

IMAGENS, ESTIGMAS E REFIGURAÇÃO IDENTITÁRIA: O DITO E O DIZER SOBRE DOENÇAS CRÔNICAS

ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA
esclementino@uol.com.br | Universidade do Estado da Bahia, Brasil

RESUMO

Noções conceituais de imagens, estigmas e refiguração identitária relacionadas as pessoas que vivem com HIV/Aids são mobilizadas para análises de narrativas de colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua História'. Objetiva-se discutir modos como são forjados socialmente imagens e estigmas sobre o HIV/Aids e disposições construídas pelos sujeitos, face ao processo de enfrentamento da estigmatização, a partir das narrativas autobiográficas publicadas na revista, possibilitando-me leituras cruzadas sobre aprendizagem biográfica com a doença e formas de enfrentamento com a cronicidade. O texto situa aspectos concernentes a criação, produção, circulação e recepção da revista, ao tematizar imagens construídas historicamente sobre o HIV/Aids, cruzando-as com formas diversas de estigmas e discriminação sobre a epidemia e a cronicidade da doença. A centralidade do texto incide sobre a análise das narrativas (auto)biográficas dos colaboradores da revista, implicando diálogos sobre estigmas, processo de refiguração identitária, por parte dos sujeitos, quando narram sobre suas experiências com a cronicidade da doença.

PALAVRAS - CHAVE

estigma; refiguração identitária; pesquisa (auto)biográfica; doenças crônicas; HIV/Aids.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP. 45-64

IMAGES, STIGMAS AND IDENTITY REFIGURATION: THE SAYING ABOUT CHRONIC DISEASES

ELIZEU CLEMENTINO DE SOUZA
esclementino@uol.com.br | Universidade do Estado da Bahia, Brazil

ABSTRACT

Conceptual notions of images, stigmata and identity reframing related to people living with HIV / AIDS are mobilized to analyze narratives of collaborators of the Revista [journal] Saber Viver, published in the section 'Conte sua História' [Tell your story]. The objective is to discuss ways in which images and stigmas about HIV/Aids and the constructions built by the subjects, in the face of the stigmatization process, are socially forged from the autobiographical narratives published in the journal, enabling me to read cross-references on biographical learning with disease and forms of coping with chronicity. The text addresses aspects related to the creation, production, circulation and reception of the journal, thematicalizing historically constructed images of HIV/Aids, crossing them with different forms of stigmas and discrimination about the epidemic and the chronicity of the disease. The centrality of the text focuses on the analysis of the (auto)biographical narratives of the journal's collaborators, implying dialogues about stigmata, a process of identity reframing on the part of the subjects, when they narrate about their experiences with the chronicity of the disease.

KEY WORDS

stigma; identity refiguration; research (auto) biographical; chronic diseases; HIV / Aids.



SISYPHUS

JOURNAL OF EDUCATION

VOLUME 6, ISSUE 02,

2018, PP.45-64

Imagens, Estigmas e Refiguração Identitária: o Dito e o Dizer sobre Doenças Crônicas

Elizeu Clementino de Souza¹

DIÁLOGOS INICIAIS: ALGUNS MODOS DE DIZER

O texto objetiva analisar narrativas (auto)biográficas de colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua história', ao relacioná-las com imagens e estigmas vinculados ao HIV/Aids, buscando destacar modos como os sujeitos narram suas experiências com o adoecimento e cronicidade, processos de aprendizagens com a doença e disposições sobre refiguração identitária.

Vinculado a uma rede de pesquisa sobre doenças crônicas, o texto resulta de pesquisa de pós-doutoramento² desenvolvido na Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, no Laboratório – Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE, através de articulações com a linha de pesquisa “Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation”. A rede de colaboração acadêmica sobre doenças crônicas articula-se através de parcerias entre pesquisadores da Universidade de Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, à Université des Patients, vinculada à Université Pierre et Marie Curie (UPMC) – Sorbonne Universités, a Universidade do Estado da Bahia, na vertente de estudos e pesquisas sobre aprendizagens biográficas com a doença conforme sistematizados por Delory-Momberger (2013, 2016) e educação terapêutica do paciente por Tourette-Turgis (2013, 2015).

Conceituações de estigmas (Goffman, 1988), estigma e discriminação (Parker & Aggleton, 2001), refiguração de si (Ricoeur, 1991) inscrevem-se como potentes para análise de imagens, socialmente construídas, sobre o HIV/Aids e diferentes formas de representações sobre a epidemia e a cronicidade da doença. Tais noções conceituais possibilitam articulações entre processos de aprendizagem com a doença (Delory-Momberger, 2013, 2016; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014) e diálogos com a noção de Educação Terapêutica do Paciente (ETP), conforme desenvolvida por Tourette-Turgis (2013, 2015), Tourette-Turgis e Pereira-Paulo (2016), inscrevendo-se como uma abordagem de pesquisa no campo da saúde, ao compreender dimensões relacionadas às aprendizagens e experiências com o adoecimento e com a cronicidade, ao revelar, através das narrativas, modos como pessoas que vivem com HIV/Aids sofrem estigmatizações e/ou enfrentam social e pessoalmente discriminações, no que se refere às imagens sobre a epidemia e a doença.

1 Pesquisador 1D CNPq. Bolsista CAPES. Doutor em Educação pela FAGED/UFB, Pós-doutor em Educação pela FEUSP e pela Universidade de Paris 13-França. Professor Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC-UNEB). Coordenador do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO/UNEB). Pesquisador associado do Laboratoire EXPERICE (Université de Paris 13-Paris 8). Tesoureiro da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica (BIOgraph). Membro do Conselho de Administração da Association Internationale des Histories de Vie en Formation et de la Recherche Biographique en Education (ASIHIVIF-RBE).

2 O texto apresenta resultados da pesquisa de pós-doutoramento, Processo N° 88881.120884/2016.1, com financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Edital n° 16/2016, Programa de Estágio Sênior no Exterior.



O conceito de estigma, conforme proposto por Goffman (1988), refere-se a um atributo fortemente desacreditador, inscrita socialmente numa identidade contaminada, indesejável e profundamente rejeitada em função de normas e marcadores sociais. Afirma o autor a existência de três tipologias de estigmas, a primeira relaciona-se as abominações do corpo, através de deformidades físicas, a segunda instala-se através da internalização da culpa de caráter individual, fortemente atrelada a doença mental, a prisão, a homossexualidade e diferentes vícios, e a terceira volta-se para os estigmas de raça, religião, inscritas nos estigmas tribais.

O estigma refere-se ao rompimento da normalidade social, idealmente construído e constituído por diferentes marcadores sociais, culturais e políticos, sendo delimitado através das relações interpessoais, dos significados impostos por padrões de normalização, implicando em formas como os indivíduos se veem a si próprios e como são vistos pelos outros, inscrevendo em ações de normalização. Desta forma, normal, patológico e estigma são faces intercambiáveis constituídas em relações sociais, através de contatos entre o dito 'normal', partindo de princípios voltados à fabricação de normas e valores sociais hegemônicos e, do outro lado, o estigmatizado, que expressa estigmas internalizados e marcados por preconceitos e discriminações, instando-se como inabilitado para a aceitação social, diante dos padrões e normas constituídas.

As discussões propostas por Goffman (1988) sobre estigma e processos de estigmatização estão relacionadas as ideias de identidade – identidade social, identidade social virtual e identidade pessoal –, como operadores sociais e subjetivos, gerando processos de manipulação e deterioração da identidade. O conceito de identidade social para Goffman, “corresponde à categoria e aos atributos que o indivíduo estranho, na realidade, possa possuir” (1988, p. 12), a Identidade Social Virtual, implica atributos da pessoa, numa disposição Interrelacional, face às exigências individuais e sociais, de acordo com princípios e normas, vendo o outro como estranho, como um indivíduo que forja a norma. A identidade pessoal implica em maneiras como cada pessoa manipula e forja informações sobre a identidade social, inscrita em representações subjetivas, possibilitando-a viver o estigma ou superá-lo, em função das marcas identitárias socialmente atribuídas ou mesmo construir ações de autoestigmatização.

Emergem desses conceitos de identidade dois outros que são férteis para análises e representações de pessoas que vivem com HIV/Aids, o conceito de desacreditado e desacreditável. O primeiro significa, conforme Goffman, a pessoa que apresenta marcas visíveis do estigma, sendo este “conhecido (visível) pelos ‘normais’, antes que estes entrem em contato com aquele, ou que se torna evidente, no momento em que estes entram em contato com aquele” (Goffman, 1988, p. 51), gerando conflito e tensões sociais, especialmente, pelas marcas corporais visíveis que geram estigmatizações. O segundo, caracterizado como desacreditável, refere-se as marcas não visíveis dos padrões de normalidade em relação ao defeito ou a diferença social, na medida em que “não está imediatamente aparente e nem se tem dela um conhecimento prévio” (p. 38), o que implica também modos como os indivíduos, manipulam informações sobre sua diferença-defeito em relação aos normais, como forma de proteção, preservação identitária e de subjetivação do processo de estigmatização.

Cabe entender escolhas que pessoas que vivem com HIV/Aids fazem de revelarem ou não seus diagnósticos, muitas vezes entendendo a ocultação como preservação da identidade social, em função dos estigmas, preconceitos e discriminação que são atribuídos a epidemia e cronicidade da doença. Inscrito como uma marca, uma

impressão, inicialmente corporal, entende-se atualmente o estigma como um conjunto de normas e valores que são atribuídos às características pessoais com forte caráter depreciativo, o que gera preconceito e discriminação.

A história da epidemia e suas relações com produções de estigmas e discriminações, segundo Parker e Aggleton (2001), inscreve-se em três fases diferentes e relacionadas, mas também como epidemias distintas. A primeira fase circunscreve-se na ideia de epidemia da infecção por HIV, que para além da imagem inicial de peste gay ou câncer gay, alastra-se por todo o mundo, superando a ideia de grupo de risco e voltando-se para o comportamento de risco, de forma silenciosa e indistintamente para todas as pessoas, grupos e espaços sociais. A segunda fase refere-se a ideia de epidemia da Aids, através da infecção pelo vírus e desenvolvimento da síndrome da infecção, através de ações no sistema imunológico, o que implica no desenvolvimento da cronicidade e suas consequências para a vida humana, como uma epidemia social com caráter individual e coletivo. A terceira epidemia, vincula-se a marcadores sociais e subjetivos e caracteriza-se pela epidemia do estigma propriamente dito, tão forte quanto o vírus e a doença, na medida em que gera imagens sociais, culturais, políticas, econômicas e clínicas sobre a Aids, através de “reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis altos de estigmas, discriminação e, certas vezes, negação coletiva” (Parker & Aggleton, 2001, p. 8), como aspecto central da epidemia ao HIV, da Aids e das diversas formas de manifestação e de representação da doença.

Pensar relações entre estigma, aprendizagens com a doença, conforme sistematizado por Delory-Momberger (2013), no contexto das experiências com a doença e com processos de reconfiguração biográfica, configura-se como uma experiência de vida, na medida em que se vincula a disposições individuais, sociais e de políticas públicas sobre a relação saúde-doença, implicando em modos de viver com a doença, como disposição de assujeitamento, de negação ou de enfrentamento e de resistência psíquica, social e física, através de ações de subjetivação e de biografização sobre a própria existência e de suas relações com o adoecimento, a cronicidade e os estigmas e discriminações que se instalam com caráter depreciativo da/com a doença crônica.

Viver com a doença é uma disposição e um processo de aprendizagem que se inscreve nas experiências biográficas dos sujeitos, frente à atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital. Assim, também as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento da doença, tais como sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais.

Ancorado em princípios da pesquisa (auto)biográfica (Delory-Mombeger, 2012; Souza, 2016), teorizam sobre disposições epistemológicas da pesquisa biográfica, questões relacionadas à crise identitária e refiguração da identidade, aprendizagens biográficas com a doença, inscrita nas experiências com a cronicidades, como férteis e potentes para as análises sobre as narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, através das experiências narradas pelos sujeitos sobre o processo de adoecimento, estigmas, preconceitos e discriminações que são estabelecidos às pessoas que vivem com HIV/Aids.

Criar disposições para superação da identidade deteriorada, implica aprender a viver com a doença, nas suas mais diversas formas, como uma intervenção que se inscreve na vida, como uma ação objetiva e subjetiva que demarca rupturas e refigurações



identitárias, face aos modos como os sujeitos forjam, enfrentam, reorganizam a vida e suas identidades para viver e aprender a viver com o adoecimento, a cronicidade e os estigmas relacionados a epidemia do HIV/Aids.

Outra ação importante que se inscreve nas discussões sobre aprendizagem com a doença vincula-se à experiência formativa desenvolvida pela Universidade dos Pacientes, da Universidade Pierre et Marie Curie (UPMC)-Sorbonne Universités, especialmente por considerar o conceito de Educação Terapêutica do Paciente (ETP), como proposto por Tourette-Turgis (2013, 2015). A noção de ETP, problematiza questões relacionadas às políticas de democratização da saúde, às formas organizativas dos sistemas de saúde, com ênfase no conhecimento experiencial dos sujeitos sobre suas aprendizagens com o adoecimento e seus quadros clínicos, através de narrativas sobre a doença e de modos como ressignificam a vida, face à cronicidade. Um dos princípios mobilizadores da ETP instala-se na noção do indivíduo como ator-autor de sua própria vida, de atitudes construídas sobre aprendizagens com o adoecimento e de dispositivos educativos para viverem com a doença, marcadamente por inscrições objetivas e subjetivas com a doença como uma experiência vital e sociocultural, o que implica, muitas vezes, na condição de pacientes experts, processos de refiguração identitária através das narrativas sobre a própria vida, a doença e a cronicidade.

Postas estas questões introdutórias, o texto parte de princípios epistemológicos e teórico-metodológicos da pesquisa (auto)biográfica, compreendendo-o como método de investigação e, como fonte, narrativas de experiência dos sujeitos com o adoecimento, considerando-as como dispositivo de subjetivação, ao discutir processos de criação, produção e recepção da Revista Saber Viver, questões teóricas sobre imagens e estigmas da epidemia do HIV/Aids e dimensões formativas das narrativas dos colaboradores da revista, publicadas na seção 'Conte sua história', no que se refere a refiguração identitária e as aprendizagens com a cronicidade da Aids.

O efeito formador da narrativa e suas implicações com os processos de reconstrução identitárias implicam modos diversos como os doentes crônicos constroem representações pessoais e sociais sobre a doença – Aids –, sobre imagens, estigmas, preconceitos, discriminações, julgamentos morais que estão vinculados ao segredo e ao silêncio como forma de preservação da identidade e dos seus processos de refiguração, na medida em que tais representações voltam-se também para as formas de transmissão, para as relações estabelecidas entre médico-paciente, para as relações sociais, familiares e a inserção profissional, além das políticas públicas de saúde, acolhimento e cuidado, implicando em modos como os doentes forjam e recompõem uma identidade pessoal e social deteriorada (Goffman, 1988) implicada com a doença e a cronicidade.

O texto discute questões voltadas ao processo de produção, circulação e recepção da Revista Saber Viver e dimensões relacionadas as narrativas e experiências, no contexto das aprendizagens biográficas com doenças crônicas, especialmente o HIV/Aids, ao tomar como corpus de análise narrativas biográficas publicadas na seção "Conte sua história", no que se refere a estigmatização, discriminação e preconceitos relacionados a epidemia do HIV/Aids. Tematiza-se também aspectos teóricos sobre estigma, conforme desenvolvida por Goffman (1988) e estigma e discriminação sobre HIV/Aids (Parker, 2013; Parker & Aggleton, 2001), ao tomar como centralidade narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver sobre suas experiências com o adoecimento, internalizações de autoestigmatização, contidas nas narrativas publicadas na revista. A

análise toma como eixo central narrativas sobre discriminação, implicando, de certa forma, analisar o lugar que ocupam as experiências e aprendizagens com a doença, face a superação dos estigmas e disposições de refiguração de si com a cronicidade, marcados pelo HIV/Aids, através de outros modos de dizer, contar e viver com a doença.

O DITO E O DIZER: PRODUÇÃO, CIRCULAÇÃO E RECEPÇÃO DA REVISTA

No contexto da epidemia do HIV/Aids, a identificação dos primeiros casos nos Estados Unidos, em São Francisco em 1981 (Parker & Camargo Jr, 2000), demarca uma primeira imagem e metáfora do HIV (Sotang, 2009), como a peste ou o câncer gay. Tal imagem esteve associada, inicialmente, à noção de grupo de risco, em função de um alto número de pessoas adultas do sexo masculino infectados, especialmente homossexuais de São Francisco, com sintomas de “sarcoma de kaposi”, pneumonia e comprometimento do sistema imunológico.

Esta imagem inicial do HIV vai se transformando nos últimos trinta e sete (37) anos, quase quatro décadas depois da identificação dos primeiros casos, modificando compreensões e reconstruindo imagens da epidemia, que tem sua gênese associada ao grupo de risco – homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos –, mudando para a noção de comportamento de risco, tendo em vista a necessidade de compreender a epidemia ou mesmo a pandemia como um fenômeno social multifacetado e complexo. Neste cenário, a epidemia inscreve-se como questão mundial de saúde pública, implicando em questões de direitos humanos, de políticas públicas de saúde, de medicamentos, de qualidade de vida e, também, de propriedade industrial, através da indústria farmacêutica e da patente sobre os medicamentos.

No contexto brasileiro, a identificação dos primeiros casos de HIV/Aids ocorreu em São Paulo, no início de 1982. Dados publicados pelo Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde – Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, através do Boletim Epidemiológico (Brasil, 2017), no que se refere as notificações do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), destacam 194.217 casos de HIV no período de 2007 a 2017, distribuídos pelas diferentes regiões do país, a saber:

[...] 96.439 (49,7%) na região Sudeste, 40.275 (20,7%) na região Sul, 30.297 (15,6%) na região Nordeste, 14.275 (7,4%) na região Norte e 12.931 (6,7%) na região Centro-Oeste. No ano de 2016, foram notificados 37.884 casos de infecção pelo HIV, sendo 3.912 (10,3%) casos na região Norte, 7.693 (20,3%) casos na região Nordeste, 15.759 (41,6%) na região Sudeste, 7.688 (20,3%) na região Sul e 2.832 (7,5%) na região Centro-Oeste. (Brasil, 2017, p. 5)

Do total de casos identificados no período, 70,4% concentram-se nas regiões Sudeste e Sul, sendo a região sudeste a que tem sido mais acometida pela epidemia desde o início



dos primeiros casos no Brasil, apresentando moderada estabilidade. Nas regiões norte e nordeste, observa-se acentuado aumento das taxas, perfazendo 23,0%, com incidência de novos casos até metade do ano de 2017. Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2017), alertam para ações necessárias do governo em parceria com Organismos internacionais e Organizações Não Governamentais, através de notificação no SINAN, como política nacional de mapeamento da epidemia, identificação do número de casos, face ao comportamento e vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV/Aids e, especialmente, no que se refere à política de acompanhamento, de medicamentos e de cuidados. Apesar de todas as ações colaborativas empreendidas, a epidemia do estigma tem se configurado, em diferentes escalas, como uma das mais perversas que aflige as pessoas que vivem com HIV/Aids, através da negação e da deterioração da identidade (Goffman, 1988), do preconceito social, familiar, do mercado de trabalho, dos serviços de saúde, como agentes geradores de estigmatização, gerando consequências perversas e discriminatórias para as pessoas e familiares que vivem com HIV e/ou Aids.

Como ação de informação, atendimento e cuidado para com as pessoas que vivem com HIV/Aids, a ONG Saber Viver Comunicação – www.saberviver.org.br –, cria a Revista Saber Viver, inicialmente financiada por laboratórios farmacêuticos e voltada para profissionais de saúde e depois, contando com financiamento dos laboratórios até o número 31. Após este momento a revista passa a ser financiada pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, ampliando sua produção, circulação e formas de apropriação pelo serviço de saúde e pelas pessoas que vivem com HIV.

A Revista Saber Viver tem como objetivo socializar informações sobre as relações postas entre saúde e doenças crônicas, questões voltadas para a cidadania e orientações para pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids. Análises desenvolvidas por Souza (2014a, 2014b) sobre o processo de produção, circulação e recepção da Revista, centrou-se na discussão concernente a arqueologia do impresso, ao mapear as produções, tipologia, organização, e formas de apropriações pelos colaboradores e leitores. A opção por utilizar a revista como fonte de pesquisa, inscreve-se na adoção do impresso como objeto de investigação, tendo em vista compreender a emergência desse suporte para a promoção de saúde, informação e cidadania para pessoas portadoras do HIV/Aids.

A revista apresenta-se em suporte impresso e digital, sendo distribuída gratuitamente para todos os serviços públicos de saúde voltados para o atendimento e acompanhamento de pessoas que vivem com HIV/Aids, contando com uma média de acesso de 900 visitantes por dia, além da distribuição inicial de 6.000 a 120.000, oscilando em seus diferentes números, para todos os serviços públicos de saúde que atendem pessoas com HIV/Aids, das regiões do país de norte a sul.

A revista publicou seu primeiro número em 1999 e o último, correspondendo ao número 50 (cinquenta) no ano de 2012. No que se refere a primeira edição (Ano 1, n. 1, 1999), a revista foi inicialmente lançada com a tiragem de 6.000 exemplares e distribuída de forma restrita para três serviços de saúde do Rio de Janeiro. Após o projeto inicial, a Revista ampliou sua tiragem e alcançou a maior parte dos programas de Aids do país, tendo nos últimos anos ampliado sua tiragem e sendo distribuída gratuitamente para todos os programas públicos de saúde do país que atendem pessoas que vivem com HIV/Aids.

No que se refere ao mapeamento e análise realizado por Souza (2014a, 2014b), sobre a produção da Revista Saber Viver, no período de 1999 a 2012, a especificação dos anos (1 a 13) e a vinculação aos respectivos números de 01 a 50 e ao ano civil são bastante

dísparos, muito em função dos critérios adotados para a periodicidade, inicialmente semestral, depois quadrimestral, trimestral e em alguns momentos uma única publicação por ano, o que de fato atesta a dificuldade da política de sustentabilidade da Revista, forma de financiamentos através dos laboratórios e depois contando com o financiamento do Departamento de DST/Aids do Ministério da saúde. Como explicita o editorial comemorativo do número 50 da Revista, fica evidente o papel deste impresso para as pessoas que vivem com HIV/Aids, bem como as dificuldades encontradas pela ONG Saber Viver Comunicação,

Aids 30 anos e Saber Viver 50

Os dois números acima representam muito. Quem vive com aids sabe bem o que a passagem do tempo significa. Cada ano é uma conquista. [...] Nesse número, trazemos uma matéria especial sobre os 30 anos de convivência com o HIV. O primeiro caso de aids foi notificado em 1982.

A Revista Saber Viver lançada em 1999, chega à sua 50ª edição. Primeira publicação da Saber Viver Comunicação, a iniciativa rendeu importantes frutos, como a Saber Viver Profissional da saúde, a Saber Viver Jovem, entre outros.

Somos uma ONG de comunicação. Como todas as ONGs, especificamente as ONGs/Aids, temos sofrido uma grave redução de recursos, que se acirra a cada ano. Seguir atuante hoje é, para todo o terceiro setor, uma prova de resistência.

O caminho é árduo, mas também nos enche de orgulho e de emoção.

(Saber Viver, 13(50), 2012, p. 1)

A função social e de acompanhamento que imprime a Revista tanto para as pessoas que vivem com HIV/Aids, quantos para os profissionais de saúde (médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos e assistentes sociais), extrapolam suas formas de produção e de circulação, na medida em que contribui de forma significativa para a conscientização, autoestima, superação de preconceitos, questões jurídicas e trabalhistas, bem como sobre adesão, tratamento e medicamentos das pessoas que vivem com HIV.

A análise realizada evidencia relações profícuas entre os títulos de cada número e as matérias publicadas da sessão Comportamento (do número 1 ao 06) e na sessão 'Conte sua história' (do número 07 ao número 43), deixando de ser publicada essa sessão nos números 44 a 46, voltando a ser publicada nos números 48 e 49. A forma de organização e as configurações assumidas pela Saber Viver em suas diferentes edições atestam aderências e adequações dos temas às questões sociais, políticas, culturais e de saúde pública vinculadas às relações saúde-doença, no que se refere a aids, bem como a importância desse periódico para as pessoas que vivem com HIV/Aids e os profissionais de saúde que trabalham cotidianamente com soropositivos.

No que se refere aos eixos temáticos da sessão 'Conte sua história', as narrativas dos colaboradores tratam de questões voltadas da identidade das pessoas que vivem com HIV/Aids, implicando em formas de preservação da infecção pelo HIV como forma de não estigmatização social, familiar, profissional, o que implica em deterioração da identidade pessoal, em função de atitudes de discriminação, desinformação e preconceito. Outros



temas emergem nas narrativas ao tratarem de questões familiares, relações afetivas, gravidez, preconceito, papel das ONGs, tratamento e medicamentos, relações de trabalho e justiça, religiosidade, fé e autoajuda, grupos de convivências, gênero, sexualidade e HIV, aspectos vinculados a relação médico-paciente e aos profissionais da saúde e saúde pública, representação social da doença, estigmas, preconceitos e discriminação, modos de enfrentamento da doença, resistências e práticas de empoderamento através dos discursos dos sujeitos e, por fim, questões relativas a produção, circulação e apropriação da Revista por parte das pessoas que vivem com HIV/Aids e dos profissionais de saúde.

A publicação de narrativas de colaboradores da Revista *Saber Viver*, na seção 'Conte sua história', tem uma função política, formativa e de empoderamento, na medida em que as histórias inscrevem-se em ações mútuas de ajuda, de experiências com o adoecimento, com a cronicidade da doença, impactos da soropositividade, mas, também, de modos diversos como as pessoas vivem, enfrentam, resistem, refiguram e prefiguram suas identidades, através do processo de adoecimento e das aprendizagens biográficas construídas na/sobre a doença.

Ao situar disposições sobre modos de produção, circulação e recepção da revista (Souza, 2014a, 2014b), buscarei discutir articulações possíveis entre estigmas, discriminação e narrativas dos colaboradores publicadas na sessão 'Conte sua história', da Revista *Saber Viver*. A ênfase adotada para a análise incidirá sobre fragmentos narrativos dos colaboradores da revista, no que se refere ao diagnóstico, formas como os sujeitos aprendem a viver com a doença, estigmas, autoestigmatização, preconceito e discriminação, através de estruturas discursivas e sociais das narrativas publicadas, implicando em processos de refiguração identitária, face aos discursos produzidos sobre o adoecimento e formas de superação da estigmatização e da discriminação.

IMAGENS E ESTIGMAS SOBRE HIV/AIDS: DIVERSOS MODOS DE DIZER

No campo da atenção à saúde, especialmente do HIV/Aids, o estigma tem se configurado como um dos entraves dificultadores de ações de diagnóstico, de enfrentamento da cronicidade, de cuidado dos serviços de saúde, no contexto familiar, profissional, escolar e social.

Diversas imagens foram e são construídas cotidianamente sobre o HIV/Aids, as quais se relacionam com metáforas associadas à epidemia. Primeiro vincula-se o HIV ao grupo de risco, notadamente os homossexuais, inscrevendo-os na metáfora nomeada de peste gay ou câncer gay, marcada por um sentimento de culpa individual, autodepreciação e autoestigmatização. Em seguida, outra imagem é disseminada, ao voltar-se para os usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e hemofílicos, instalando-os, conjuntamente com os homossexuais, na categoria de grupo de risco. A disseminação em escala planetária e para além da noção de grupo de risco e da ideia de comportamento de risco, faz emergir metáforas outras sobre o HIV/Aids, como uma praga, de responsabilidade individual, extrapolando o círculo de uma epidemia biológica, configurando-se como um fenômeno social global. Outra imagem e aspecto que merece



atenção, diz respeito ao surgimento, em 1986 do AZT, primeiro medicamento voltado para a Aids. Somente em 1992, no caso brasileiro, o governo federal iniciou a distribuição gratuita do medicamento para as pessoas que vivem com HIV/Aids (Brasil, 2017). Além disso, avanços nas pesquisas da área impulsionaram novas descobertas, formas de tratamento através dos anti-retrovirais (ARV), de acompanhamento, de cuidado e de política pública de saúde, através de distribuição gratuita dos ARV, possibilitando a diminuição de doenças oportunistas e melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids.

No que se refere ao estigma, Goffman (1988) define como uma manifestação ou introjeção depreciativa. Diversas são as fontes e formas de estigmatização, as quais demarcam identificadores sociais e culturais, instalados nas estruturas de poder. O primeiro domínio ou fonte do estigma inscreve-se em relação à sexualidade, o segundo as questões de gênero, o terceiro são estigmas de raça e etnia e o quarto inscreve-se nas diferenças sociais e econômicas, notadamente, através da pobreza e marginalização social (Parker & Aggleton, 2001). Quanto às formas de estigmatização, são diversos os níveis construídos socialmente, através de experiências coletivas, face aos valores sociais e comunitários, expressos através de normas, legislações, políticas, regras. Um segundo nível de estigma volta-se para as experiências individuais, implicando em culpa, vergonha, medo, isolamento, exclusão, atreladas a soropositividade, silenciamento sobre a sorologia, como forma de preservação da identidade social e pessoal, mas também como cuidado individual, frente à discriminação e a exclusão social.

O diagnóstico inscreve-se como uma primeira ação de estigmatização, na medida em que, conforme afirmam Guimarães e Ferraz (2002), a identificação da “soropositividade para o HIV representa, socialmente, muito mais do que a ameaça de uma doença fatal que afeta drasticamente a identidade da pessoa doente” (2002, p. 77), o que implica na corrosão e deterioração da identidade, mas também em formas de preservação, através de medidas de silenciamento e invisibilidade do vírus. Sobre tal questão, afirmam Parker e Aggleton, que

Há evidências significativas que sugerem a existência de dúvidas ligadas à revelação de si – a quem, porque e quando dizer acerca de seu status sorológico – o que pode ser uma fonte potencial de medo e ansiedade para aquelas pessoas que vivem com HIV e pode impedir algumas de terem acesso ao tratamento e aos cuidados médicos na comunidade onde vivem [...] (2001, p. 27)

O princípio ético da autonomia do sujeito em revelar ou não sua condição sorológica inscreve-se como estratégia de preservação da identidade social ou mesmo de negação para si e para os outros de processos de estigmatização, de marginalização e de discriminação. Saber o que dizer, como dizer e a quem dizer reverte-se de importância singular, na medida em que as normas sociais e imagens relacionadas ao HIV reforçam desprestígios ou desqualificação individual, familiar, profissional e social.

O estigma como imagem depreciativa e desqualificadora instala no indivíduo sentimentos de culpa, vergonha, medo, através de um conjunto de valores e crenças, socialmente construídos, sobre a epidemia do HIV e da Aids, revertendo-se de sentimentos, atitudes e posturas autodepreciativas, negativas e punitivas relacionadas



ao adoecimento. Para Goffman (1988), o estigma tem sua origem na antiguidade grega, sendo utilizado como marca corporal, mediante cortes, queimaduras ou outros, como inscritos no corpo, a fim de demarcar singularidades físicas e status moral do portador, gerando representações sociais de inabilidade individual no contexto social e de não aceitação. O estigma está associado a um atributo desqualificador, fazendo com que o indivíduo desacredite em si mesmo, negando sua identidade social e pessoal e sendo rejeitado socialmente.

O estigma é construído socialmente, através das relações de poder, de cultura e de complexidade intercultural, o que gera inevitavelmente desigualdade social, discriminação, frente aos processos sociais e as relações de poder e de dominação. Ao discutirem sobre argumentos centrais e chaves para estudos sobre estigmas, afirmam Parker e Aggleton que:

Primeiro, é importante reconhecer que o estigma e a estigmatização se formam em contextos específicos de cultura e poder. O estigma nunca surge em um vácuo social. Ele tem sempre uma história, que tem influência sobre quando ele aparece e sobre a forma que ele assume. [...] Em segundo lugar, é importante entender melhor como o estigma é usado pelos indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdade social. Terceiro, é importante reconhecer como o entendimento do estigma e da discriminação nestes termos encoraja o foco sobre a economia política da estigmatização e suas ligações à exclusão social. (2001, p. 12)

As chaves teóricas apresentadas pelos autores, através de diálogos com Goffman possibilitam apreensões do estigma e do processo de estigmatização como uma produção social, cultural e inscrita nas relações de poder e de marginalização. O estigma age de forma indistinta, instalando regras de conhecimento, através de normas que reforçam a produção social da diferença e do desvio, no jogo de forças entre o excêntrico, como condição para fixação de padrões de normalidade e por outro lado, o anormal, para a fixação de normas e da normalidade, inscritos nas relações de poder. Assim, o estigma opera de diferentes formas simbólicas, marcadas pelas desigualdades sociais – sexuais, gênero, raça, etnia, classe, idade – e estruturais.

Analisar construções sociais e estigmas sobre o HIV/Aids implica compreender modos como as relações de poder-saber (Foucault, 1990) são construídas, ao adotar disposições teóricas do micro-poder, do disciplinamento – poder disciplinar –, com o objetivo de interrelacionar “discursos enunciativos” dos colaboradores da Revista Saber Viver, relacionando-os aos processos de estigmatização, discriminação e suas formas de enfrentamento. Assim, “o que Foucault chamou de microfísica do poder significa tanto um deslocamento de espaço de análise, quanto do nível em que esta se efetua” (1989, p. 38), agindo diretamente sobre os procedimentos técnicos do poder - sobre os corpos, gestos, atitudes, hábitos e discursos. Não se pretende negar ou minimizar o papel do Estado nas relações de poder, o que se objetiva é, a partir dos micro-poderes, perceber as relações entre estigmatização, discriminação e assujeitamento, em função das imagens e metáforas socialmente construídas sobre o HIV/Aids. Desta forma,

Rigorosamente falando, o poder não existe; existem práticas ou relações de poder. O que significa dizer que o poder é algo que funciona como uma maquinaria, como uma máquina social que não está situado em um lugar privilegiado ou exclusivo, mas se dissemina por toda a estrutura social. (Foucault, 1989, p. 40)

O poder disciplinar apresenta características básicas, que implicam na formação de conhecimentos – o saber – e ao mesmo tempo produzem um poder. Processos de estigmatização, relações de poder e construção de discursos, materializados em imagens e metáforas sobre o HIV/Aids, são potentes para compreensões de discursos enunciativos, por entender, conforme afirma Foucault,

[...] por essa mesma razão, deve-se conceber o discurso como uma série de segmentos descontínuos, cuja função tática não é uniforme nem estável. Mas, precisamente, não se deve imaginar um mundo do discurso dividido entre o discurso admitido e o discurso excluído, ou entre o dominante e o dominado; mas, ao contrário, como uma multiplicidade de elementos discursivos que podem entrar em estratégias diferentes [...] os discursos como silêncios, nem são submetidos de uma vez por todas ao poder, nem apostos a ele. É preciso admitir um jogo complexo e instável em que o discurso pode ser ao mesmo tempo, instrumento e efeito de poder, e também obstáculo, escora, ponto de resistência e ponto de partida de uma estratégia oposta. O discurso veicula e produz poder; reforça-o mas também o mima, expõe, debilita e permite borrá-la. Da mesma forma, o silêncio e o segredo dão a guarida ao poder, fixam suas interdições; mas, também, afrouxam seus laços e dão margem a tolerância mais ou menos obscuras [...] (Foucault, 1988, p. 95-96)

Analisar as narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, configurando-as como enunciados discursivos através de jogos de poder-saber e de práticas de disciplinamento, de assujeitamento e de discriminação, possibilitam revelar modos como

[...] os discursos são elementos ou blocos táticos no campo das correlações de força; podem existir discursos diferentes e mesmo contraditórios dentro de uma mesma estratégia; podem, ao contrário, circular sem mudar de forma entre estratégias opostas. Não se trata de perguntar aos discursos sobre o sexo de que teoria implícita derivam, ou que divisões morais introduzem, ou que ideologia – dominante ou dominada – representam; mas ao contrário, cumpre interrogá-las nos dois níveis, o de sua produtividade tática (que efeitos recíprocos de poder e saber proporcionam) e o de sua integração estratégica (que conjuntura e que correlação de forças torna necessária sua utilização em tal ou qual episódio dos diversos confrontos produzidos) [...] (Foucault, 1988, p. 97)



O discurso com sua produtividade tática e sua integração estratégica tem definido mentalidades, normas e padrões, referenciados nas histórias, nas narrativas e nas aprendizagens cotidianas das pessoas que vivem com HIV/Aids. Isto implica apreender que o micro-poder ao exercer estratégias e dispositivos tácitos sobre os corpos, como forma de docilização, de controle, de delimitações, de proibições, de sanções e de obrigações, através da vigilância, da punição, objetiva discipliná-los como uma das estratégias de poder e saber da biopolítica.

Imagens e estigmas relacionados ao HIV/Aids são construções sociais, políticas e históricas, os quais agem significativamente sobre os sujeitos, não como uma dimensão essencialista e individual, como um atributo, mas sim, como uma disposição relacional, que implica interfaces entre um sujeito estigmatizado – estigmatizável – e o não estigmatizado. Assim, o estigma necessita ser compreendido e apreendido numa perspectiva relacional, nas suas relações de poder, nas práticas de subjetivação.

ESTIGMAS E REFIGURAÇÃO IDENTITÁRIA: OUTROS MODOS DE CONTAR

Modos de dizer ou de não dizer, exprimem discursos sobre imagens, estigmas e identidades de pessoas que vivem com HIV/Aids. Narrar histórias e processos de aprendizagens biográficas sobre a cronicidade, implicam formas discursivas e ações dos sujeitos sobre a própria vida e suas identidades, especialmente, no que se refere as histórias de adoecimento, rupturas identitárias, marginalização, discriminação e estigmatização.

Imagens e metáforas relacionadas ao HIV/Aids vinculam-se aos preconceitos e diferentes formas de discriminação, de marginalização, de estigmatização e autoestigmatização, as quais geram sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais sobre a própria doença, assim como deslocamentos identitários, marcados pela identidade deteriorada (Goffman, 1988) e, por outro lado, ações de enfrentamento sobre a doença e sua cronicidade, em diálogo com as narrativas sobre o adoecimento.

Ancorado em princípios da pesquisa (auto)biográfica e de discussões sobre processos de aprendizagens com a doença, tenciono analisar narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, especialmente, no que se refere as histórias sobre estigmas e discriminação. Compreender as narrativas, a partir do domínio da pesquisa (auto)biográfica, implica situá-las na temporalidade, nas experiências individuais-coletivas e na disposição de reflexividade biográfica que marca o ato de narrar, de contar e de dizer, como discurso que o sujeito constrói sobre si mesmo, sobre os outros e sobre suas aprendizagens experienciais com o adoecimento.

A análise das narrativas sobre discriminação e estigmatização, publicadas na seção 'Conte sua história', implicam modos textuais e discursivos como cada sujeito narra suas experiências com o adoecimento, como constroem dispositivos de enfrentamento e como refiguram narrativamente suas identidades diante das aprendizagens com a cronicidade relacionada ao HIV/Aids.

As narrativas dos colaboradores, ao revelarem disposições sobre o diagnóstico, descoberta da soropositividade, articulam-se aos processos de autoestigmatização, na

medida em que se instalam sentimentos e metáforas vinculados ao medo, vergonha, punição e autodepreciação. As narrativas de Felipe e Cazu demarcam cuidados em relação ao diagnóstico, a possibilidade ou não de revelarem suas identidades sociais em relação ao HIV. Felipe questiona-se e coloca-se em dúvida sobre a possibilidade de assumir publicamente sua infecção pelo vírus. Afirma que não suportaria atitudes de preconceitos e opta pelo silêncio como atitude de autopreservação. Cazu, por sua vez, ao sofrer discriminação no seu local de trabalho se viu obrigado a informar e assumir sua condição de pessoa que vive com HIV/Aids. Sua condição de militante e que luta em defesa da causa, contribui para processo de refiguração identitária, através de enfrentamentos de situações cotidianas. Inscritas em relações de poder-saber e de estruturas de estigmas, a posição de assumir-se como pessoa que vive com HIV é bastante pessoal, na medida em que tal atitude implica formas de ser e estar no mundo.

O medo do preconceito

Hoje Felipe não sabe se assumir que tem o HIV para todas as pessoas é a melhor opção. “Acho que eu não aguentaria uma reação de preconceito”. Na dúvida, ele permanece com este segredo. Por outro lado, o professor de Educação Física é capaz de enumerar vários fatores positivos que conseguiu tirar da doença: “A vida passou a ter uma meta pra mim. Vivo muito melhor o presente. Tenho acordado com muita disposição de dois anos pra cá. A Aids mudou a minha forma de encarar a vida. As coisas pequenas não me aborrecem mais”.

Para Cazu Barroz, 26 anos, a Aids também trouxe muitas transformações. Ele se sentiu obrigado a assumir publicamente a doença depois de ter sido vítima de discriminação na empresa em que trabalhava. Ator e escritor, hoje Cazu é militante de uma ONG do Rio de Janeiro. Em qualquer manifestação de rua, matéria de jornal ou de TV, lá está Cazu dando seu depoimento e falando de sua vida. “As pessoas me param para dizer que não sabiam que quem tem Aids é assim, normal. Quando isto acontece, me sinto vitorioso”. Ele reconhece, no entanto, que esta opção é pessoal. “Acho que o melhor caminho é a pessoa assumir pra si que é soropositiva. Assumir publicamente, na sociedade em que vivemos, ainda é muito complicado”. Entretanto, o militante afirma que o isolamento não é a melhor forma de se proteger. “É fundamental ter um amigo com o qual se possa conversar. É muito importante dividir os problemas com as outras pessoas”.

O psicólogo Alexandre do Valle, coordenador do Banco de Horas (uma instituição que cadastra psicólogos que atendem pessoas soropositivas), concorda com as opiniões de Cazu. Ele afirma que assumir publicamente é uma opção individual. “Eu nunca diria a uma pessoa que ela tem de assumir publicamente que tem Aids. Infelizmente, a sociedade ainda não está preparada para conviver com esta notícia e isto poderia trazer alguns transtornos à pessoa”.

Por outro lado, romper com o isolamento, dividindo com algum amigo suas angústias e seus problemas é fundamental para a saúde. Alexandre explica que o isolamento pode causar até depressão. “Procure uma pessoa, um amigo, alguém em que possa confiar. Ou procure um grupo de apoio. Neste local você encontrará pessoas que passam pelos mesmos problemas que você”. (O medo..., 1999, pp. 8-9)



Outras narrativas publicadas na Revista tratam de questões sobre representações sociais da doença, preconceito, discriminação, modos de enfrentamento da doença, resistências e práticas de empoderamento através dos discursos dos sujeitos. Apesar dos avanços das pesquisas, dos medicamentos e dos retrovirais, o estigma e a discriminação, conforme afirmam Parker e Aggleton (2001), inscrevem-se como a terceira e mais potente epidemia, através de formas diversas de manifestações de estigmas, discriminação e negação por parte dos sujeitos, o que implica também em ações de saúde pública, de acompanhamento e cuidado por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e das relações laborais. As narrativas de Carlos e Sônia evidenciam marcas, formas e tipologias de estigmatização vividas na família, na escola, no transporte público, nas relações afetivas, mas também demarcam disposições de enfrentamento do preconceito, da discriminação, através da participação em grupos de autoajuda e em ONG, mediante trabalhos em escolas, que possibilitem a conscientização dos alunos e professores, sobre estigmatizações vividas no cotidiano por pessoas com HIV/Aids.

Encarando o preconceito

Atitudes que discriminam devem ser denunciadas

O tratamento contra a Aids avança rapidamente. Hoje já existem medicamentos que inibem a reprodução do vírus HIV. Mas, infelizmente, ainda não conseguimos remédio para um grande problema que assola a vida dos soropositivos: a discriminação. Esta forma de preconceito acontece nos mais diversos locais, nas mais diferentes situações: no trabalho; na escola do filho; entrando num ônibus com o passe livre; ou até mesmo em casa, com os familiares.

Carlos, 32 anos, sofre na pele o preconceito do irmão que faz questão de separar talheres e copos quando ele vai visitá-lo. Mas Carlos se sentiu realmente discriminado quando este irmão o proibiu de brincar com o sobrinho. “Agora fica difícil me aproximar de alguma criança”. Morador da cidade de Petrópolis (RJ), Carlos acredita que o maior problema da Aids é a depressão causada pelo preconceito. Hoje casado com uma pessoa soronegativa, Carlos frequenta um grupo de autoajuda, o Api-Aids. “Neste lugar eu encontro o pão para a minha alma”.

Sônia, 30 anos, é moradora de Araruama (RJ), uma cidade na Região dos Lagos. Uma de suas filhas foi alvo do preconceito na escola. “Várias vezes ela chegou chorando em casa porque estava sendo discriminada pelos amiguinhos”. Sônia, que frequenta há dois meses uma ONG chamada AFADA, realizou uma palestra no colégio. O sucesso foi tão grande que alguns amigos pediram desculpas à sua filha. “Tenho recebido mais informações e tenho tido a oportunidade de repassá-las para outras pessoas”, comemora Sônia. Há um ano viúva, ela está reconstruindo a vida com outra pessoa. Apesar de seu namorado nunca ter colocado nenhum empecilho na relação pelo fato dela ser soropositiva, várias pessoas foram até ele para falar dos riscos desta relação. “Isto é uma forma de discriminação”, desabafa Sônia que manda um recado para as pessoas que passam pelo mesmo problema: “Levante a cabeça. A vida é muito preciosa para nos deixarmos abater com coisas bobas. Se afaste das pessoas que não te aceitam como você é”. (Encarando, 2000, p. 8)



Discursos socialmente construídos sobre discriminação impactam em processo de estigmatização, gerando embates entre relações de poder-saber, disciplinamento e atitudes de autopreservação. O estigma, a discriminação e a negação, não são construções individuais, mas sim, forjados numa rede de complexidade social e cultural, que muitas vezes, instala-se uma diferença indesejável, pelo desvio e implica da deterioração da identidade. As narrativas de Jussara e Carla revelam processos de autoestigmatização e estigmatização, em função de atitudes cotidianas, especialmente no transporte público, no consultório odontológico e nas redes de convivência. Observa-se que a negação da infecção demarca uma postura de preservação da identidade social e pessoal, mas também gera cuidados frente as possíveis hostilidades, preconceitos, marginalizações e exclusão social, em função da desinformação e falta de conhecimento em relação ao processo de adoecimento, infecção e contaminação pelo HIV.

O pavor da discriminação

O medo de ser discriminada pelos amigos causa pânico em Jussara, 47 anos. “Não aguentaria ver meus amigos separando copos ou se afastando de mim pelo fato de eu ser soropositiva”. Em função disso, ela escolhe a dedo para quem contar que tem o vírus HIV. Mesmo assim, Jussara passa por algumas situações delicadas. A entrada pela frente do ônibus com o passe livre é uma delas. Ela conta que sempre é discriminada pelos motoristas: “Eles me veem sem nenhum problema físico aparente, então ficam com má vontade. Alguns me perguntaram o que eu tinha, mas eu nunca disse”. O espaço que Jussara se sente fortalecida é no Hospital dos Servidores (RJ), onde é voluntária do grupo de autoajuda Viva a Vida. “Comecei a me sentir bem quando eu comecei a ajudar outras pessoas, passando informações e dando uma palavra de carinho”.

Carla, 29 anos, descobriu que é soropositiva há três anos. Moradora da cidade de Macaé (RJ), ela já passou por algumas situações constrangedoras envolvendo discriminação. “Uma vez abordaram uma amiga minha para contar que eu tinha Aids. Ela disse que não deixaria de ser minha amiga por causa disso”, lembra. Outro problema encarado por Carla foi na ida ao dentista que propôs atendê-la num dia especial, longe dos outros pacientes. “O argumento dele é que a clientela poderia se assustar e procurar outro dentista quando soubesse que ele tratava de soropositivos”, explica. Indignada, Carla nunca mais colocou os pés lá e procurou outro consultório. (O pavor... 2000, pp. 8-9)

A história e narrativa de Walmir apresentam marcas semelhantes de estigmatização, preconceito e discriminação ao ser diagnosticado juntamente com sua esposa com o vírus do HIV e com agravamento de doenças oportunistas, levando a óbito sua esposa. Embora existam legislações específicas sobre a preservação da identidade e garantia do trabalho, a demissão de Walmir, logo após três meses do falecimento de sua esposa, instala-se como preconceito e desinformação por parte da empresa. As consequências das perdas de vínculos profissional, de isolamento social impactam em marcas que se inscrevem no corpo e para além dele, como formas de estigma e discriminação que acometem pessoas que vivem com HIV/Aids. O acompanhamento médico, psicológico e orientações e cuidado construídas nos grupos de apoio as pessoas que vivem com HIV e de ONG. Walmir acionou juridicamente a empresa, por entender que foi estigmatizado,



discriminado e injustamente demitido. De fato, a condição clínica e os avanços terapêuticos revelam que a epidemia, embora instalando como perspectiva planetária é muito mais agravada em função das práticas de estigmatização e discriminação, do que dos efeitos clínicos, quando a pessoa é acompanhada, medicada e consciente de sua infecção e dos modos como vai reconfigurando sua identidade.

Lutando contra o Preconceito

Sou viúvo e moro em São Paulo. Há cerca de 5 anos, eu e minha esposa descobrimos que estávamos contaminados pelo vírus da Aids. Nesta época, nós estávamos trabalhando numa empresa chamada V.C.I. – Vanguard Confeções Importadas. Sem saber que estávamos contaminados, surgiu uma doença oportunista em minha esposa. Como não sabia o que fazer, levei-a à clínica que pertencia ao convênio da empresa. Foi quando descobriram que ela estava com meningite por ser soropositiva e que automaticamente, eu também poderia estar contaminado. Acabei fazendo o exame que confirmou a minha infecção. Então, comecei a me tratar na Casa da Aids e ela, na clínica do convênio da empresa.

Um diretor da empresa ficou sabendo da nossa soropositividade porque era amigo da minha família e frequentava a casa dos meus pais. Ele sempre entrava em contato com a clínica querendo saber mais sobre o estado de saúde da minha esposa. Foi aí que tudo começou. Ele me chamou e disse: "Walmir, já sei de tudo. Mas pode ficar tranquilo que não contarei para nenhum funcionário e nem para os patrões". Fiquei mais aliviado, pois eu era um ótimo funcionário e estava em perfeitas condições de trabalho. Pura ilusão. Minha esposa faleceu e três meses depois me mandaram embora, me pagando tudo direitinho para que eu não desse dor de cabeça a eles. Eu fiquei tão atordoado que não sabia mais o que fazer. Sem esposa, sem emprego e com dois filhos pequenos para sustentar.

A minha médica me encaminhou para fazer um tratamento intensivo com uma psicóloga, que me orientou a procurar uma advogada, porque eles haviam me mandado embora por preconceito. Procurei algumas ONGs como Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e Grupo Pela Vida São Paulo. Consegui testemunhas que já sabiam de tudo e entrei com um processo contra a empresa por preconceito e danos morais.

Estamos confiantes na minha vitória porque tenho a plena certeza que o Sr. Juiz, com toda a sua inteligência e sabedoria, irá julgar essa causa com justiça. Diante deste fato, aproveito para falar a todos os leitores da Saber Viver: Lutem com todas as forças. Enfrentem tudo que tiverem de enfrentar. Peçam ajuda, auxílio e conselhos. Levantem a cabeça porque somos seres humanos iguais a todos os outros. Ninguém é melhor do que ninguém. (Lutando... 2002, p. 12)

As narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, publicadas na seção 'Conte sua história', socializam experiências de estigmatização, discriminação e preconceitos em relação as pessoas que vivem com HIV/Aids, na medida em que atos de discriminação, relacionados com disposições de poder-saber, correspondem a formas diversas de manifestação do estigma como uma construção cultural, política e social.

Diversas são as formas de discriminação que reforçam e estigmatizam, entre elas destacam-se a exigência e/ou pedido de exame de HIV sem o livre consentimento,



demissão e negação do emprego face a sorologia, marginalização e exclusão social e de atividades coletivas de pessoas que vivem com HIV, interdições em viagens internacionais, além de alijamento familiar, escolar e social.

O trabalho com as narrativas parte das experiências individuais e coletivas, inscreve-se na temporalidade e reflexividade biográfica, possibilitando aos próprios sujeitos, quando narram suas experiências de vida e com o adoecimento constroem modos próprios de aprenderem com a cronicidade da doença, a superarem preconceitos, discriminação, estigmatização, através de processos implicados entre narrativas, refiguração identitária e modos próprios de viver com o adoecimento, a cronicidade do HIV/Aids.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. (2017). Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim epidemiológico AIDS*. Brasília-DF, Ano V, v. XX, nº 1. Retirado de: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017>
- DELORY-MOMBERGER, C. (2012). Abordagem metodológica na pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Educação*, 17(51), 523-740.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Revista Education Permanente*, 195(2), 121-131.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2016). A experiência da doença: um tocar do existir. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 25-31.
- DELORY-MOMBERGER, C., & TOURETTE-TURGIS, C. (2014). Vivre avec la maladie : expériences, épreuves, résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 134-38.
- ENCARANDO O PRECONCEITO. ATITUDES QUE DISCRIMINAM DEVEM SER DENUNCIADAS. (2000). *Revista Saber Viver*, 1(06), 8. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006
- FOUCAULT, M. (1988). *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. (10ª edição). Rio de Janeiro: Ed. Graal.
- FOUCAULT, M. (1989). *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Tradução de Raquel Ramalhete. Petrópolis: Ed. Vozes.
- FOUCAULT, M. (1990). *Microfísica do poder*. Tradução de Lúcia M. P. Vassalo. (9ª edição). Rio de Janeiro: Ed. Global.
- GOFFMAN, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada*. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC.
- GUIMARÃES, R., & FERRAZ, A. F. (2002). A interfase AIDS, estigma e identidade: algumas considerações. *Revista Mineira de Enfermagem*, 6(1/2), 77-85.
- LUTANDO CONTRA O PRECONCEITO. (2002). *Revista Saber Viver*, 2(17), 12. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento017.



- O MEDO DO PRECONCEITO. (1999). *Revista Saber Viver*, 1(01), 8-9. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento001
- O PAVOR DA DISCRIMINAÇÃO. (2000). *Revista Saber Viver*, 1(06), 8-9. Retirado de: http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006.
- PARKER, R. (2013). Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In S. MONTEIRO & W. VILLELA (Orgs.), *Estigma e Saúde* (pp. 25-46). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- PARKER, R., & AGGLETON, P. (2001). *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: ABIA. Coleção ABIA, Cidadania e direitos, n. 1.
- PARKER, R., & CAMARGO Jr, KR. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad de Saúde Pública*, 16, 89-102.
- REVISTA SABER VIVER. (2012). 13(50), 1. Retirado de: <http://saberviver.org.br/publicacoes/saber-viver-n-50/>
- RICOUER, P. (1991). *O Si-mesmo como outro*. Tradução Lucy Moreira César. Campinas: Papirus.
- SOTANG, S. (2009). *A doença como metáforas. A sida e as suas metáforas*. Tradução José Lima, Revisão Carlos Pinheiros. Lisboa: Quetzal.
- SOUZA, E. C. (2014a). Tentativa de exploração e de interpretação do estar-no-mundo: discursos, poderes e fabricação de identidade. In E. C. SOUZA, A. L. BALSSIANO & A-M. OLIVEIRA (Orgs.), *Escrita de si, resistência e empoderamento* (pp. 115-138). Curitiba, PR: Editora CRV.
- SOUZA, E. C. (2014b). "Savoir vivre" avec la maladie: apprentissages biographiques et récits de résistances. *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, 5, 138-148. Paris : L'Harmattan.
- SOUZA, E. C. (2016). Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 59-74.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2013). Dossier Apprendre du malade. *Education Permanente*, 195. Paris : CNAM.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patients : la maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- TOURETTE-TURGIS, C., & PAULO-PEREIRA, L. (2016). Reconhecer a experiência e a *expertise* do doente: um dispositivo inovador: a Universidade dos Pacientes. *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 33-44.

*

Received: May 23, 2018

Accepted: June 14, 2018

Final version received: June 15, 2018

Published online: June 30, 2018

