito. Infelizmente essa situação nossa de portadores tem conseqüências sociais, tem discriminação, não adianta dizer que não tem que tem, é, infelizmente tem. Eu tenho medo que as pessoas do meu contato de trabalho fiquem sabendo, e eu não quero porque eu sei que isso pode trazer resultado negativo. Então, infelizmente, mesmo você se autodiscrimina, porque você já vai conversar com aquela pessoa com o pé atrás. (Vilmar, Caso VIII).*

Esta fala de Vilmar (Caso VIII) concorda com a manifestação de Campos (1999), quando diz que o pavor da Aids vai além do medo de ser infectado, vai pelo viés de que a Aids não é socialmente admissível como o câncer e a diabetes, ela aparece como uma mancha, contagiosa. O contágio, no caso da Aids, é relacionado à culpa das pessoas infectadas por terem passado por situações de risco, havendo assim um julgamento moral a respeito das formas de infecção, sem que haja a clareza de que este é um vírus muito democrático, não escolhendo raça, idade, nível socioeconômico, sexo dentre outras características que o homem possui.

Além do medo do preconceito do outro, Vilmar (Caso VIII) verbaliza a questão do próprio preconceito que carrega. Ao se autodiscriminar, como coloca, fica ainda mais

---

<sup>19</sup> Estas leis são mencionadas no referencial teórico da presente pesquisa.

vulnerável ao preconceito na sociedade. Parte-se do princípio que, para que ele seja aceito enquanto portador, sem preconceito, é preciso que, em primeiro lugar, se aceite em tal condição, elaborando a questão da soropositividade.

Vilmar (Caso VIII) ainda traz a consciência de que a sociedade discrimina, principalmente no meio onde convive, cuja reação é sempre negativa quando se fala em HIV ou Aids. Dessa forma, destaca-se a importância do portador saber o que as pessoas em sua volta pensam a respeito do HIV e da Aids, já que isto vai influenciar sua posição a respeito de contar ou não sobre a soropositividade. Reações negativas a respeito deste tema intimidam ainda mais e fazem com que o próprio preconceito aumente e a resolução de não dividir o diagnóstico positivo se ratifique.

Gabriel (Caso XI) verbaliza que o meio escolar ainda é um local delicado para se falar a respeito da soropositividade pela questão do medo dos pais a respeito da contaminação dos filhos, sendo este um contexto que, infelizmente, ainda demonstra ter falta de informação. Os casos em que, mesmo havendo a noção a respeito das formas de infecção, ainda perdura o preconceito justificam-se pelo estigma que a epidemia carrega, e qualquer contato com o vírus passa a ser ameaçador (PARKER, 1994).

*[...] Saindo de mim ninguém nunca soube de nada, no local de trabalho eu não afirmo, sabe? Porque eu sei que existe discriminação ainda. E é bem forte, tá! Porque tá lidando com crianças e com pais que não têm o devido esclarecimento, eu acho, então ainda estão no tempo de achar que o simples toque pode contaminar. Eu não conto por questão de medo de preconceito mesmo, porque tenho medo de me tirarem... Se perguntarem se eu sou soropositivo, eu mando ver os exames que eu sei que não fez, não se pode fazer. Mas se pede pra preencher um formulário onde pergunta quais são as doenças que você tem naquele dia e aí tá lá entre elas a Aids, aí você coloca que não, quer dizer de alguma forma você tá assinando uma declaração falsa. Você disse que não e se dali a um tempo descobrirem que você era naquele período não sei que ônus pode acarretar pra você. Mas aí você pode tá preparado pra dizer que você descobriu depois. (Gabriel, Caso XI).*

Mais uma vez aparece a Aids como sendo a doença do outro, que pode até ser aceita desde que não chegue perto de alguém próximo. Esse discurso traz, novamente, a dicotomia entre inocentes e culpados: as pessoas com HIV/Aids que não se encaixam nos anteriormente denominados grupos de risco são consideradas vítimas inocentes, incluindo aí os hemofílicos, as crianças com mães portadoras e esposas fiéis que têm maridos que fazem sexo fora do casamento. Se essas pessoas são dignas de pena, pela lógica desse mesmo discurso, os membros dos grupos de risco que as infectaram são considerados culpados (GOLDIN, 1994).

No contexto escolar, os pais muitas vezes, vêem as crianças como vítimas suscetíveis de pegarem uma doença de uma pessoa que tem culpa de a ter. A postura é de manter-se distante desta realidade e nem sequer pensam no outro; não avaliam que uma pessoa não se resume a um vírus e que interações de trabalho em uma escola não são situações de risco onde possa haver a infecção pelo HIV. Nessas situações, percebe-se o quanto que o imaginário da Aids se perpetua. E se confirma, assim, a necessidade de informação, nos diversos segmentos de nossa sociedade, onde não há o devido esclarecimento a respeito de uma situação tão real no país atualmente.

A soropositividade implica não somente a presença do HIV no corpo, mas também a inclusão do sujeito na periferia da vida, em um local marginalizado pela sociedade. Em um primeiro momento, em muitos casos, ocorre a perda da identidade, seguida por tentativas de reconstruí-la, a partir das interações com uma sociedade cheia de preconceitos. O imaginário da Aids é voltado ao obsceno e à promiscuidade, e isto faz o discurso da epidemia ser sem um sujeito, falado na terceira pessoa, onde as pessoas portadoras não querem ser identificadas. Olhando por esta ótica, pensa-se que a epidemia não é um fenômeno isolado e singular; ele está inserido nos problemas da sociedade e tem emergência de ser levado a sério (SILVA, 1995). É pautado nesta realidade que alguns dos sujeitos da pesquisa preferem velar seu segredo.

Lauro (Caso III) concorda com Gabriel (Caso XI). Sua fala é muito rica na medida em que explicita vários aspectos a respeito do segredo. O primeiro, como já mencionado anteriormente, diz respeito à questão do medo do preconceito, verbalizado por ele, também, como sendo, muitas vezes, resultado da desinformação. Em um segundo momento, ele coloca a questão de abrir a soropositividade para pessoas com quem tem uma relação de confiança, aqueles que provavelmente não vão ter reações preconceituosas. Ressalta-se, assim, que um ambiente que não inspira confiança na abertura do estado sorológico acaba não favorecendo interações de trabalho de qualidade. Não é, portanto, um bom ambiente de convivência.

Para que haja respeito às pessoas portadoras de HIV/Aids e para que elas sintam-se bem em seus locais de trabalho, é preciso que haja a correta informação a respeito deste assunto. Um ambiente de trabalho agradável de estar favorece a saúde física e psicológica das pessoas, e no que diz respeito ao HIV e à Aids, é preciso que as pessoas saibam conviver com esta realidade, não havendo práticas discriminatórias. Como se expressa Sardá Jr. (2000), rumores e fofocas são sintomas de que as pessoas no local de trabalho precisam de informação a respeito do HIV e da Aids, este é um bom indicador para que programas de educação e prevenção a respeito da pandemia sejam implantados.

Lauro (Caso III) menciona também que há o desconforto em relação à instituição. Não havendo informação suficiente para que lidem com esta realidade, surge o maior medo, que vai além do receio da demissão, que é a fofoca. Não é possível negar que a questão do HIV e da Aids gera rumores e as pessoas falam bastante a respeito “por trás” do portador. Essa é uma reação natural da sociedade, no que concerne a questões que geram polêmica e lidam com tabus como o sexo e o uso de drogas.

*[...] O receio em abrir o jogo para todas as pessoas com quem trabalho na instituição, com aqueles que eu não conheço bem, sim, existe. Existe ainda muito preconceito, é inegável. Eu só coloco minhas questões pessoais como a soropositividade para as pessoas que eu tenho vínculo pessoal. Na escola eu não abro porque eu não tenho confiança. Penso assim de que as pessoas podem demitir, de que elas podem te discriminar, em princípio boa parte das instituições desconhece, quer desconhecer e não se abre para esse tipo de situação, a de ter um empregado soropositivo. Mas assim ó, o medo de perder o emprego eu acho que não é o pior. O pior seria exatamente assim, o preconceito, a discriminação, a questão da fofoca, sabe? A rede de informações via oral e que vai passando e vai aumentando e vai passando e que de repente não é um tipo de situação que eu queira enfrentar... (Lauro, Caso III).*

Como mencionado no tema anterior, assim como Lauro (Caso III), Jorge (Caso I) também abriu sua soropositividade para a sócia de sua loja. Em ambos os casos, a revelação foi possível graças às relações de amizade que possuíam com esses colegas de trabalho. A soropositividade é assunto íntimo e que só é revelado, na grande maioria das vezes, quando a pessoa sente-se à vontade para dividir esta realidade, acreditando que o outro vai aceitá-la sem que haja algum tipo de discriminação. Para esses sujeitos, poder dividir essa questão com as pessoas amigas foi algo positivo. Mesmo que os amigos tenham expressado, em um primeiro momento, o temor em relação à saúde deles, depois de esclarecidas questões referentes à doença por parte dos próprios portadores, a relação continuou sendo a mesma e eles puderam apoiá-los na convivência com a soropositividade.

*[...] Lá com a minha sócia de loja eu falei e ficou tudo certo, sabia que ela não ia ter problemas com isso, nós somos amigos e eu conheço bem ela para ver que dava para dividir isso... Já na escola eu já pensei que alguém pode desconfiar ou ficar sabendo do meu diagnóstico. Mas isso só vai acontecer se eu mesmo contar, e eu não vou te dizer que não teve horas, como eu te disse em certos momentos, tem hora que eu penso em dizer até para ajudar a avaliar meu bom comportamento. Chegar e dizer deixa eu te explicar que é isso que eu tenho. Mas não falo porque eu fico pensando como é que eles vão ver isso? Ah, então ele já está adiantando pra gente, por exemplo, uma*

*provável ausência rotineira decorrente do problema. Quer dizer, ele tá querendo garantir... eles vão pensar isso... (Jorge, Caso I).*

Jorge (Caso I) traz à tona a questão da possível ausência no trabalho em decorrência de algum problema de saúde relativo à doença, da ausência pelo cuidado com a saúde como consultas médicas e exames. Nesse sentido, verbaliza que se sentiria melhor explicitando a questão da soropositividade, para que as pessoas em seu local de trabalho pudessem compreender o que se passa com ele, e não fantasiarem a respeito de uma possível falta de compromisso com o trabalho. Ao mesmo tempo tem medo de abrir a situação e a instituição pensar que isto é uma justificativa para possíveis afastamentos, como uma forma de avisar antes para não ser discriminado depois. Sendo assim, ele considera um dia ter que assumir a soropositividade no local de trabalho.

No caso de Márcio (Caso II), a preferência por manter o segredo aparece em dois momentos. O primeiro é enquanto uma medida preventiva do julgamento dos outros em relação à via de infecção, o que nos remete ao fato de a AIDS trazer várias questões relacionadas à sexualidade, que remete, ainda, a uma certa repugnância e intolerância a outras formas de relação que não sejam a monogâmica entre homem e mulher (PARKER, 1994).

Ainda neste contexto, há que se considerar, como Cunha (1997), que, por mais que haja diversas informações sobre o HIV/Aids, nem todas explicitam claramente o que esta realmente é, aumentando o preconceito relativo às pessoas infectadas. Esta autora ainda afirma que, devido à inicial identificação aos chamados grupos de risco, as pessoas ainda hoje são estigmatizadas por serem consideradas como pertencendo a estes grupos. É exatamente pautado nessas colocações que Márcio (Caso II) não quer ser apontado como pertencente a um destes grupos.

O segundo momento em que Márcio (Caso II) verbaliza a prioridade por manter o segredo é a respeito do receio do cuidado excessivo por parte das pessoas em volta. Este cuidado demasiado pode ser incômodo, na medida em que a pessoa não se sente doente, e a postura de preocupação do outro pode levar à lembrança constante da soropositividade. Márcio particularmente se mostra uma pessoa reservada em relação a sua vida pessoal, mesmo antes de se descobrir soropositivo, e demonstra não gostar de dividir sua intimidade no local de trabalho. Sendo assim, será causa de aborrecimentos se as pessoas começarem a entrar neste aspecto de sua vida.

*[...] Você me pergunta se eu prefiro que as pessoas saibam ou não, eu prefiro que elas não saibam, porque eu não gosto desse tipo de coisa. Se eu tô gripado, tomo remédio porque eu acho que devo tomar, não preciso de ninguém pra me dizer isso. Se cai uma chuva e eu não devo tomar chuva pra não me gripar, eu não preciso de ninguém que me diga isso. Eu não gosto desse cuidado excessivo. Uma das coisas que me incomodaria seria as pessoas terem cuidado quando eu não acho que há necessidade. Mas quanto a julgamento..., é, teria. No caso do HIV, aí diferencia o de câncer ou outra doença que possa levar à morte ou ser perigosa, é o caso do julgamento em função do como é que você contraiu, é uma pergunta que muito provavelmente as pessoas logo vão se fazer como é que esse cara contraiu e como eu não sou usuário de drogas, as pessoas provavelmente sabem disso pelo meu comportamento, elas julgam isso, elas iam pensar na possibilidade do sexo, ou de um acidente, mas não ocorreu um acidente. E aí ficaria a sexualidade mais à mostra. E essa questão, tudo que é do aspecto sexual me incomoda, me incomoda. É muito individual... (Márcio, Caso II).*

Houve aqueles que, depois do período conturbado logo após a notícia do diagnóstico, contaram a respeito do HIV e não se preocupam muito com o que os outros possam pensar. Essas pessoas, no decorrer de seus depoimentos, afirmam que passaram por momentos difíceis na elaboração da doença. Num primeiro momento sofreram bastante, passando pela idéia de que o HIV era algo muito assustador, que dali pra frente não tinham mais vida e iriam fatalmente morrer. Nesse período, elas puderam ainda lidar com seus próprios preconceitos em relação à doença e assim sentiram-se fortalecidos para poder abrir a soropositividade. Ou seja, depois de elaborada internamente a questão do HIV, pode ser possível colocar a situação sem medo, já que a soropositividade passa a ser encarada de uma forma menos pesada e difícil.

Parker (1994) se manifesta sob esse mesmo prisma, quando afirma que à medida que as pesquisas aumentam no sentido de compreender a relação entre mente-corpo, as pessoas que têm trabalhado o lado emocional vêm demonstrando que é possível lidar com o HIV e a Aids e viver melhor com a doença. Sendo que algumas pessoas ressignificam suas vidas, encontrando um novo sentido, uma nova forma de ver o mundo.

É o caso de José (Caso IV), que abriu a respeito da sua soropositividade onde trabalha e diz ser algo bom não ter que esconder esta parte de sua vida. Tatiana (Caso VI), por sua vez, não mencionou seu estado sorológico para o HIV para todos os colegas. Contudo demonstrou sentir-se preparada para lidar com esta questão diante dos companheiros de trabalho, caso a situação venha a acontecer.

*[...] É, chegar e perguntarem assim sobre isso dá um susto, mas eu contei para algumas pessoas e essas pessoas sem querer acabam comentando. É*

*tipo um segredo que tu não tem como guardar como uma caixinha de vidro num canto do armário. E essa caixinha é minha, né! Olha, eu já não me preocupo tanto se a tampa dela está aberta, está bem fechada ou não assim. Eu sinto que quanto mais tempo eu vou convivendo com HIV mais a tampa vai saindo de cima do pote entende? Mas no início fiquei com muito medo de alguém ficar sabendo! Muito, muito, muito, mas aí depois com o tempo fui comentando com pessoas, com amigos do trabalho. Aí me senti aliviado, depois do baque assim do início. Eu acho assim que eu vou me sentindo indiferente assim, já não é mais uma ou duas pessoas que sabem da minha soropositividade, é um monte de gente, então tu vai te tornando indiferente a isso. Assim, ah fulano contou pra beltrano, beltrano contou pra ciclano. E isso não me incomoda mais... (José, Caso IV).*

*[...] Eu não tenho medo nenhum que os outros saibam. Eu não contei lá onde eu trabalho, E eu não tenho medo do preconceito não! Eu desconfio que eles saibam. E isso não chega a me incomodar! Acho que sabem, só que não falam na minha cara. E isso não dá nada. Entendeu? Porque eu aprendi a lidar com o ser humano. Hoje a doença não é mal para mim, e eu não ia sentir nada se me falassem alguma coisa porque aí eu ia saber como a revidar. (Tatiana, Caso VI).*

A fala dessas duas pessoas demonstra o quanto é importante trabalhar emocionalmente a questão da soropositividade. Em decorrência da experiência com estes pacientes, constata-se que, quanto melhor elaboram e aprendem a lidar com as adversidades provenientes do HIV, melhor se sentem em tornar pública esta condição. Este é o caso também de Adriana (Caso IV), que difere seu discurso somente pela questão de não contar para todos para não expor seus pais. Ela prefere manter o segredo por medo de prejudicá-los.

Sua fala vai ao encontro da afirmação de Nicoletti (1996) de que o segredo é muitas vezes mantido e extremamente guardado, dadas as implicações que traz o conhecimento por parte da sociedade do diagnóstico, implicações que abarcam relações familiares, sociais e afetivas. Neste sentido é preciso observar que há o medo do preconceito dirigido aos seus pais por parte de Adriana (Caso IX), que faz com que fantasie a respeito do sofrimento que eles podem passar por ouvirem rumores a respeito da filha. Cabe ressaltar que seus pais são mais velhos, moram em uma cidade pequena que ainda lida de uma forma um tanto quanto arcaica a respeito do HIV.

O cuidado com as pessoas próximas é algo comumente verbalizado pelos portadores de HIV/Aids no grupo de psicoterapia que freqüentam. É interessante observar, mais uma vez, que o próprio portador, depois que aceita a soropositividade, e aprende a conviver com ela, ajuda os amigos e familiares a elaborarem esta questão.

*[...] Olha, às vezes dá vontade de contar lá onde eu tô trabalhando, eu não posso ficar vivendo uma mentira não, sabe. É, medo dela, dela descobrir do HIV e me botar pra rua eu já tive. Hoje eu não tenho mais esse medo, nem do preconceito. Mas eu não sinto confiança nela, eu acho que quando tu conta uma coisa assim tu tem confiança na pessoa e eu não sinto. É uma coisa estritamente profissional. Se eu sentisse algum elo de amizade, eu contaria. Sem nem um pouquinho de medo de ser mandada para fora! Vamos supor que eu não tivesse pai vivo, mãe viva, eu admitia pra todo mundo que eu sou soropositiva, eu acho que ninguém tem nada a ver com isso. Então pelos meu pais eu escondo...(Adriana, Caso IX).*

Neste tema foi possível, de acordo com a literatura, confirmar o quanto que o medo da discriminação ainda é presente e faz com que o silêncio a respeito do HIV e da Aids seja prevalente. Esta é uma realidade a ser encarada pela sociedade, que precisa reconhecer a Aids atualmente enquanto uma pandemia que pode atingir qualquer pessoa de seu meio, sendo, portanto, necessário lidar com tal contingência.

A realidade encontrada pode ser traduzida nas palavras de Hanan (1994), que assinala que muitas pessoas não têm como o maior medo a morte, mas sim o abandono e o preconceito, levando os infectados a serem marginalizados e não dignos de respeito. Neste contexto, ela entende não existir o apreço de que essas pessoas, independentemente da sorologia para o HIV, têm valor e dignidade.

Enfim, pode-se dizer que, para que haja respeito às pessoas portadoras de HIV/Aids e para que elas sintam-se bem em seus locais de trabalho, é preciso que haja a correta informação a respeito deste assunto por parte dos demais. Um ambiente de trabalho agradável favorece a saúde física e psicológica das pessoas, e no que diz respeito ao HIV e à Aids, é preciso que as pessoas saibam conviver com esta realidade, não havendo práticas discriminatórias.

#### **4.2.5. Projeto de vida profissional**

O presente tema pretende discorrer a respeito do projeto de vida profissional das pessoas entrevistadas, observando a influência de ser portador de HIV/Aids nos planos de vida profissionais.

O estabelecimento de um projeto de vida, como aponta Casullo (1994), está vinculado à identidade da pessoa e a como ela se vê inserida no mundo do trabalho. Ao mencionar o tema carreira, Farren (2000) afirma que é preciso ser considerado o suprimento das necessidades individuais de cada um, para assim poder promover satisfação pessoal.



Falar de projeto é fazer uma alusão ao futuro, como um esboço do que se quer realizar daquele momento em diante, nesta interação futuro-projeto, um não existe sem o outro (MACHADO, 1997).

Pensar em futuro, para as pessoas portadoras de HIV/Aids, era algo impossível há alguns anos. Com o sucesso da terapia dos anti-retrovirais, que proporcionam um bom prognóstico da doença, as pessoas soropositivas têm-se mantido ativas no mercado de trabalho, inclusive pensando a respeito de seus planos futuros na profissão.

Pode-se dizer, então, que, apesar de a vida como um todo ter sido alterada pela condição de soropositividade, essas pessoas não têm apresentado apenas medos em relação à saúde e preocupações a respeito de manter este segredo. Elas também demonstram pensar nas inúmeras possibilidades que esta mudança na vida pode trazer. Ou seja, o impacto de ter o HIV não é necessariamente um fator que abafe os planos almejados. As falas dos sujeitos evidenciam que os planos continuam existindo e com boas perspectivas.

Foi possível observar que todas as pessoas entrevistadas pretendem dar continuidade às atividades que vêm desenvolvendo. As influências do HIV e da Aids nos projetos futuros são no sentido de dar prioridade em realizar atividades que proporcionem saúde e bem-estar.

Ter projetos futuros na profissão é algo importante. Metas que extrapolem a questão da soropositividade são de extrema importância. Ter metas pode ser visto como uma barganha, termo utilizado por Kübler-Ross (1998) com o significado de que a pessoa cuida bem de sua saúde com o objetivo de realizar o que planejou. Neste sentido, planos profissionais, além de serem uma importante parte da vida – por ser fonte de sustento e de realização pessoal – passam a ser mais um estímulo de atenção com a saúde e de vontade de viver.

“É através do trabalho que o ser humano tem buscado atender suas necessidades, atingir seus objetivos e realizar-se” (OLIVEIRA, PICCININI, FONTOURA E SCHWEIG, 2004, p. 2). Ou seja, como mencionado anteriormente, é fundamental que o trabalho não vá contra valores pessoais, sendo possível desenvolver uma atividade de acordo com suas habilidades e prazer, que proporcione o crescimento pessoal, e ainda que seja estimulante para prosseguir com a vida.

Machado (1997) afirma que sem projetos futuros não há vida. Nesse sentido, pode-se pensar que as pessoas que conseguiram elaborar sua soropositividade – aceitá-la, como menciona Kübler-Ross (1998), retomando suas vidas a partir disto – puderam vislumbrar o que querem para seu futuro profissional.

Dentro dessa realidade, é possível observar que os projetos profissionais traçados pelas pessoas entrevistadas são diretamente influenciados pela forma como a pessoa lida com sua soropositividade. Ficou constatado que tais projetos buscam atender as necessidades pessoais estreitamente ligadas à realização profissional. É o que demonstram as narrativas de Jorge (Caso I), Melissa (Caso V), Tatiana (Caso VI), Edson (Caso XI), Beto (Caso X) e Gabriel (Caso XI).

Jorge (Caso I) e Tatiana (Caso VI) verbalizam claramente que fazer o que mais gostam tornou-se uma prioridade, ou seja, confirma que a realização profissional está estreitamente ligada à pessoal. Entretanto, a necessidade de manter-se financeiramente é um fator que não pode ser esquecido. Nestes casos, as pessoas demonstraram continuar desenvolvendo atividades que proporcionam renda para o sustento, mas, ao mesmo tempo, procuram, cada vez mais, estar inseridos em atividades que lhes dêem prazer e satisfação.

*[...] A minha idéia de desenvolver um projeto, não sei se na área de mestrado, que tenta mexer com a disciplina de arte nas escolas públicas. E quero ter mais tempo para a minha produção de arte. Mas aí, se eu for ficar em casa pensando também, bolando projeto...é...são poucos artistas que tem esse privilégio de ficar fazendo projeto assim, ser financiado, é raríssimo, então eu tenho que aceitar uma aulinha para me sustentar... (Jorge, Caso I).*

*[...] Pretendo continuar ali no mesmo salão, com essa dona que é como uma filha para mim. E já recebi proposta de outros lugares com muito melhor salário. Para eu cuidar de doente. Mas não deixo ela porque eu tenho muito amor, entendeu? (Tatiana, Caso VI).*

Levando em consideração que Melissa (Caso V) não necessita monetariamente do que faz, ela verbaliza que seu trabalho voluntário é sua paixão, sua maior realização pessoal no momento e a única coisa que vislumbra fazer profissionalmente em seu futuro.

*[...] Talvez defender a causa seja de certa forma, a única coisa que me mova e é desta forma que vejo meu futuro... (Melissa, Caso V).*

Os projetos de vida de cada um incluem os meios que podem torná-los viáveis (MACHADO, 1997). No caso das pessoas portadoras de HIV/Aids, este projeto é um importante estímulo para a vida.

Nesse sentido, o meio encontrado por algumas pessoas para a realização do projeto de vida profissional foi a vontade de aperfeiçoamento profissional através de uma pós-

graduação, sempre inseridos nas atividades que gostam e desenvolvem. Adriana (Caso IX) traz à tona a vontade de estudar, assim como Gabriel (Caso IX), e ambos têm o intuito de ascender profissionalmente.

Adriana (Caso IX) verbaliza a vontade de conseguir um trabalho melhor onde possa crescer profissionalmente e ser mais valorizada. Nesse aspecto, confirma as constatações de Morin, Tonelli e Pliopas (2003), em uma pesquisa com jovens administradores, onde encontraram como resultado a relação do sentido do trabalho com crescimento profissional.

Gabriel (Caso XI) tem o intuito de poder aumentar sua remuneração com a pós-graduação, nos levando a pensar que o dinheiro também pode ser uma possibilidade de conseguir almejar coisas boas para melhorar a qualidade de vida. Beto (Caso X) traz esta vontade de estudar diretamente ligada à sua realização profissional, que tem uma estreita ligação com a realização pessoal na atividade de ativista na luta contra a Aids que desenvolve.

*[...] Pretendo melhorar assim. Quero voltar a estudar, se a minha chefe deixar, sabe? Não quero ficar só como secretária a vida inteira. Pro meu futuro eu tô pensando em arrumar um outro emprego que me reconheça, que me valorize, principalmente me valorize, porque eu sei que eu tenho que ser valorizada... (Adriana, Caso IV).*

*[...] Eu tenho idéia de fazer mais uma faculdade aí, assim, não com o intuito de ganho financeiro, né. Porque o que eu ganho dá pro meu sustento, mas é mais a nível de realização mesmo. Na área pedagógica, talvez mesmo na própria psicologia... (Beto, Caso X).*

*[...] Ah, eu pretendo, não nesse momento, eu pensei em depois fazer uma especialização ou mestrado. A partir de 2006, eu pretendo voltar ou fazer especialização, não sei se mestrado, especialização, porque daí já conta para eu ganhar mais como especialista ou mestre. Como eu tô feliz na minha profissão, quero continuar trabalhando naquilo que eu gosto, né... (Gabriel, Caso XI).*

Farren (2000) discorre que muitas pessoas passam pela vida profissional sem que haja uma clareza a respeito do que está em volta – as pessoas e tudo o que envolve o trabalho – como se não houvesse consciência das atividades que desempenham e dos objetivos que têm com ela. Ao passar por uma situação de extrema revisão de valores e de vida, como a da soropositividade, a pessoa também passa a questionar este aspecto, e a partir disso questiona também de que forma quer continuar seu trajeto profissional.

Edson (Caso VII) demonstra ter realizado tal reflexão, quando relata agregar funções demais para si mesmo, as quais poderiam estar sendo feitas por outras pessoas. Ele diz que vai

dar continuidade a suas atividades, todavia com a pretensão de diminuir seu ritmo, com o intuito de ter mais tempo para si mesmo. Com isso está procurando delegar funções para as demais pessoas com quem trabalha.

*[...] Ah, quero continuar o que eu tô fazendo, e já tô fazendo coisa demais. Eu queria ter mais tempo pra mim, então eu tenho que diminuir meus projetos, não aumentar! Surgiram uns negócios mega que eu nem imaginava, é bom, mas é um desafio, que eu já tava na fase assim, pô quero fazer menos, mas tudo bem, então eu tô devagarzinho tentando me concentrar mais nas coisas maiores e treinando equipe, entende, dando mais segurança pra eles ir se desenvolvendo sozinho, sabendo que têm um apoio lá por trás, entende, mas que no dia-a-dia vai ser mais com eles...(Edson, Caso VII).*

Caso semelhante ao de Edson (Caso VII) é o de Lauro (Caso III), que com a soropositividade fala da necessidade de viver com tranquilidade, pretendendo ter mais calma nos projetos que vislumbra e ir realizando-os apenas na medida do possível.

*[...] Particularmente eu não tô pensando em nada a longo prazo. Há um tempo atrás eu planejava mil coisas e colocava um prazo. Hoje eu não tô fazendo isso, Tô pensando no viver cada dia assim, devagar, viver o momento. Não tô projetando muito assim profissionalmente. Eu projeto questão dos desejos pessoais, que quero muito continuar fazendo teatro! Isso eu não vou deixar de fazer nunca. Continuo pensando que quero fazer com tal ator ou atriz, mas não tô estipulando uma data. Então poderia dizer que é mais continuar as coisas que tô fazendo e alguns desses projetos vou realizar no momento que eles tiverem que acontecer... (Lauro, Caso III).*

Esta questão de viver mais intensamente o presente é algo que vem permeando as narrativas dos sujeitos no decorrer da pesquisa. Foi possível observar que essa reação vem do confronto com o limite da vida – a morte – e com todo o impacto que a soropositividade trouxe para a vida dessas pessoas. Deparar-se com o vírus da Aids é fazer uma grande reflexão sobre a vida e passar a priorizar determinadas coisas, dentre elas o presente.

Houve depoimentos, como os de Márcio (Caso II), José (Caso IV) e Vilmar (Caso VIII), em que se comprova que o HIV tem influência direta nos projetos profissionais. Mas para cada um desses sujeitos, o vírus influencia de diferentes maneiras.

Algumas vezes, a doença é experimentada como uma agressão, abalando a condição de ser da pessoa, trazendo um futuro incerto (SANTOS; SEBASTIANI, 2001). A sensação que muitas vezes permanece é aquela em que há a insegurança de não conseguir realizar coisas que haviam sido previstas para o futuro. Márcio (Caso II) não vê a doença como uma

agressão, mas fala da questão da soropositividade trazer uma certa incerteza em relação aos planos profissionais que havia estabelecido para sua vida.

*[...] Nos meus projetos profissionais eu penso, mas com uma pintinha de preocupação. Quando eu penso daqui a dez anos o que eu vou fazer, aí se eu não tivesse HIV pensaria numa boa, mas agora eu penso com HIV. Quer dizer, sempre tem uma possibilidade que daqui a dez anos pode ser que eu não esteja com uma saúde tão boa, é possível, pode ser que isso aconteça e aí eu não consiga realizar um projeto, não consiga me empenhar em tal área. Mas tem uma coisa que é meio incerta. Eu quero fazer pós-doutorado no exterior, e não sei como é lá, aqui tem a medicação de graça, mas lá não sei. Tem um dos países que pensei, eles fazem o exame de HIV para estudar, e daí, eu imagino que se for positivo eles têm alguma restrição. Isso me incomoda, mas só vou lidar quando realmente for fazer... (Márcio, Caso II).*

A questão de ter vontade de estudar no exterior e se deparar com normas internacionais relativas a testagem do HIV, que é algo que não pode ser controlado, de certa forma faz a possibilidade de ir para o país que deseja ser mais remota. Observa-se, assim, que há realmente momentos em que o HIV prejudica os planos profissionais e impede de que algumas coisas sejam realizadas. O outro aspecto que pode não ser positivo para Márcio (Caso II) é o da incerteza de que depois de um tempo vai estar saudável para realizar o que planejou. A possibilidade da saúde não se manter a mesma com o passar do tempo e, com isso, não poder realizar algum projeto, traz à tona a consciência de que nem sempre é possível ter um controle completo do projeto de vida profissional em uma situação de soropositividade.

Apesar de tudo isso, Márcio (Caso II) verbaliza que vai se preocupar com essas questões apenas na medida em que for preciso. Neste sentido, ele concorda com a fala de Lauro (Caso III): também pretende viver seu presente e deixar para lidar com essas questões no momento adequado.

Segundo Sardá Jr. (2000), é comum, depois de descobrirem o diagnóstico, que as pessoas portadoras de HIV/Aids dêem ao trabalho um significado importante. O trabalho proporciona segurança, estabilidade, traz o convívio social com amigos sem contar que é um direito dessas pessoas. Ele ainda afirma que um clima de compreensão e solidariedade no ambiente de trabalho favorece para que a pessoa sinta-se bem.

Concordando com a colocação acima, José (Caso IX) diz que o HIV é determinante na sua escolha de permanecer onde trabalha. Lá se sente mais seguro, seus colegas de trabalho sabem a respeito de sua soropositividade, havendo um clima agradável e sem adversidades.

Além do mais, ele não cogita a possibilidade de ir para um local maior, que pode lhe proporcionar uma oportunidade melhor profissionalmente, pelo fato de não ter vontade de se inserir em outro local onde não teria a mesma segurança por não conhecer as pessoas.

*[...] Olha, pretendo continuar nesse setor assim da escola, escola pequena, apesar de ter bastante coisa para se fazer. Eu gosto muito de atendimento ao público e a gente atende bastante pessoas, professores, alunos, servidores, toda a comunidade. Já houve propostas de eu vim trabalhar na outra escola, e eu não quis, né, eu prefiro continuar lá, que eu sei com quem eu posso contar e com quem eu não posso, do que ir para um ambiente totalmente novo e não ter em quem confiar (José, caso IV).*

Silva (1995) menciona que o cuidado consigo mesmo, assumindo uma atitude mais assertiva em relação à própria saúde, é uma das reações que uma pessoa pode ter perante a soropositividade.

Há pessoas que, por não precisarem financeiramente trabalhar, acabam realizando atividades apenas como uma ocupação, como algo que distraia e faça passar o tempo. Vilmar (Caso VIII) é um exemplo desta realidade e ratifica a fala de Silva (1995), explicitando a influência do diagnóstico da infecção pelo HIV em seus planos na medida em que seu projeto de vida é sua saúde e, sendo assim, seus planos incluem dar continuidade no seu trabalho enquanto que este não influencie negativamente sua saúde.

*[...] Projeto profissional não tenho nenhum, porque o meu projeto de vida hoje é minha saúde. Pretendo continuar sendo corretor, só que corretor é corretor, eu levanto a hora que eu quero, eu paro de trabalhar a hora que eu quero, o dia que eu não tô a fim de trabalhar, eu não trabalho... (Vilmar, Caso VIII).*

Pode-se observar, ainda, a partir de diversos depoimentos de Vilmar (Caso VIII), o quanto que o HIV influencia negativamente sua vida. Ele refere que tem que manter este segredo porque a reação das pessoas é sempre negativa, as coisas não têm o mesmo brilho de antes e sua vontade de trabalhar era diretamente voltada ao crescimento profissional e material. Com a soropositividade, o trabalho passa a ser secundário, sendo assim também seu projeto de vida profissional. Sua saúde é, agora, seu projeto de vida.

Foi possível observar que, de uma forma ou de outra, o HIV influenciou todos os casos citados acima. Isto nos faz ratificar, mais uma vez, que se descobrir portador de HIV/Aids muda a vida de uma pessoa como um todo.

Contudo, este tema também mostra que, embora algumas metas sejam limitadas pelo HIV, ser soropositivo não é sinônimo de não fazer planos profissionais ou não ter projetos relativos ao trabalho. Com o intuito de desmistificar esta situação, vê-se, aqui, a nova realidade do HIV e da Aids: a vida e os planos em relação a ela são possíveis. Outrossim, ter o reconhecimento na sociedade pela identidade própria, como alguém produtivo e construtivo, é fundamental para que essas pessoas sejam também reconhecidas como cidadãs, sem distinguir-se das demais, não acometidas pelo vírus. Ter HIV ou estar com Aids não é sinônimo de engavetar a profissão e não poder almejar melhorar de cargo ou trabalho; significa, sim, querer buscar as melhores coisas na vida que proporcionem um bom viver.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As inquietações diante das temáticas voltadas ao trabalho, no grupo de psicoterapia realizado na FAÇA, foram grandes estímulos para que o tema desse trabalho fosse levantado. A realidade de muitas pessoas no que concerne a sua inserção no mercado de trabalho foi sendo observada e constatou-se diferir do senso comum.

A literatura que aborda a questão do portador de HIV/Aids no trabalho mantém seu foco nos direitos destes trabalhadores, assim como em programas de prevenção e informação a respeito desta temática. Até então não havia sido encontrada alguma pesquisa que verbalizasse os aspectos subjetivos do portador de HIV/Aids no cotidiano de seu trabalho, algo que mencionasse a experiência deste portador enquanto ativo profissionalmente, que trabalha como todo ser humano e interage com seus pares. Nesse contexto, ele tem a necessidade de ser compreendido em sua condição de soropositividade, sendo aceito enquanto tal, sem que haja preconceito e discriminação.

O intuito foi dar voz a essas pessoas, para que fosse possível ter uma noção de qual é a realidade do portador de HIV/Aids no trabalho, quais suas conquistas, seus medos e seus planos. Não se pretendeu encontrar uma padronização de sentimento entre todas as pessoas nesta condição, mas sim apresentar uma vivência fidedigna de onze sujeitos que pode ser o início de uma maior compreensão do que é ser portador de HIV/Aids no mercado de trabalho de hoje.

Neste sentido, são reconhecidas as limitações desta pesquisa, não sendo possível apreender a realidade de todas as pessoas que passam por isso. Entretanto, acredita-se ter sido feita a melhor compreensão possível, a partir da experiência narrada nos depoimentos dos sujeitos entrevistados a respeito da soropositividade no trabalho.

Também devem ser considerados os obstáculos encontrados na literatura, que prima pela falta de temas que abordem esta questão especificamente. Contudo, isso não foi um impedimento para a realização do estudo, uma vez que se trata de uma pesquisa qualitativa que pretende investigar a riqueza das experiências únicas de cada sujeito.

A presente pesquisa trouxe um outro aspecto a ser observado com respeito ao portador de HIV/Aids no trabalho. Esse sujeito difere daquele retido no imaginário da sociedade – que aponta para um ser doente que não pode mais desempenhar suas funções, ou para aquele que precisa ser afastado constantemente do trabalho.

Na verdade, trata-se de um trabalhador que acorda todos os dias como qualquer outra pessoa, desempenha suas atividades e estabelece relações. A única coisa que o diferencia



dessas outras pessoas é um vírus presente em seu corpo, mas que não o diminui enquanto ser humano e não o impede de trabalhar com vontade e ter um bom desempenho.

Do mesmo modo, foi observado que essas pessoas têm medos e fantasias, as quais podem surgir muitas vezes nas relações de trabalho. Fantasias que abordam o medo de que os outros descubram sua realidade, e que isto tenha como conseqüência o preconceito e a discriminação. Mesmo estando com um quadro bom de saúde, alguns depoimentos demonstraram o medo de adoecer e assim não poder desempenhar da mesma forma suas atividades, ou ainda haver a necessidade de afastamento do trabalho.

Os sujeitos da pesquisa se mostram saudáveis, cheios de vida e com vontade de desfrutá-la da melhor forma possível. Isso fica evidente quando falam em priorizar a qualidade de vida acima de tudo, não permitindo que uma sobrecarga de trabalho venha a impedir tal decisão. Os depoimentos levam a refletir que encarar o vírus é, em um primeiro momento, deparar-se com a possibilidade da morte, com a frustração de não ter controle sobre a finitude da vida e necessitar de cuidados constantes com a saúde. Sendo assim, passam por um período de muita reflexão a respeito da vida, o que os leva a vê-la de uma outra forma. Ela passa, então, a ser mais valorizada; o presente é precioso, e essas pessoas demonstram o quanto aprenderam a valorizá-lo mais.

Com isso, consideram a realização profissional estreitamente ligada à realização pessoal. A profissão não influencia negativamente a qualidade de vida, mas, pelo contrário, pode ser um estímulo para que tenham mais vontade de viver e assim possam cuidar bem de sua saúde, propiciando um bom prognóstico. O trabalho é uma parte importante da vida, uma via de realização, integrada também por planos para o futuro.

Ao ser mencionado que o trabalho é imprescindível na vida das pessoas, é importante lembrar que, no modo capitalista de produção, exige-se do trabalhador o máximo de si para que o produto final seja o mais perfeito possível na busca da mais valia. No entanto, a produtividade não pode esconder a singularidade de cada ser humano que há por trás de seus cargos. E, no caso do portador de HIV/Aids, como ser humano, é preciso vê-lo como um ser singular que tem suas necessidades e peculiaridades.

Inseridos nesta realidade, é necessário acreditar que particularmente o portador de HIV/Aids possa ter, no ambiente de trabalho, um local privilegiado de compreensão e acolhimento no que diz respeito ao seu *status* de soropositividade. Mesmo que nem todos queiram verbalizar esta condição, é preciso que os ambientes de trabalho estejam preparados para lidar com esta realidade e se tornem lócus privilegiados, com informações corretas a

respeito do HIV e da Aids, em que possa haver espaços que esclareçam esta questão e possibilitem discussões a respeito desta temática.

Ao se mencionar que algumas pessoas preferem velar o segredo da soropositividade, é preciso lembrar que elas só adquirem esta postura pelo medo do preconceito e da discriminação. Como afirma Tridapalli (2003), essas atitudes hostis são consequência da falta de informação.

Falar em informação é falar ao mesmo tempo da mídia e do que ela vem transmitindo para a sociedade a respeito do HIV e da Aids. E como menciona Sodelli (1999), as informações, principalmente no início da epidemia, eram cheias de conotação do medo e da morte, o que fortaleceu o medo e a angústia das pessoas em face à doença. A mídia vem sendo um elemento na produção de sentidos diante de eventos novos e ameaçadores para a sociedade, como no caso da Aids.

Para Spink, Medrado e Menegon (2001), a mídia tem um papel importante na produção de sentidos, é um meio de criar e circular repertórios, com o poder de criar espaços de interação, proporcionando novas configurações na produção de sentidos. Foi ela quem fez existir a Aids para a sociedade, quem a levou a fazer parte de seu cotidiano.

Sem dúvida, essa afirmação faz sentido. Mas aqui é importante deixar registrado o quanto a imagem inicialmente passada pela mídia ficou enraizada no pensamento coletivo que ainda tem uma visão retrógrada da pandemia.

A realidade apresentada é composta por uma visão que não acompanhou a evolução do tratamento. Isso ficou claro com o depoimento de alguns sujeitos da pesquisa que disseram ter obtido informações que ainda apontavam para uma baixa sobrevida. Há, ainda, a referência aos grupos de risco que há muito não existem mais, outro dado que parece ter parado no tempo.

Não se pode, porém, penalizar apenas a mídia; sendo parte da responsabilidade, também, a falta de senso crítico das pessoas. O que se observa é que as pessoas dão ouvidos às notícias sensacionalistas que são veiculadas, nas quais, na maioria das vezes, aparecem pessoas camufladas, de costas, com vozes adulteradas, contribuindo para a imagem da Aids como algo a ser escondido. Não se pretende negar a importância que têm essas verbalizações, mas é fundamental que as matérias desmistifiquem a questão de como é ser portador e não instiguem a compaixão das pessoas em relação a quem “pega esse vírus”.

Um bom exemplo que pode ser citado é o de Beto (Caso X), que por diversas vezes foi à imprensa falando abertamente – e com sua imagem exposta – a respeito de como é sua vida

de portador de HIV/Aids. Sua atitude é rara, considerando-se, mais uma vez, o medo das reações hostis de quem assume a soropositividade.

Como descrito por Biancarelli (1997), o início da epidemia da Aids foi marcado pelo sensacionalismo por parte da imprensa. Entretanto, a maioria da imprensa evoluiu, adotando uma postura mais condizente com o nível de conhecimento e esclarecimento a respeito da doença, e não utilizando mais termos preconceituosos como “peste gay”, “grupos de risco” e, principalmente, a palavra “aidético”.

O jornalista citado acima realmente veicula matérias que são fidedignas e respeita as pessoas soropositivas, sempre passando uma imagem real. Mas é uma pequena porcentagem da população que tem acesso à *Folha de São Paulo*, jornal para o qual escrevia até meses atrás. Fica aí a sugestão aos outros meios de comunicação, em especial à televisão – pelo número grande de pessoas que atinge –, para que se utilize deste espaço privilegiado para disseminar informações corretas. Todavia, não é suficiente se falar em Aids apenas em datas convenientes, como no dia primeiro de dezembro – dia mundial na luta contra a Aids –, e na prevenção durante o carnaval, como se somente nesse período as pessoas fizessem sexo.

Tendo um poder tão grande, fica aqui um apelo para que a mídia passe a veicular com mais freqüência as boas notícias em relação a Aids. Falar daqueles que vivem bem, felizes, contando o que passaram e fizeram para chegar nesse estágio, onde e como ressignificaram suas vidas e passaram a conviver bem com a doença. E reverter o imaginário do senso comum estagnado nas notícias primitivas da doença, que mostravam pessoas famosas, como Cazusa e Renato Russo, morrendo com a imagem feia que a Aids **tinha**, grifo que reitera que esta não é mais a realidade, sempre que a pessoa realizar o tratamento corretamente.

Cabe, então, perguntar de que forma este papel da mídia tem a ver com a presente pesquisa que pretende retratar a realidade do portador de HIV/Aids no trabalho? A resposta é simples. O ambiente de trabalho é composto por pessoas que são bombardeadas com informações da mídia, e que a partir delas passam a criar uma imagem irreal do que é ter o vírus da Aids. Com isso gera-se um estigma que permeia este ambiente, impossibilitando que os portadores se sintam bem e seguros, sem medo de verbalizarem sua condição.

Se o ambiente de trabalho é composto por atitudes discriminatórias, ou se os discursos a respeito do HIV e da Aids são compostos pelo preconceito, acaba-se comprometendo o bem-estar e a auto-estima dos trabalhadores soropositivos, suas interações, gerando conseqüências ruins à saúde dessas pessoas, incluindo aí aspectos afetivos, sociais e profissionais.

Neste contexto, é fundamental lembrar que boas interações sociais que proporcionam bem-estar favorecem a saúde. No caso das pessoas soropositivas, que já têm maior fragilidade no sistema imunológico, percebe-se que qualquer acontecimento que traga mal-estar psicológico acaba prejudicando seu estado clínico. Isso mexe com sua auto-estima e sua forma de estar no mundo, o que pode acarretar um isolamento social.

Cabe lembrar, também, que pessoas como José (Caso IV) e Edson (Caso VII) abriram sua soropositividade nos locais onde trabalham e não tiveram reações adversas. Este exemplo serve para que se acredite que alguma mudança já está ocorrendo, e um caminho novo começou a ser traçado na busca pelos direitos humanos dessas pessoas.

Ademais, considera-se o ambiente de trabalho um local privilegiado para a disseminação de informações que falem verdadeiramente a respeito do HIV e da Aids. Isto com o intuito de ser um local que possa acolher pessoas nesta condição, sem que haja preconceito e discriminação, e, além disso, crie espaço para se falar em prevenção.

A partir dos casos acompanhados, somados às contribuições da literatura utilizada, acredita-se ser possível validar os pressupostos da pesquisa. Espera-se que o trabalhador soropositivo possa ser reconhecido em seu trabalho, e que haja um maior diálogo a respeito da pandemia para que a imagem da Aids mude nestes locais de trabalho.

Perante tais fatos, é importante que a sociedade pense a respeito do reconhecimento das potencialidades do trabalhador soropositivo, levando em consideração suas limitações em alguns momentos, sem que isso seja um impedimento para o trabalho. E que se aceite pacificamente que relações sociais não proporcionam risco de infecção pelo HIV.

Levando em consideração o número de pessoas profissionalmente ativas que são portadoras e tudo o mais que foi exposto, propõe-se, neste momento, que sejam implantados mais programas de prevenção e assistência à Aids no local de trabalho, com o intuito de disseminar informações corretas abordando esta temática, para que se possa contribuir para a mudança no pensamento das organizações a respeito do HIV/Aids.

Os sujeitos da presente pesquisa têm um espaço de escuta privilegiado, onde podem dividir suas experiências e dúvidas a respeito da soropositividade, falar a respeito de seus sentimentos com pessoas que passam pela mesma situação, que é o grupo de psicoterapia que freqüentam na FAÇA – que é coordenado pela psicóloga, autora da presente pesquisa. No entanto, a proposta é ir além. Almeja-se criar condições para que eles não precisem ficar escondidos e possam falar a respeito do HIV e da Aids e serem respeitados em outros espaços, principalmente naqueles onde desenvolvem suas atividades laborais.

Esta pode ser uma primeira iniciativa de olhar o portador de HIV/Aids com uma outra visão, como alguém ativo, produtivo que tem muito que contribuir com a sociedade, incluindo-o como semelhante entre os pares no trabalho, podendo estimular sua potencialidade e respeitar seus limites.

Sugere-se, também, que os portadores não necessitem se esconder da sociedade. Não se pode continuar alheio a esta questão que toca a todos diretamente; é preciso estimular discussões a respeito do tema. Falar a respeito do HIV e da Aids é o que torna possível desmistificar a questão, permitindo que diminua o preconceito. É que esta seja uma preocupação de cada indivíduo na sociedade, já que todos devem estar preparados para lidar com tal situação.

É necessário que se mudem as concepções sobre o HIV e a Aids, e que esta não seja mais vista como “a doença do outro”, mas como uma realidade que pode afetar qualquer ser humano diante da vulnerabilidade que é geral.

Esta pesquisa, na sua conexão de teoria com prática – que se destaca pela fala genuína de quem passa por esta situação –, tem sua relevância própria e única e pretende ser o começo de um olhar diferente para o portador de HIV/Aids no local de trabalho.

Espera-se que a conscientização da necessidade de melhorar as informações e diminuir o preconceito não seja encarada como uma obrigação da sociedade, mas sim como uma mudança que vá ao encontro dos direitos humanos voltados às pessoas soropositivas.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIDSMAP. **Information on HIV & Aids**. Disponível em: <[www.aidsmap.com/pt/docs/4C6692D8-A466-4348-86B6-59BCF0EBA0AD.asp](http://www.aidsmap.com/pt/docs/4C6692D8-A466-4348-86B6-59BCF0EBA0AD.asp)>. Acesso em: 25 jul. 2005.

ALBORNOZ, S. **O que é trabalho**. São Paulo: Brasiliense, 1986. (Col. Primeiros Passos).

ALCÂNTARA, L. **Aids e desemprego**. 1998. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br>>. Acesso em 3 dez. 2004.

ANGERAMI-CAMON, V. A. O imaginário e o adoecer: um esboço de pequenas grandes dúvidas. In: ANGERAMI-CAMON *et al.* **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 2001.

ANSALONI, J. A. As relações entre trabalho e saúde mental **Informativo da Escola de Nutrição da Universidade Federal de Ouro Preto**. Disponível em: <<http://www.nutline.enut.ufop.br>>. Acesso em 27 jan. 2005.

ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense-EPU, 1981.

AYRES, J. R. C. M. Vulnerabilidade e aids: para uma resposta social à pandemia. **Boletim epidemiológico - C.R.T. – DST/AIDS – C.V.E. – Ano XV – Nº 3 – São Paulo: Dezembro 1997, pp-2-4.**

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 1984.

BIANCARELLI, A. Doença em foco: as reportagens sobre AIDS publicadas pela Folha de São Paulo. **Revista USP**, n.33, p.137-147, 1997.

BLACK, L. W. A AIDS e o segredo. In: E. Imber-Black (Org.). **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

BOGDAN, R. C.; BILKEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto (Portugal): Porto Editora, 1994.

BOHOSLAVSKY, R. **Orientação vocacional: a estratégia clínica**. 7.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BONTEMPO, M. **Aids: esclarecimento global e uma abordagem alternativa**. São Paulo: Hemus, 1985.

BOSS, M. **Angústia, culpa e libertação: ensaios de psicanálise existencial**. 3. ed. São Paulo: Ed. Livraria Duas Cidades, 1981.

BOLLES, R. N. **Como conseguir um emprego e descobrir sua profissão ideal: qual a cor do seu pára-quadras?** 2. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

BORGES, O. B.; FILHO, A. A. A mensuração da motivação e do significado do trabalho. **Estudos de Psicologia**, v.6, n.2, p.177-194, 2001.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma pandemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.34, n.2,mar./abr., 2001.

CAMARGO JUNIOR, K. R. Qualidade de vida e aspectos socioculturais. *In*: RAXACH, J. C. **Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/Aids: aspectos políticos, sócio-culturais e clínicos**. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

CAMPOS, M. A. O trabalhador da saúde portador do HIV: lições para biossegurança e ética. **Revista Associação Médica Brasileira**. São Paulo, v. 45, n.2. abr./jun. 1999.

CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 1996.

CARVALHO, V. A . A vida que há na morte. *In*: M. H. Bromberg (Org.). **Vida e morte: laços de existência**. São Paulo: Casa do psicólogo. 1996.

CASULLO, M. M. (Org.). **Proyeto de vida y decision vocacional: paidos psicometria y psicodiagnostico**. Buenos Aires: Editora Paidós, 1994.

CAVALLARI, C. D. **O impacto da comunicação do diagnóstico HIV positivo: a ruptura de campo diante da soropositividade**. 1997. Disponível em: <<http://www.imesc.sp.gov.br/celi/celi5.htm>>. Acesso em: abr. 2005.

CODO, W. **Trabalho, organizações e cultura**. São Paulo: Ed. CAA, 1997.

COHEN, C.; FAIMAN, C. J. S. **AIDS: ataque ao sistema de defesas psíquicas**. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v1/aidsataq.html>>. Acesso em: 2 de maio, 2004.

COLOMBRINI, M. E. C.; FIGUEIREDO, R. M.; GALLANI, M. C.B.J.; SINKOC, V. M.; TOMAZIM C. C. Adesão de pacientes com aids ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.9, n.4, p.50-55, julho 2001.

COUTINHO, M. C. Trabalho e construção da identidade. **Psicologia em Estudo**, v.4, n.1, 1999.

CREMA, R. Além das disciplinas: reflexões sobre transdisciplinaridade geral. *In*: WEIL, P.; D'AMBRÓSIO, U.; CREMA R. **Rumo à nova transdisciplinaridade**. São Paulo: Summus, 1993.

CUNHA, M. S. **O impacto da Aids nas relações sociais dos profissionais de saúde: o estigma, a impotência e o medo da morte**. Florianópolis, 1997. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, UFSC, 1997.

DERLEGA, V.J.; WINSTEAD, B., GREENE, K., SEROVICH, J. e ELWOOD, W. N. Perceived HIV: related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnosis. **Journal of Psychology**, v. 7, n. 4, p. 415-432, 2002.

DUBOIS-ARBER, F., HAOUR-KNIPE, M. HIV/Aids institutional discrimination in Switzerland. **Social Science & Medicine**, n.52, 2001.

FARREN, C. **Carreira de sucesso: como administrar e garantir o emprego em tempos difíceis**. São Paulo: Futura, 2000.

FINCKLER, D. M. **O impacto da Aids na organização do trabalho de uma unidade hospitalar: a complexidade, a centralização e a formalização**. Florianópolis, 1998. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, UFSC, 1998.

FRANCO, E. M.; ALMEIDA, M.M.; MERINO, E.; VERAS, M.; PATRÍCIO, Z.M. O cotidiano de uma estudante de pós-graduação. *In*: PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L.; ARAÚJO, M. F. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: PCA, 1999.

FRIEDMANN, G. **O trabalho em migalhas**. São Paulo: Perspectiva, 1983.

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.1, p.213-219, jan./fev. 2002.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **RAE - Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v. 35. n.2, p.57-63. 1995.

GOLDIN, C. S. Stigmatization and aids: critical issues in public health. **Soc. Sci. Med.**, v.39, n. 9, p.1359-1366, Nov. 1994.

GRANDJEAN, E. **Manual de ergonomia: adaptando o trabalho ao homem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

HANAN, J. **A percepção social da Aids: raízes do preconceito e da discriminação**. Rio de Janeiro: Ed. Revinter Ltda, 1994.

HOOP, J. W.; ROGERS, E. A. **Aids and the allied health professions**. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1989.

HÜBNER, M. M. **Guia para elaboração de monografias e projetos de dissertação de mestrado e doutorado**. São Paulo: Pioneira: Mackenzie, 1998.

INUMAR, L. Y.; PALANGANA, I. C. A individualidade no âmbito da sociedade industrial. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.6, n.2, p. 21-28, jul./dez. 2001.

JACQUES, M. G. Identidade e trabalho. *In*: CATTANI, A. D. (Org.). **Dicionário crítico sobre o trabalho e tecnologias**. Porto Alegre: Vozes, 2002.

JESUS, M. C. P. de; MACHADO, V. N.; MACHADO, D. N. Comportamento sexual: estudo fenomenológico com pessoas portadoras do HIV. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, v.10, n. 2, 1999.



KANAANE, Roberto. **Comportamento humano nas organizações: o homem rumo ao Século XXI**. São Paulo: Atlas, 1995.

KIECOLT-GLASER, J.K.; Mente e imunidade. In: GOLEMAN, D. **Equilíbrio mente/corpo: como usar sua mente para uma saúde melhor**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LIMA, S. **Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou Aids: avaliação do trabalho realizado**. Florianópolis, 2003. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2003.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, N. J. **Ensaio transversais: cidadania e educação**. São Paulo: Escrituras Editora, 1997.

MAFESSOLI, M. **O conhecimento comum: compêndio de sociologia compreensiva**. Tradução de Aluizio Ramos Trinta. São Paulo: Brasiliense, 1988.

MARIN, H. F. *et al.* **Aids e enfermagem obstétrica**. São Paulo: EPU, 1991.

MARTIN, D. J. **Working with HIV: issues for people with HIV/Aids contemplating workforce entry**, 1999. Disponível em: <<http://www.apa.org/pi/aids/martinhtml>>. Acesso em 3 de maio, 2005.

MATICKA-TYNDALE; ADAM, B. D.; COHEN, J. J. To work or not to work: combination therapies and HIV. **Qualitative Health Research**, v.12, n. 10, dez. 2002.

MELLO FILHO, Julio de. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MINAYO, M. C. de S. *et al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 7.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

MINAYO, M. C. de S; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Coordenação Nacional de DST e Aids. **Manual de diretrizes e técnicas para elaboração e implantação de programas de prevenção e assistência da DST/Aids no local de trabalho**. Brasília, Ministério da Saúde, 1998.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico – Aids e DST** – Ano II, n. 1, 1<sup>a</sup> - 26<sup>a</sup> semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico – Aids e DST** – Ano XVIII, n. 1, 1<sup>a</sup> - 26<sup>a</sup> semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Internacional do Trabalho. **Repertório de recomendações práticas da OIT sobre HIV/Aids e o mundo do trabalho**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

MONTAGNIER, L. **Vírus e homens: Aids – seus mecanismos e tratamentos**. Rio de Janeiro: Sahar, 1995.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho *In*: **RAE – Revista de Administração de Empresas**, v. 41, n. 3, p. 8-19, jul./set. 2001.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho. *In*: WOOD, T. (Org.). **Gestão empresarial: o fator humano**, São Paulo: Ed. Atlas, 2002.

MORIN, E.; TONELLI, M. J.; PLIOPAS, A. L. V. O trabalho e seus sentidos. *In*: EnANPAD, 28, Atibaia (SP): 2003. **Livro de Resumos dos Trabalhos do XXVIII EnANPAD**. Porto Alegre: ANPAD, 2003. p. 283.

NICOLETTI, E. Aids no contexto hospitalar. *In*: ANGERAMI- CAMON, V. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 3. ed. São Paulo: Pioneira. 1996.

OLIVEIRA, S.R.; PICCININI, V. C.; FONTOURA, D. S.; SCHWEIG, C. Buscando o sentido do trabalho. *In*: **Livro de resumos do XXVIII EnANPAD**, Porto Alegre: ANPAD, 2004. p. 333.

OLIVIERI, D. P. **O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde**. São Paulo: Ed. Moraes, 1985.

PARKER, R. G. **A Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumara: ABIA, 1994.

PASTERNAK, J.; MARCHI, M. M.; AMATO V. S.; NETO, V. A. Implicações éticas da testagem sorológica para o vírus da imunodeficiência humana. **Revista do CFM – Conselho Federal de Medicina**. Brasília, 1993. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista>>. Acesso em: 2 de maio, 2004.

PATRÍCIO Z. M.; CASAGRANDE, J. L. A busca de satisfação no processo e no produto viver: a qualidade de vida do trabalhador na complexidade das interações do cotidiano. *In*: PATRÍCIO Z. M.; CASAGRANDE, J. L. e ARAÚJO, M. F. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: PCA, 1999.

PATRÍCIO, Z. M. **Ser saudável na felicidade – prazer: uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico**. Pelotas: ed. Universitária/UFPeI; Florianópolis: Programa de Pós-graduação em Enfermagem/UFSC, 1996.

PATRÍCIO, Z. M. **A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável individual-coletivo: uma questão de bioética numa abordagem holístico-ecológica**. Florianópolis, 1995. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem, UFSC, 1995.

PATRÍCIO, Z. M. Qualidade de vida do ser humano na perspectiva de novos paradigmas: possibilidades éticas e estéticas nas interações ser humano-natureza-cotidiano-sociedade. *In*: PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L. e ARAÚJO, M. F. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: PCA, 1999.

PATRICIO, Z. M.; GUERRA, A. F. S.; MAIA, P. D. De dentro para fora – de fora para dentro: a qualidade de vida na reconstrução do corpo individual-social. *In*: PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L. e ARAÚJO, M. F. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: PCA, 1999.

PENN, P. Rompiendo el silencio: trauma, lenguaje y escritura en la enfermedad crónica. **Sistemas familiares**. Buenos Aires, v.17, n.2, p.35-54, 2001.

PERLONGHER, Nestor Osvaldo. **O que é AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1987.

PIMENTA, M. C. TERTO JÚNIOR, V. As ações brasileiras de combate ao HIV/Aids e o mundo do trabalho. *In*: PIMENTA, M. C; TERTO JUNIOR, V.; VALENTIM, J. H.; PRADO, M. (Org.); CUNHA, M. B. (Coord.). **HIV/Aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira**. Brasília: Organização Internacional do Trabalho-OIT, 2002.

PRATT, R. J. **Aids: uma estratégia para a assistência em enfermagem**. São Paulo: Ática, 1987. 136p.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/Aids**. Rio de Janeiro: Editora Revinter Ltda., 2005.

RAMOS, W. M. Estudo sobre a qualidade de vida no trabalho e as contribuições do psicólogo organizacional. *In*: **Anais do I Congresso Mineiro de Psicologia**. Belo Horizonte: Diverso Universo, 1995.

REMOR, E. A. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da Aids. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.18, n.3, p. 283-287, 2002.

REMOR, Eduardo Augusto. Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.12, n.1, p.89-106, 1999.

REMOR, Eduardo Augusto. Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.10, n.2, p.249-261, 1997.

REZENDE, V. L. (Org.). **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2000.

RUDNICKI, D. **Aids e direito: papel do estado e da sociedade na prevenção da doença**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1996.

SANTOS JUNIOR, B. Aids – medo e preconceito: um caso concreto. **Revista IMESC** n.1, dez.1998. Disponível em: <<http://www.imesc.sp.gov.br/rev1c.htm>>. Acesso em: 2 de maio, 2004.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. *In: ANGERAMI-CAMON, V. A. et al. E a psicologia entrou no hospital.* São Paulo: Pioneira, 2001.

SARDÁ JR., J. Treinamento para multiplicadores de informações. *In: Projeto Aids e qualidade de vida no trabalho.* Florianópolis: FAÇA, 2000.

SCHWEIG, C.; FONTOURA, D. S.; OLIVEIRA, S. R. PICCINI, V. C. Buscando o sentido do trabalho. *In: Livro de Resumos do XXVIII EnANPAD.* Porto Alegre: ANPAD, 2004.

SEGRE, M. Questões suscitadas pela Aids em saúde ocupacional: **Revista de Bioética e Ética Médica.** Brasília: Conselho Federal de Medicina, v.1, n. 1, 1993.

SILVA, R.G. Aids, a práxis em construção. *In: Anais do I Congresso Mineiro de Psicologia.* Belo Horizonte: Diverso Universo, 1995.

SIMMONS, R. **Estresse: esclarecendo suas dúvidas.** São Paulo: Agora, 2000.

SIMONTON O. C. **Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer.** São Paulo: Summus, 1987.

SOARES, M. **A Aids.** São Paulo: Publifolha, 2001.

SODELLI, M. **Escola e Aids: um olhar para o sentido do trabalho do professor na prevenção à Aids.** São Paulo, 1999. Tese (Doutorado em **Psicologia da Educação**) – Programa de Pós-graduação em Psicologia da Educação, PUC-SP, 1999.

SOUZA, N. R. **Contribuição da enfermagem à investigação dos benefícios da interação grupal entre portadores de HIV/Aids em ambulatório.** Ribeirão Preto, 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

SPINELLI, M. A. **Stress.** Rio de Janeiro: Ed. Biologia e Saúde. 1998.

SPINK, Mary Jane P., MEDRADO, Benedito, MENEGON, Vera M. *et al.* A construção da AIDS-notícia. **Cad. Saúde Pública**, v.17, n.4, p.851-862, jul./ago., 2001. ISSN 0102-311X.

STUDDERT, D. M. Charges of human immunodeficiency virus discrimination in the workplace: the Americans with disabilities act in action. **American Journal of Epidemiology**, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, v.156, n. 3, 2002.

TERTO JUNIOR, V. A Aids e o local de trabalho no Brasil. *In: PARKER, R. (Org.). Políticas, instituições e Aids: enfrentando a pandemia no Brasil.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar; Ed. ABIA, 1997.

TRIDAPALLI, E. **Aids e seus impactos nas relações de trabalho: uma discussão doutrinária e jurisprudencial.** Florianópolis: OAB/SC Editora, 2003.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva, **Introdução à pesquisa em ciência sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa.** Revista de Saúde Pública, vol. 39, n. 3, 507-14, 2005.

VALENTIM, J. H. Legislação nacional sobre HIV/Aids no mundo do trabalho. *In:* PRADO, Moema (Org.). **HIV/Aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira.** Brasília: OIT, 2002.

VEIL, C. E; VEIL-BARAT, C. AIDS e câncer. *In:* GIAMI, A.; VEIL. C. **Enfermeiros frente a AIDS, representação e condutas, permanência e mudanças.** Canoas: ULBRA, 1997.

WEIL, Pierre.; D'AMBROSIO, Ubiratan; CREMA, Roberto. **Rumo à nova transdisciplinaridade: sistemas abertos de conhecimento.** São Paulo: Summus, 1993.

WICKERT, L. F. O adoecer psíquico do desempregado. **Psicologia, ciência e profissão**, v.19, n.1, p. 66-75, 1999.

WILLIAMS, R. B. Hostilidade e coração. *In:* GOLEMAN, D. **Equilíbrio mente/corpo: como usar sua mente para uma saúde melhor.** Rio de Janeiro: Campus. 1997.

## **7. APÊNDICES**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO**

Título: O significado da vivência do diagnóstico positivo de HIV/Aids no trabalho.

Orientador: Prof. Dr. Sílvio Serafim da Luz Filho

Pesquisadora: Michelle Meyer Moreira

**ENTREVISTA**

**IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO:**

Codinome:

Idade:

Escolaridade:

Estado civil:

Procedência:

Ocupação quando recebeu o diagnóstico:

Ocupação atual:

Desde quando sabe do diagnóstico de HIV/Aids:

**QUESTÕES DE APOIO**

1. Como você se sente como soropositivo (a)?
2. Como você se sentiu no trabalho depois de descobrir a sua soropositividade?
  - 2.1 Desempenho
  - 2.2 Significado do trabalho
  - 2.3 Reação dos pares
  - 2.4 Projetos profissionais

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO**

**TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE E CONCEDIDO**

Eu, **Michelle Meyer Moreira**, aluna do Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, convido-o a participar do processo de coleta de dados de minha dissertação de Mestrado, sob a orientação do Prof. Sílvio Serafim da Luz Filho.

Esta pesquisa que se intitula: **“O significado da vivência do diagnóstico positivo de hiv/aids no trabalho”**, tem por objetivo investigar a experiência de pessoas portadoras de HIV/Aids no trabalho, se a condição de ser soropositivo influencia de alguma forma o desenvolvimento das atividades laborais.

Sua participação em minha pesquisa, acontecerá sem nenhum ônus e somente com o seu consentimento. Nosso contato será uma entrevista onde haverá o questionamento sobre questões referentes a sua experiência como portador de HIV/Aids no trabalho.

Após a entrevista, haverá o registro de forma manual e cursiva, sendo a entrevista gravada em áudio, mantendo-se a confidencialidade de sua identificação bem como o direito de desistir da participação a qualquer momento.

Após ler este Termo de Esclarecimento Livre e Concedido e aceitar participar do estudo, solicito a assinatura do mesmo em duas vias, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo, poderá ser obtido junto à pesquisadora, pessoalmente, ou pelo telefone 223-6075.

Eu, .....abaixo assinado, declaro através deste documento, meu consentimento em participar da pesquisa : “O significado da vivência do diagnóstico positivo de hiv/aids no trabalho”.

Declaro ainda, que estou ciente de seu objetivo e métodos, inclusive do uso de gravador, bem como de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Assinatura:.....

Florianópolis, ...../...../.....