

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO**

**Renato Koch Colomby**

**Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV**

**Porto Alegre**

**2016**

**Renato Koch Colomby**

**Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV**

Dissertação de Mestrado Acadêmico apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como um dos requisitos à obtenção do título de Mestre em Administração.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvia Generali da Costa

**Porto Alegre**

**2016**

## CIP - Catalogação na Publicação

Colomby , Renato Koch

Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV / Renato Koch Colomby . -- 2016.  
205 f.

Orientadora: Silvia Generali da Costa.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Administração, Programa de Pós-Graduação em Administração, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. HIV. 2. AIDS. 3. História de Vida. 4. Trabalho. 5. Sentidos e Significados do Trabalho.  
I. Costa, Silvia Generali da, orient. II. Título.

**Renato Koch Colomby**

**Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV**

Dissertação de Mestrado Acadêmico apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como um dos requisitos à obtenção do título de Mestre em Administração.

Aprovada em 16 de Setembro de 2016.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>o</sup>. Dr<sup>o</sup>. Roger dos Santos Rosa – PPGSCol/UFRGS

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fernanda Tarabal Lopes – PPGA/CEFET-MG

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Andrea Poleto Oltramari – PPGA/UFRGS

---

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvia Generali da Costa

Dedico este trabalho a todos àqueles  
que vivem ou convivem com o HIV,  
que trabalham por e com essa causa,  
que pensam e agem para a transformação  
positiva de nossa sociedade.

## AGRADECIMENTOS

*Nenhuma realização é isolada, ou é devida exclusivamente ao seu autor nominal.*

*(LÜCK, 2009)*

Quem sabe esta seja a parte mais difícil de todo o trabalho, pois – entre outros motivos - não chegamos neste final só. Agradecer deveria ser uma tarefa fácil e cotidiana, mas nem sempre é. Nem sempre agradecei adequadamente, mesmo que com um singelo “obrigado” as pessoas que são e foram importantes na minha vida. Quero, antes de mais nada, honrar às pessoas cujo simples ato de existir, me tornam uma pessoa melhor. Não seria possível em escassas linhas, abranger a todas essas pessoas. Mas, já dizia Saint-Exupéry, todas as pessoas que passam por nós, deixam um pouco de si e levam um pouco de nós. Somos frutos de diferentes histórias, experiências, memórias e realidades. E é por isso que agradecer, dentro deste contexto, é um desafio e uma injustiça com aquele que busca lembrar e aquele que espera ser lembrado. São muitas as pessoas que passam ou ficam em nossa vida, são muitas as pessoas que investem em nós e tem expectativas em nossas ações. Não tenho certeza se conseguirei dedicar minha gratidão a todos os nomes que tornaram o que estou hoje. Mas farei esse esforço, pensando – especialmente – nesta etapa de minha vida: a dissertação!

Quero agradecer minha família e especialmente a minha mãe Fátima Rejane Koch Colomby a quem o meu amor é autoexplicativo.

Quero agradecer a minha excelentíssima Francieli de Assunção a quem merecia metade deste título, por estar ao meu lado em todos os momentos, me dando força de seguir em frente.

Quero agradecer à UFRGS pelo ensino público e de qualidade.

Quero agradecer à Escola de Administração que me acolheu desde os tempos de graduação e ao PPGA pela oportunidade de ingresso ao Mestrado Acadêmico.

Quero agradecer à CAPES pela bolsa, mais que um incentivo financeiro, uma valorização à pesquisa acadêmica.

Quero agradecer a todos os professores do PPGA/EA/UFRGS, mas especialmente à Prof<sup>a</sup> Silvia Generali da Costa, por ser simplesmente a pessoa que é e saber orientar em todos os sentidos da palavra. Não posso deixar de citar a Prof<sup>a</sup> Sueli e o Prof<sup>o</sup> Takioishi por terem

nos dado a base da Administração em Teorias Organizacionais, assim como todos os seus convidados que abrilhantaram a disciplina em 2015; o Prof<sup>o</sup> Sidinei ou Sidi como carinhosamente é chamado pela jovialidade e devoção em seu trabalho; a Prof<sup>a</sup> Elaine por propiciar a troca de ideias e mostrar diferentes caminhos, inclusive metodológicos; a Prof<sup>a</sup> Ângela por ser mais que uma professora, mas uma companheira nesta caminhada acadêmica; a Prof<sup>a</sup> Andrea por sua espontaneidade e carinho cativante e o Prof<sup>o</sup> Fábio Meira por fazer com que pudéssemos refletir sobre o que é o conhecimento.

Quero agradecer a participação de Andrea Oltramari, Daniela Knauth, Fernanda Tarabal Lopes e Roger dos Santos Rosa nas bancas de projeto e/ou defesa final, mas principalmente pelas contribuições e incentivos para a presente pesquisa.

Quero agradecer aos colegas do GINEIT e GENTI, pela troca de experiências, pelo aprendizado, pelas amizades e incentivos.

E não posso deixar de agradecer ao Rafael e Eliza por terem compartilhado suas histórias conosco.

E assim espero estender meus agradecimentos a todos que fizeram e continuarão fazendo parte desta caminhada que não termina aqui.

**De e com o coração, meu muito obrigado!**

*“Se você salva a vida de uma pessoa,  
é como se tivesse salvado o mundo inteiro.”*  
**Provérbio Judaico**



## RESUMO

O trabalho é tema de interesse de muitos autores que convergem em sua centralidade na sociedade. Da mesma forma, diversos pesquisadores, especialmente da área da saúde, tem como foco a epidemia do HIV. A presente dissertação se propôs a unir ambos os objetos de estudo e avançar nas pesquisas partindo de um olhar do indivíduo com HIV e problematizar sua relação com o trabalho. O esforço de investigação justificou-se pela escassez de estudos que analisem essa questão pela ótica da administração e pelo impacto da epidemia no mundo do trabalho. A dissertação teve como objetivo geral identificar e analisar como o diagnóstico do HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em sua relação com o trabalho. Para subsidiá-la, além de um histórico do HIV e suas implicações no mundo do trabalho, realizou-se uma revisão da literatura sobre o trabalho frente a diferentes perspectivas: fisiológica, cultural, religiosa, espiritual, ideológica, econômica, política, legal, psicológica e social. A pesquisa teve uma abordagem qualitativa e como caminho metodológico a História de Vida por sua capacidade de compreender um fenômeno por múltiplas facetas e ser um meio de reflexão, intervenção e transformação social. Sendo assim, através de duas histórias de vida recolhidas entre os meses de março e agosto de 2016, a pesquisa concluiu que após o diagnóstico de HIV os indivíduos pesquisados passaram a se perceber e ser percebidos de maneira diferente afetando as diversas esferas da vida, incluindo a profissional. As formas de pensar e agir passaram a levar em consideração seu estado de saúde e o sigilo da soropositividade, por exemplo. No contexto das significativas alterações na vida após o diagnóstico de HIV foram relatadas diversas dificuldades enfrentadas por eles quanto ao trabalho e as alternativas engendradas frente às barreiras apresentadas no mundo do trabalho como a busca pela estabilidade no serviço público ou a informalidade como forma de minimizar o risco de exposição da soropositividade. Destaca-se o entendimento de que vida e trabalho cada vez menos são possíveis de serem compreendidos separadamente e que as relações estabelecidas entre HIV e trabalho são singulares a cada indivíduo. Por isso, não se buscou a generalização de resultados e sim a reflexão acerca deste tema ainda imbuído de elementos como preconceito, estigma e discriminação. Por fim, na perspectiva de que gerar reflexão é uma forma de intervenção social, o autor se posiciona no entendimento de que esses elementos podem ser minimizados, se não extinguidos, através da informação e o ato de “descortinar” assuntos como esses de tamanha importância acadêmica e social.

Palavras-chave: AIDS. HIV. Trabalho. Histórias de Vida.

## **ABSTRACT**

The labor is the subject of interest of many authors who converge in their centrality in society. Likewise, several researchers, especially in the health area, focus on the HIV epidemic. This dissertation aimed to unite both objects of study and advance the research starting with a look of individuals with HIV and discuss their relationship with work. The research effort was justified by the lack of studies to examine this issue from the perspective of management and the impact of the epidemic in the workplace. The dissertation aimed to identify and analyze how HIV diagnosis and its implications on life of a person and its relationship to work. It was added a history of HIV and its implications to the world of work and literature review on different perspectives: physiological, cultural, religious, spiritual, ideological, economic, political, legal, psychological and social. The research has a qualitative approach and as a methodological path the History of Life for their ability to understand a phenomenon of multiple facets and be a means of reflection, intervention and social transformation. This way, through two life stories that were collected between March and August 2016, the dissertation concluded that after diagnosis of HIV surveyed persons began to perceive themselves and be perceived differently, being affected in the different walks of life, including professional. The ways of thinking and acting started to take into consideration their health status and the confidentiality of HIV status. In the context, significant changes in life after diagnosis of HIV have been reported, including various difficulties faced by them about the work. Alternatives were engendered for facing the barriers presented in the working world as the search for stability in public service or informality in order to minimize the risk of seropositivity exposure. Noteworthy is the understanding that life and work are less and less possible to be understood separately and that the relations between HIV and work are unique to each individual. So not sought the generalization of results but the reflection on this subject still imbued of elements such as prejudice, stigma and discrimination. Finally, the perspective that generate reflection is a form of social intervention, the author stands on the understanding that these elements can be minimized, if not extinguished, through information and the act of "unveil" issues like as those of such academic and social importance.

**Keywords:** AIDS. HIV. Labor. Life Experiences.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CANPAT	Campanha Nacional de Prevenção de Acidentes
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CIPA	Comissão Interna de Prevenção de Acidentes
CIPAS	Campanha Interna de Prevenção da AIDS
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CPPT-AIDS	Comissão Participativa de Prevenção do HIV e AIDS no Mundo do Trabalho
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EA	Escola de Administração
ENONG	Encontro Nacional de ONGs/AIDS
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FFG	Fundo Fantasmagórico Globalizado
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS
GENTI	Grupo de Encontros Transdisciplinares Interativos
GINEIT	Grupo Interdisciplinar de Estudos da Inovação e do Trabalho
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HPS	Hospital de Pronto Socorro
HSH	Homens que fazem sexo com homens ou Homem que faz sexo com homem

HSM	Homens que fazem sexo com mulheres ou Homem que faz sexo com mulher
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MOW	<i>Meaning of Working</i>
MSM	Mulheres que fazem sexo com mulheres ou Mulher que faz sexo com mulher
MTE	Ministério do Trabalho e Emprego
OIT	Organização Internacional do Trabalho
ONG	Organizações Não Governamentais
PET	Programa de Educação Tutorial
PPGA	Programa de Pós-Graduação em Administração
PVH	Pessoa(s) vivendo com HIV ou Pessoa(s) que vivem com HIV
SAE	Serviço de Atendimento/Assistência Especializado
SDC	Seção Especializada em Dissídios Coletivos
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
STPOA	Sistema de Transporte Público de Passageiros de Porto Alegre
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRVA	Terapia/Tratamento Antirretroviral
TST	Tribunal Superior do Trabalho
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNAIDS	<i>Joint United Nations Program on HIV/AIDS</i>
VIH	Vírus da Imunodeficiência Humana

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>2 JUSTIFICATIVA E CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA</b> .....	19
<b>3 OBJETIVOS DA PESQUISA</b> .....	23
3.1 OBJETIVO GERAL .....	23
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	23
<b>4 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	24
4.1 A POLISSEMIA DO TRABALHO .....	24
4.1.1 O trabalho do ponto de vista fisiológico.....	26
4.1.2 O trabalho do ponto de vista cultural .....	28
4.1.3 O trabalho do ponto de vista religioso .....	31
4.1.4 O trabalho do ponto de vista espiritual.....	32
4.1.5 O trabalho do ponto de vista ideológico .....	34
4.1.6 O trabalho do ponto de vista econômico .....	38
4.1.7 O trabalho do ponto de vista político.....	41
4.1.8 O trabalho do ponto de vista legal.....	43
4.1.9 O trabalho do ponto de vista psicológico .....	45
4.1.10 O trabalho do ponto de vista social .....	49
4.1.11 Integrando Perspectivas: o trabalho como um fenômeno multifacetado .....	51
4.2 DA ORIGEM DO HIV AO MOMENTO ATUAL DA EPIDEMIA.....	53
4.2.1 Compreendendo o HIV e a AIDS .....	53
4.2.2 Como o mundo e o Brasil conheceram a AIDS .....	57
4.2.2.1 <i>De grupo de risco ao conceito de vulnerabilidade</i> .....	60
4.2.2.2 <i>Interiorização</i> .....	62
4.2.2.3 <i>Pauperização</i> .....	63
4.2.2.4 <i>Heteriorização</i> .....	64
4.2.2.5 <i>Feminização</i> .....	64
4.2.3 Números relativos à epidemia.....	67
4.3 O HIV NO MUNDO DO TRABALHO.....	70
4.3.1 Discriminação, estigma e preconceito.....	72
4.3.2 Conquistas das pessoas que vivem com HIV.....	78
<b>5 CAMINHO METODOLÓGICO</b> .....	85
5.1 ESTRUTURA NORTEADORA DA DISSERTAÇÃO.....	85

5.2 CLASSIFICAÇÃO DA PESQUISA.....	86
5.3 HISTÓRIA DE VIDA.....	89
5.4 CONDUÇÃO DO ESTUDO.....	96
5.4.1 Caminho percorrido .....	96
5.4.2 Participantes .....	99
5.4.3 Procedimentos no recolhimento das Histórias de Vida.....	100
5.5 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS DE VIDA.....	105
<b>6 A HISTÓRIA DAS HISTÓRIAS, AS VIDAS E SUAS ANÁLISES .....</b>	<b>108</b>
6.1 A HISTÓRIA DE VIDA DE RAFAEL .....	108
6.1.1 A minha história se encontrando com a história de Rafael: “por que o interesse por esse tema?”.....	108
6.1.2 Da infância ao diagnóstico: “eu realmente fiquei meio que órfão de pai e mãe neste período” .....	109
6.1.3 O diagnóstico e as alterações em sua vida: “estou sujo!” .....	112
6.1.4 A vida ao ingressar na faculdade: “eu tinha que escolher entre trabalhar e viver!” .....	113
6.1.5 O trabalho, o HIV e o sigilo: “uma relação de receio do que pode acontecer!” .....	115
6.2 REFLEXÕES A PARTIR DA HISTÓRIA DE RAFAEL.....	118
6.2.1 A vinda para Porto Alegre e as relações familiares de Rafael .....	118
6.2.2 O sigilo, HIV, homossexualidade e o trabalho .....	120
6.2.3 Lidando com o HIV: o caso da rede de farmácias e o sentimento de culpa de Rafael ...	123
6.2.4 Os fatores estressores e o início do tratamento .....	127
6.2.5 O tratamento antirretroviral, os efeitos colaterais e o trabalho.....	128
6.3 A HISTÓRIA DE VIDA DE ELIZA .....	133
6.3.1 A minha história se encontrando com a história de Eliza: “eu tenho a doença, o senhor sabe?! A AIDS!” .....	133
6.3.2 A vinda à Porto Alegre e os percalços dos primeiros anos de vida: “o acidente” .....	134
6.3.3 A chegada da primeira filha, a separação e o novo relacionamento: “eu tava grávida, assim, assim assado” .....	135
6.3.4 O companheiro, o filho e o diagnóstico: “foi em 95 que tudo aconteceu” .....	137
6.3.5 Após o diagnóstico: “estágio mais destruidor meu foi quando eu tive que dormir na rua com eles” .....	140
6.3.6 A reerguida de Eliza: “essa foi uma grande luta” .....	142
6.4 REFLEXÕES A PARTIR DA HISTÓRIA DE ELIZA.....	145
6.4.1 O afastamento do mundo, incluindo o mundo do trabalho .....	145
6.4.2 As relações de Eliza e sua mãe.....	150

6.4.3 A inocência, o estupro e a relação com os homens em sua vida.....	154
6.4.4 Um pouco mais da percepção de Eliza sobre ela mesma.....	155
6.4.5 Eliza e o trabalho .....	155
6.4.6 O HIV e o sigilo.....	156
6.4.7 A saúde de Eliza .....	159
6.4.8 A Guarda dos filhos.....	160
6.4.9 O GAPA .....	162
6.4.10 Para finalizar.....	162
<b>7 OS ENCONTROS E DESENCONTROS DAS HISTÓRIAS DE VIDA RECOLHIDAS.....</b>	<b>164</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>174</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>180</b>
<b>APÊNDICE A – LINHA DO TEMPO DE RAFAEL .....</b>	<b>202</b>
<b>APÊNDICE B – LINHA DO TEMPO DE ELIZA.....</b>	<b>203</b>
<b>ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>204</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O trabalho e o HIV<sup>1</sup> são dois proeminentes objetos de pesquisa. Destaca-se, ao primeiro, sua centralidade na sociedade. Já ao segundo tema, assusta-se com o exponencial número de casos no mundo e cada vez mais infectados no Brasil. Ambos os assuntos podem ter relação direta se analisarmos o impacto do HIV no mundo do trabalho ou ainda o trabalho influenciando o aumento de infecções por HIV ou agravamento da AIDS<sup>2</sup>.

Para Galvão (2002, p. 1), “a AIDS é uma doença que se caracteriza por ser a mais importante e devastadora do final do século XX no mundo” e ainda tem fortes impactos no século XXI. De acordo com Schaurich e Padoin (2004), a epidemia é considerada por pesquisadores de diferentes áreas do contexto da saúde como um dos maiores problemas enfrentados pela humanidade nos últimos séculos, ou ainda, poderá ser o maior desafio vivido pela humanidade nos últimos tempos. Desde o seu aparecimento, em 1981, a AIDS vem atraindo uma atenção cada vez maior do público mundial (HERZLICH; PIERRET, 1988).

Castilho e Chequer (1997) em uma análise brasileira afirmam que, se considerarmos o período de incubação do HIV, podemos deduzir que a introdução do vírus no país deve ter ocorrido no final da década de 70. Destaca-se que o HIV ataca as células de defesa do corpo, deixando o organismo vulnerável a diversas doenças, de um simples resfriado a infecções mais graves como tuberculose ou câncer (BRASIL, 2016). Alguns anos após o surgimento da doença, medicamentos foram criados para controlar o desenvolvimento do vírus. Esses medicamentos, chamados de “coquetel” ou antirretrovirais, ajudaram a prolongar a vida das pessoas que vivem com HIV e possibilitaram melhores condições de trabalho.

A epidemia da AIDS provocou significativas mudanças de comportamento, bem como modificações nas populações mundiais acerca dos seus processos de promoção de saúde, estilos de vida e a (re)construção de políticas públicas saudáveis (BULGARELLI; TÁVORA, 2013). Acrescenta-se a essas alterações, as que impactaram diretamente os trabalhadores, suas famílias, as empresas e a economia. Segundo a Organização Internacional do Trabalho (OIT,

---

<sup>1</sup> O HIV é mundialmente conhecido por esta sigla que corresponde, em inglês, a *Human Immunodeficiency Virus*. Trata-se do vírus causador da AIDS. Mais informações na seção 4.2.

<sup>2</sup> De acordo com as Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA, no Brasil, adota-se a sigla em inglês AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), enquanto em outros países de língua oficial portuguesa, e em espanhol, utiliza-se SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). A AIDS é definida, cientificamente, como uma síndrome, isto é, um conjunto de sinais e sintomas que se manifestam no organismo humano após a infecção pelo HIV. Porém, devido a sua ampla utilização, nesta dissertação também se adotou como sinônimo para AIDS, os termos doença e epidemia.



2010a), o HIV e a AIDS dificultam a consecução do trabalho decente e o desenvolvimento sustentável, além de terem sério impacto sobre a sociedade e as economias, sobre o mundo do trabalho tanto no setor formal quanto no informal, sobre os trabalhadores, suas famílias e dependentes, sobre as organizações de empregadores e de trabalhadores e sobre as empresas públicas e privadas.

Através do estigma, da discriminação e da perda de renda e benefícios trabalhistas o HIV e a AIDS atingem os trabalhadores<sup>3</sup> e suas famílias, bem como sobre a comunidade em geral. O impacto em nível individual e doméstico é espelhado no nível da empresa e, cada vez mais, na economia nacional. A epidemia manifesta-se no mundo do trabalho de várias formas: perda de mão de obra qualificada, *know how* e experiência; descontinuidade da produção; redução de competitividade, lucros e investimentos; discriminação e exclusão do mercado de trabalho; crescente incidência de trabalho infantil; aumento dos custos com licenças e substituições; pressão sobre os sistemas de saúde e de seguridade social e ameaça à segurança e à saúde no trabalho. Esses fatores podem restringir o crescimento econômico de um país, a renda nacional, a população interna e aumentar os gastos públicos em saúde, previdência e assistência social (UNAIDS, 2005; OIT, 2010b).

A Organização Internacional do Trabalho estima que mais de 20 milhões de trabalhadores no mundo estão vivendo com HIV; 14 milhões de crianças perderam um dos pais, ou os dois, devido à AIDS, e muitas delas serão forçadas a sair da escola e entrar no mercado de trabalho, exacerbando o problema do trabalho infantil. Além disso, em 2020, a força de trabalho, em países com alta incidência, será 10% a 30% menor do que seria sem a AIDS (OIT, 2010b).

A epidemia da AIDS, juntamente com outros tantos fatores, tem contribuído para as alterações do mundo do trabalho. Corroborando com a sentença de que

nenhuma outra dimensão da vida humana passou e continua passando por tão contínuas e profundas mutações quanto o trabalho, na sua organização, nos seus estatutos legais e na sua base tecnológica. Com o advento do capitalismo, especialmente, essas mudanças ocorrem num ritmo acelerado. É possível dizer que nos últimos 100 anos aconteceram transformações mais substantivas e em maior número do que em muitos séculos precedentes. E, se em apenas uma década observam-se modificações mais complexas do que aquelas ocorridas ao longo de todo o séc. XX, é provável que nos próximos 10 anos venham a ocorrer mutações

---

<sup>3</sup> Compreende-se trabalhador como sendo toda pessoa que trabalhe sob qualquer forma ou modalidade de trabalho, segundo OIT.

extraordinariamente diferentes de tudo o que conhecemos até agora, dada a rapidez das inovações (CATTANI; HOLZMANN, 2011, p. 7).

Sob o prisma das relações de trabalho, a AIDS coloca em foco questões como: gestão dos processos de trabalho, direitos fundamentais do trabalhador e mudanças no mundo do trabalho que envolvem uma rede de mecanismos complexos de relações e atuações das pessoas vivendo com HIV (DE-FREITAS *et al.*, 2012). Essa epidemia trouxe ao mundo não somente mais uma doença considerada sem cura que ainda causa medo e pânico na população, mas principalmente um fator de total rediscussão de conceitos, preconceitos e comportamentos individuais e coletivos (MIRANDA, 2008).

O HIV não se instala apenas no organismo humano. O HIV influencia todas as relações sociais do indivíduo soropositivo e o preconceito relacionado a ele pode afetar de forma cruel a vida e os projetos de vida das pessoas que passam a viver com HIV. No âmbito do trabalho, a AIDS não é entendida como uma doença semelhante às outras sobre as quais as empresas e instituições têm responsabilidades, como segmentos da sociedade civil. Diferentemente, as empresas não sabem como administrar tal situação (PASCUAL, 2008; BASTOS; SWARCWALD, 2000).

Para De-Freitas *et al.* (2012), de modo geral, a convivência com a infecção pelo HIV e o mundo do trabalho não parece ser harmoniosa. Ao final da pesquisa realizada pelas autoras, que são da área da enfermagem, elas reforçam a tese de que compreender as questões relacionadas à infecção pelo HIV entre trabalhadores produtivos é uma tarefa complexa, pois eles carregam consigo o estereótipo de uma doença associada a conotações de desvalorização, a qual influencia de forma impactante o direito do exercício do trabalho. As autoras também encorajam as pesquisas relacionadas a esta problemática.

Para complementar esses e outros fatores que estimularam a realização da presente dissertação, o próximo capítulo abordará a contextualização e justificativa da pesquisa. A seção posterior refere-se aos objetivos e a quarta parte deste documento dedica-se um espaço para revisão da literatura. Na quinta parte será abordado o que tange aos procedimentos metodológicos da pesquisa. Em seguida, serão apresentadas as histórias de vida e suas análises. E, na última seção, as considerações finais.

## 2 JUSTIFICATIVA E CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

Mesmo ainda ocupando lugar central na produção da riqueza, na construção da identidade dos indivíduos e no delineamento das condutas coletivas, nas últimas décadas do século XX, anunciou-se uma tese que teve expressiva aceitação entre acadêmicos e pensadores sociais: o fim do trabalho. Sociólogos passaram a proclamar o advento do ócio criativo; economistas, a decretar o fim do emprego; e filósofos, a argumentar que o trabalho não seria uma categoria antropológica, isto é, não seria uma invariante nas coletividades humanas. No horizonte dessas interpretações estaria a promessa de uma sociedade na qual o trabalho não mais teria importância no verdadeiro mundo da vida. A realidade, muito rapidamente, pôs abaixo tais argumentos e previsões que, de certa maneira, davam legitimidade à reestruturação produtiva e às estratégias de flexibilização e de “precarização” do trabalho. As profundas e rápidas transformações tornaram imperativa a retomada do mundo do trabalho como objeto prioritário de pesquisa e de reflexão (CATTANI; HOLZMANN, 2011).

As recentes transformações ocorridas no mundo do trabalho apontam para uma sociedade em que as empresas se tornam o centro: internacionalizam-se, passam a ser uma das grandes forças influenciadoras dos Estados-Nação. Sem fronteiras como limite, produzem onde obtém o menor custo e comercializam seus produtos onde obtém maior lucro. A sociedade passa a ser uma sociedade organizacional, os conceitos de eficácia e competitividade – medidas de desempenho características de empresas privadas – tornam-se os requisitos para a existência de todas as organizações tidas como “saudáveis” (ROCHA-DE-OLIVEIRA, 2004).

As transformações na sociedade e nos modelos de produção vieram seguidas de novas exigências para o trabalhador. Exige-se “máquinas” cada vez mais produtivas, sadias, polivalentes e, em determinadas atividades, continuam vigorando a máxima de homens fortes, ágeis e com tantas outras qualificações. As discussões do trabalho além de uma representação simbólica, hoje incluem temas como a Saúde, Segurança e Qualidade de Vida no Trabalho demonstrando a importância do bem-estar do trabalhador.

Neste cenário descrito, pessoas que não sejam “saudáveis”, que “aumentem os custos” das empresas e “diminuem os lucros” passam a não ser “bem-vindas”. Por mais que se diga que as pessoas que vivem com HIV possam ter uma vida normal, sabe-se que faltas e atrasos podem acontecer com mais frequência do que em pessoas ditas “saudáveis”. Essas implicações podem ser em decorrência das consultas aos médicos ou dos efeitos colaterais das drogas que as PVH<sup>4</sup> precisam utilizar para se manterem vivas.

Mesmo com essas questões trazidas, Juan Somavia, Diretor Geral da OIT, proferiu mensagem otimista em 2005 por ocasião do Dia Mundial de Luta contra a AIDS referindo-se ao local de trabalho como “um espaço-chave para garantir a proteção dos direitos de quem foi infectado ou afetado pelo HIV/AIDS”. A partir dele “podemos enviar uma mensagem cheia de esperança: as mulheres e os homens vivendo com o HIV/AIDS podem continuar levando uma vida ativa e trabalhando por muitos anos”.

Segundo o Ministério da Saúde (2014), o Brasil está no topo do *ranking* dos países com maior número de casos de HIV, o Estado do Rio Grande do Sul apresenta o maior número de casos do País, sendo Porto Alegre a cidade/capital nacional com maior número de pessoas vivendo com HIV em relação a sua população. De acordo com a OIT (2015), duas entre três pessoas vivendo com HIV trabalham todos os dias e a UNAIDS (2005) reforça o dado informando que, no mundo, 40 milhões de pessoas vivem com HIV, das quais 26 milhões estão na faixa etária entre 15 e 49 anos. O alto índice de casos em nosso país, estado e cidade é um problema social que impacta individualmente as pessoas que vivem com HIV, suas famílias, as organizações com afastamentos temporários ou definitivos de profissionais soropositivos e o governo com investimentos em saúde e previdência social.

Unir em uma pesquisa os temas trabalho e HIV é de significativa importância do ponto de vista acadêmico e social. Para Miranda (2008, p. 15), “a epidemia da AIDS trouxe diversos desafios no campo das ciências, não só médicas, mas também sociais”. O fenômeno da AIDS, apesar de relativamente recente, tem acumulado ao longo das duas últimas décadas um vasto corpo de conhecimentos que abarca desde aqueles situados dentro do campo biomédico (a fisiologia, a patologia, a imunologia, a farmacologia, a neurologia, etc.), passando pelos saberes epidemiológicos, pela estatística, pela economia e, por fim, os conhecimentos

---

<sup>4</sup> Neste trabalho será utilizada a sigla *PVH* quando se referir às pessoas vivendo com HIV ou pessoas que vivem com HIV. O plano de enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS em Porto Alegre faz uso da sigla *PVHA* (pessoas vivendo com HIV/AIDS). Contudo, com o objetivo de minimizar confusões entre vírus e doença, as Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA sugerem evitar os termos HIV/AIDS juntos e propõe a utilização das siglas *PVHIV/PVVIH* (pessoas vivendo com HIV/VIH). Optou-se pela união das proposições citadas.

próprios às Ciências Humanas (a Psicologia, a História, a Sociologia e a Antropologia) que demarcam um investimento social em torno de um fenômeno sem precedentes na história das epidemias (LOUZADA, 2011).

O campo de pesquisa relacionado à AIDS é um considerado interdisciplinar (PARKER, 2000; BASTOS, 2002). Vaz (2008) delimitou 78 disciplinas que se configuram em vinculação pelo tema de pesquisa no campo relacionado ao HIV e à AIDS, distribuídas por pesquisadores de todas as grandes áreas de conhecimento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Entretanto, apesar de sua multidisciplinaridade em diversos campos do conhecimento, há carência de pesquisas acadêmicas nas Ciências Administrativas e principalmente com o olhar da Gestão de Pessoas. Conforme Santos (2015), no período de 1993 a 2013, na literatura brasileira, apenas um estudo havia sido realizado pela Administração e estava ligado à pesquisa operacional. Na mesma linha, Monteiro, Villela e Knauth (2012) em uma revisão da produção acadêmica nacional entre os anos de 2005 e 2010 acerca da AIDS e os processos de discriminação e estigma ligados a ela, identificaram além de uma prevalência de abordagens metodológicas qualitativas, um predomínio do tema em revistas nas áreas de saúde pública e saúde mental.

Espera-se, mesmo que não seja o objetivo central deste trabalho, fornecer subsídios e auxiliar no progresso do entendimento das organizações sobre a epidemia. Os escassos trabalhos sobre o tema no campo das ciências administrativas podem ter decorrência no fato da AIDS e do HIV ainda serem assuntos delicados e tratados de maneira velada na sociedade e, por consequência, nas diversas organizações públicas e privadas, instituições de ensino e de saúde. Esta pesquisa possui elementos que podem propiciar para as pessoas e organizações, especialmente para a área de gestão de pessoas, melhores condições para tratarem do assunto também no ambiente laboral, incluindo questões legais e de acolhimento, orientação e prevenção.

Partiu-se dos pressupostos (posteriormente confirmados) de que havia barreiras para a inserção, manutenção e ascensão no mundo de trabalho para pessoas que vivem com HIV e que estas barreiras se devem à desinformação e ao preconceito. Somado a isso, os altos níveis de produtividade, a busca do “trabalhador-máquina” que não se pode falhar, faltar ou adoecer e a exclusão do mercado de trabalho das “pessoas imperfeitas ou inadequadas” a estes “incansáveis e, por vezes, inatingíveis padrões de produção” foram considerados. Especificamente quanto as PVH, percebeu-se que se pode haver uma evasão de talentos,

negação de responsabilidade social e geração de problemas coletivos e individuais. Quanto ao reingresso no trabalho, existe a possibilidade das PVH atuarem em trabalhos informais tendo em vista já receberem algum benefício social e previdenciário ou apenas o receio de exposição de sua condição de saúde. Estas questões foram e ainda precisam ser investigadas e este estudo exploratório pretendeu dar início nesta longa e possível trajetória, destacando a importância do tema e podendo motivar futuros pesquisadores sobre a continuidade ou complementação do presente trabalho.

Desse modo e considerando o interesse na compreensão de como se dão as relações do HIV e o mundo do trabalho, além de quais as diferenças nesta esfera para aqueles que vivem com HIV, esta dissertação se estruturou procurando responder à seguinte questão de pesquisa:

***O que o diagnóstico de HIV e suas implicações alteram na vida de uma pessoa em relação ao trabalho?***

Para responder esta questão de pesquisa foram utilizados quatro objetivos específicos, orientados por um objetivo geral, que estão apresentados na próxima seção.

### **3 OBJETIVOS DA PESQUISA**

Segundo Vergara (2006), se o problema é uma questão a investigar, o objetivo é um resultado a alcançar. O objetivo geral quando alcançado dá resposta ao problema e os objetivos específicos são metas que auxiliam o pesquisador a alcançar o objetivo final. Tendo em vista que os objetivos de pesquisa têm como finalidade guiar o pesquisador em sua trajetória, esta investigação teve os seguintes objetivos orientadores:

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Identificar e analisar como diagnóstico de HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em relação ao trabalho.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) Identificar alterações na vivência laboral após o diagnóstico de HIV.
- b) Analisar as dificuldades encontradas pelas pessoas que vivem com HIV quanto ao trabalho.
- c) Compreender como as pessoas que vivem com HIV engendram alternativas em relação às barreiras apresentadas no mundo do trabalho.
- d) Propor questões para futuras pesquisas.

## 4 REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo é um epítome da pesquisa realizada pelo Mestrando e se estrutura em três bases principais e suas respectivas implicações teóricas: a polissemia do trabalho, a compreensão do HIV e da AIDS e o HIV no mundo do trabalho. Por se tratarem de temas de variadas concepções teóricas (sociologia, psicologia, medicina, entre outras), buscou-se uma síntese destes três pilares voltada a um olhar das ciências administrativas. Dada essa intensa pluralidade de saberes envolvidos, longe de esperar abranger todo o conhecimento publicado sobre os assuntos, esta revisão da literatura teve como proposição guiar “o método de trabalho e os procedimentos de coleta e análise dos dados” e englobar o que fosse “relevante e necessário para esclarecer e justificar o problema em estudo” (ROESCH, 2010, p. 105).

### 4.1 A POLISSEMIA DO TRABALHO

Diversos estudos acerca do trabalho são realizados por diferentes autores e com a convergência de sua centralidade na sociedade (MOW, 1987; BORGES; TAMAYO, 2001; MORIN; 2001; ANTUNES, 2002; DEJOURS, 2004; BENDASSOLI, 2007; MORIN; TONELLI; PLIOPAS, 2007; TONI, 2011; CATTANI; HOLZMANN, 2011). Para Mercure e Spurk (2005, p. 7), “o trabalho jamais pode ser ignorado pela sua presença, pela força que tem, pelo espaço que ocupa”.

A palavra trabalho vem acompanhada de controvérsias. Muitos dicionários associam a origem da palavra à expressão do latim *tripalium* que faz referência ao instrumento utilizado na agricultura elaborado com três paus, por vezes, com pontas de ferro usado também, segundo consta, com finalidade de tortura (ALBORNOZ, 2006). A aversão ao trabalho, característica da Grécia antiga, estava vinculada, diretamente, à rotina da utilização das mãos em contato com utensílios rudimentares, sem técnica nem criatividade. Era considerado degradante por sua simplificação, por dispensar qualquer qualificação e por suas atividades monótonas, além de jornadas de longa duração (CARMO, 1992). Conforme Bendassoli (2009), na concepção medieval, o trabalho foi do castigo à salvação do homem.

O trabalho é uma atividade tão específica do homem que funciona como fonte de construção, satisfação, riqueza, bens materiais e serviços úteis à sociedade humana. Entretanto, também pode significar escravidão, exploração, sofrimento, doença e morte (SILVA, 1982). Para Albornoz (2006), o trabalho como ação do homem pode remeter a implicação de força física e/ou esforço intelectual para alcançar determinada finalidade e pode



ser também atividade de transformação da natureza, um serviço, profissão, ofício ou ocupação.

Destaca-se que todo trabalho é sempre trabalho de concepção e seu significado não pode ser dissociado da dimensão humana, isto é, deve ser compreendido por definição como humano, uma vez que é mobilizado justamente nos espaços em que a ordem tecnológica-maquinal é insuficiente (DEJOURS, 2004). De acordo com Castel (1998), o trabalho se configura como uma referência econômica, psicológica, cultural, simbólica e um suporte fundamental na estrutura social.

O trabalho, como atividade vital que assegura a satisfação das necessidades de produção e reprodução de qualquer agrupamento humano, é uma prática universal e uma realização social que define múltiplos condicionamentos e possibilidades. Sua concretude, materializada distintamente em cada contexto histórico, pode se configurar em relações sociais marcadas, por um lado, pelos efeitos de poder, pela dominação e pela exploração, possuindo valorações simbólicas negativas e formando uma complexa trama de fios contraditoriamente urdidos. Por outro lado, pode expressar coesão, consentimento e prazer com a criação de uma obra coletiva, com vistas à superação dos limites impostos pela natureza (CATTANI; HOLZMANN, 2011, p. 7).

Conforme Bendassoli (2009), o significado do trabalho pode ser considerado plural, fragmentado e formado por diversas influências, no entanto, em sua concepção, sem que uma sobressaia à outra. Desta forma, reconhece cinco diferentes *ethos* do trabalho: o moral-disciplinar (relacionado ao dever), o romântico-expressivo (ligado à essência humana e a relação entre criador e criação), o instrumental (voltado para a relação econômica de troca), o consumista (vinculado ao prover da satisfação e prazer para quem o realiza) e o gerencialista (sendo sinônimo de carreira).

Fontoura e Rocha-de-Oliveira (2014, p. 2) colaboram da visão que “o trabalho é uma atividade complexa e de difícil conceituação pela diversidade de objetos, eventos e situações que envolve e pela diversidade de significados que adquire em diferentes contextos históricos”. Evidencia-se através dos elementos abordados até o momento que a palavra trabalho apresenta uma multiplicidade de sentidos e pode ser visto de diferentes pontos de vista. Dourado *et al.* (2009, p. 352) destacam que “são as interconexões entre as instâncias econômica, política, ideológica e psicológica que influenciam o fenômeno individual de atribuição de sentido à ação laborativa”. Bastos, Pinho e Costa (1995) reiteram a necessidade de se estimular diferentes perspectivas sobre os significados do trabalho para os indivíduos, levando em consideração, principalmente, o momento de intensas transformações na sociedade e na economia.

Esta dissertação concorda com a visão de que o trabalho pode e deve ser compreendido por olhares distintos e complementares. Por isso, a seguir, apresenta-se o fenômeno trabalho em dez diferentes pontos de vista: fisiológico, cultural, religioso, espiritual, ideológico, econômico, político, legal, psicológico e social. Enfatiza-se que esta é apenas uma forma de organização, que outras lentes podem ser utilizadas para a compreensão do trabalho e que a presente revisão da literatura não ambiciona limitar as visões sobre o tema. Ao contrário, procura buscar novas formas de compreendê-lo e avançar nas pesquisas que abordam a problemática.

#### **4.1.1 O trabalho do ponto de vista fisiológico**

O termo fisiologia é comumente utilizado no campo médico. A palavra tem origem grega e é resultado dos radicais *fisio* (natureza) e *logia* (estudo). Fisiologia é compreendida como a ciência da função normal das coisas vivas (HARPER, 2016a). Para Arendt (2004, p. 96) distintamente do trabalho (ligado ao artificialismo da existência humana), o labor está vinculado à necessidade humana, aos meios da sua própria reprodução e a sua finalidade é a própria vida, portanto é um processo biológico do próprio corpo humano. Ela difere ambos apresentando os termos “*animal laborans*” e “*homo faber*”, e distingue claramente “o labor do nosso corpo e o trabalho de nossas mãos”.

Mises (1995, p. 592) enxerga o trabalho na perspectiva fisiológica quando defende que alguém “pode trabalhar com o objetivo de fortalecer e agilizar sua mente e seu corpo” e exemplifica o esporte profissional quando “praticado sem qualquer desejo de recompensa ou de sucesso social”. Através da revisão da literatura também se aproximaram deste tópico, as discussões iniciais acerca da divisão sexual do trabalho (sexo masculino e sexo feminino) e, posteriormente, buscou-se ampliar essa análise binária sexo/gênero e incluir questões relacionadas ao envelhecimento, às pessoas com deficiência e trabalhadores acometidos de doenças, podendo incluir os soropositivos.

Na história do trabalho, é presente a divisão sexual entre as atividades relacionadas aos homens e as tarefas designadas às mulheres (HIRATA; KERGOAT, 2007). Característica marcante nas sociedades humanas, essa divisão se dá devido à crença de que os seres diferem uns dos outros quanto a suas habilidades inatas ou adquiridas. A divisão sexual do trabalho diz respeito

à separação e distribuição das atividades de produção e reprodução sociais de acordo com o sexo dos indivíduos. Essa é uma das formas mais simples e, também, mais recorrentes de divisão social do trabalho. Qualquer sociedade tem definidas, com mais ou menos rigidez e exclusividade, esferas de atividades que comportam trabalhos e tarefas considerados apropriados para um ou outro sexo. (HOLZMANN, 2011, p. 125).

Essa divisão do trabalho é característica do modo de produção primitivo, onde homens e mulheres realizavam atividades distintas. Geralmente, os homens eram responsáveis pela caça, metalurgia e preparo de terreno nas comunidades que já utilizam da agricultura. Já às mulheres cabiam tarefas relacionadas ao artesanato, ao cuidado das crianças e à coleta e cultivo agrícola. Sendo assim, os trabalhos ligados a força ou que exigissem maior capacidade intelectual ficaram atribuídos aos homens e as atividades mais ligadas ao ambiente doméstico e aos cuidados com os outros foram, ao longo do tempo, ficando com as mulheres, como a docência, a enfermagem, a nutrição, o secretariado, entre outras. Tendo isso em vista, Hirata e Kergoat (2007, p. 596) realizaram um estudo na França e tiveram como ponto de ancoragem a “ideia de que o trabalho doméstico era um ‘trabalho’ e que, portanto, a definição deste deveria obrigatoriamente incluir aquele”.

Mesmo que se perceba a “feminização do mercado de trabalho” (CASACA, 2006, p. 47), isto é, o aumento da participação feminina neste espaço outrora mais ocupado pelos homens, Hirata (2009) chama a atenção para o fato da mulher ter assumido justamente os postos de trabalho mais precários. Nogueira (2006) concorda com a autora e denuncia que a precarização no trabalho tem sexo: o feminino. Sobretudo, Butler (2003) contesta o olhar binário de sexo/gênero em sua morfologia e constituição e questiona se a construção “homens” aplica-se exclusivamente a corpos masculinos ou que o termo “mulheres” interprete somente corpos femininos.

A UNAIDS (2011) faz a distinção do termo sexo e gênero da seguinte maneira: o primeiro refere-se a diferenças biologicamente determinadas, enquanto o segundo alude às diferenças nos papéis e nas relações sociais. Para Holzmann (2011, p. 126), “a divisão sexual do trabalho é um dos aspectos das relações sociais de gênero”.

Contudo, tratar hoje de sexo ou gênero está se tornando cada vez mais complexo. Vivemos em um momento histórico plural, haja vista a diversidade encontrada no assunto. Hoje não se fala apenas em homem e mulher, precisam-se considerar outras formas de identidade e orientação sexual, bandeiras levantadas pelos homossexuais, bissexuais, transexuais e transgêneros. Além destes, uma gama de novos termos podem surgir quando o

tema é pautado como, por exemplo, lésbica, gay, intersexual, assexual, travesti, *cross dresser*, *drag queen* e *drag king*. As terminologias são reflexos das novas formas de entender o assunto na sociedade e no mundo do trabalho.

Quanto às questões fisiológicas, também se podem perceber diferenças nas relações de trabalho quando do acometimento de uma doença, uma deficiência física ou mental ou do processo de envelhecimento do trabalhador. Não se pode dizer que as relações e o significado do trabalho sejam os mesmos para estas pessoas antes e depois de alguma alteração em seu estado de saúde ou mudança relacionada às capacidades do corpo (COUTINHO, 2006; UNAIDS, 2011). Schlindwein (2013, p. 431) destaca que quando o trabalhador adoecer “a perda da capacidade laboral põe em risco o recurso interno da atividade humana, o trabalho”.

De acordo com Lima *et al.* (2012), o envelhecimento é um processo natural que acomete os indivíduos no decorrer de suas vidas, podendo levar a uma série de alterações em seu organismo. A literatura aborda o tema envelhecimento sublinhado à perda do controle sobre o corpo e suas funções que podem impactar significativamente nas práticas laborais (DUNCAN; LORETTO, 2004). Contudo, para Locatelli e Fontoura (2013, p. 278) “apesar de o envelhecimento biológico estar ligado à faixa etária, este pode variar fortemente de indivíduo para indivíduo e, também, de sociedade para sociedade” e acrescentam que “as consequências do envelhecimento também podem ser vivenciadas de forma diferenciada a depender da cultura em que o fenômeno se encontra inserido”. Por isso, na próxima seção o aspecto cultural será incluído nestas discussões.

#### **4.1.2 O trabalho do ponto de vista cultural**

Algumas dessas características fisiológicas foram construídas e mantidas nas sociedades contemporâneas através de aspectos culturais. Para melhor compreensão, é válido saber que a palavra cultura tem origem do latim *colere* e significa cultivar (HARPER, 2016b). De maneira geral, o antropólogo britânico Edward Burnett Tylor (1920) cunhou a expressão cultura como sendo todo aquele complexo que inclui o conhecimento, as crenças, a arte, a moral, a lei, os costumes e todos os outros hábitos e capacidades adquiridos pelo homem como membro da sociedade. De acordo com Linton (1943), como termo geral, cultura significa a herança social e total da humanidade; como termo específico, uma cultura significa determinada variante da herança social.

Seguindo este raciocínio, Tozatto (2009) afirma que ter um trabalho é uma das formas de se inscrever numa linha de filiação como herdeiro de uma cultura e de uma história transmitida às novas gerações. Contudo para Libório e Salvan (2015, p. 11), “as diferenças entre as pessoas ou até mesmo grupos transcendem a hereditariedade, ou seja, as variações genéticas não explicam ou determinam as diferenças culturais”.

Linton (1943) destaca que a cultura, compõe-se de grande número de culturas, cada uma das quais é característica de certo grupo de indivíduos. A cultura também pode ser compreendida como uma marca de determinado local por carregar a forma como enxergamos esse lugar e representar seus costumes, hábitos e trocas entre as gerações que compõe esse espaço. Sendo assim, as diferenças culturais também podem influenciar diretamente na relação com o trabalho. Cada país tem sua(s) própria(s) cultura(s) e, por conseguinte, pode lidar com o trabalho de maneira diferente. Tratar sobre o tema no sul do Brasil pode ser distinto de falar e vivenciar o assunto no norte deste mesmo país. Destarte, as singularidades culturais podem influenciar as pessoas diretamente na percepção do trabalho.

De forma semelhante, se fizermos uma análise em um mesmo ponto geográfico em momentos históricos diferentes as visões acerca do trabalho também serão passíveis de alterações. O mesmo exercício poderia ser realizado com algumas profissões e assim seria possível verificar que, com o decorrer do tempo e com as mudanças culturais ocorridas na sociedade, diferentes pesos foram atribuídos a determinadas profissões. Por exemplo, pode-se dizer que o artesão teve uma perda em seu prestígio e hoje vem sendo resgatado novamente. O surfista poderia ser enquadrado até pouco tempo, nos termos de Becker (2008), como uma ocupação desviante, porém atualmente tem um status diferente e mais valorizado que outrora. Dentre os fatores culturais, há trabalhos que apontam que no século XIX, as roupas expressavam a posição social das pessoas (FONTENELLE, 2014).

A cultura é um fenômeno necessariamente social, partilhado pelas pessoas de determinado grupo. Não é difícil supor que os grupos partilham valores, regras de vida, modos de agir, de falar, de vestir, etc. Portanto, (...) há diferenças e similaridades entre um grupo e outro. A diversidade cultural refere-se aos diferentes modos de ser destes grupos de pessoas, que precisam conviver e se relacionar nos mesmos espaços. O mercado de trabalho é um exemplo em que a diversidade cultural é bastante expressiva, em que precisa ser compreendida para transpor os conflitos (LIBÓRIO; SALVAN, 2015, p. 13)

Laner (2005, p. 65) ainda sublinha sobre a relação de influência mútua entre trabalho e sociedade, afirmando que

o trabalho, enquanto, modalidade social relacional, torna-se causa e consequência de toda uma cultura e da sua respectiva formação social. O trabalho é condicionado, desta maneira, pela forma como uma determinada cultura molda as suas relações sociais, contribuindo através de suas dinâmicas a modificá-las. Pode-se afirmar, então, que o trabalho além de ser moldado pela cultura, é também modelador da mesma. Este fato ocorre através das transformações no trabalho, no modo em que estas se configuram no tempo e no espaço, nos seus elementos internos e nos seus aspectos externos (como, por exemplo, a vida privada, a comunidade, etc.)

Em relação às recentes concepções sobre o trabalho, Laner (2005) propõe uma divisão entre uma cultura secularizada e uma cultura humanista. Na concepção secularizada o trabalho é uma atividade puramente instrumental, funcional e utilitarista, e da qual o indivíduo pode prescindir. Enquanto a humanista o trabalho é expressão do ser humano e por ele é dotado de sentido e significado na relação social.

Outro fator discutido em relação ao mundo do trabalho é a questão de gênero, ou seja, há uma problematização sobre seus fatores fisiológicos ou culturais. Kergoat (2001) defende que as condições em que vivem homens e mulheres não são produtos de um destino biológico, mas são antes de tudo construções sociais.

Essa forma particular da divisão social do trabalho tem dois princípios organizadores: o princípio de separação (existem trabalhos de homens e trabalhos de mulheres) e o princípio hierárquico (um trabalho de homem “vale” mais que um trabalho de mulher). (...) Se os dois princípios (de separação e hierárquico) encontram-se em todas as sociedades conhecidas e são legitimados pela ideologia naturalista, isto não significa, no entanto, que a divisão sexual do trabalho seja um dado imutável. Ao contrário, ela tem inclusive uma incrível plasticidade. (HIRATA; KERGOAT, 2007, p. 599)

Fatores culturais podem ainda influenciar a percepção de profissões que são vistas até hoje como masculinas e outras como femininas. Segundo Holzmann (2011), o conceito de gênero veio trazer uma importante contribuição à abordagem dos estudos sobre divisão sexual do trabalho, sendo entendido como processo histórico de construção hierárquica e interdependente de relações sociais de sexo. Para Varikas (1992), estas relações implicam antagonismos ou conflitos ligados à dominação e à opressão e atravessam o conjunto da sociedade, articulando-se com as demais relações sociais.

Os papéis de gênero se aprendem por meio da socialização e variam muito dentre e entre as culturas. Os papéis de gênero também são afetados por questões de idade, classe, raça, etnia e religião, bem como por ambientes geográficos, econômicos e políticos. Além disso, os papéis de gênero são específicos ao contexto histórico e podem evoluir com o passar do tempo, em especial por meio do empoderamento das mulheres (UNAIDS, 2011).

### 4.1.3 O trabalho do ponto de vista religioso

Às definições do trabalho pelo olhar religioso se enleiam as alterações ocorridas no tempo e na cultura das civilizações. As religiões, no passado e ainda no presente, têm influenciado a forma de se ver o trabalho não somente de seus seguidores como da sociedade em que se encontram.

Na concepção medieval, o trabalho foi de castigo à salvação do homem. Em passagem bíblica, Adão é expulso do paraíso e passa a ter o trabalho como obrigação e penitência. Antes do banimento, o trabalho tinha o sentido de compartilhamento do homem com a obra divina (LANER, 2005; BENDASSOLI, 2009). Bendassoli (2009) complementa que o mesmo sentido é retomado por Santo Agostinho, ao ter o trabalho como um ato voluntário e resultado de ordens divinas. Neste sentido, Mises (1995, p. 671) exemplifica que um devoto pode cuidar de pessoas doentes para merecer o reino dos céus e afirma que

um homem pode submeter-se à desutilidade do trabalho (renúncia ao prazer do ócio) para servir a Deus. Sacrifica o ócio para agradar a Deus e para ser recompensado, no outro mundo, com a glória eterna, e, na peregrinação terrestre, com a satisfação insuperável proporcionada pela certeza de ter cumprido todos os deveres religiosos.

O trabalho para a tradição judaico-cristã era rígido e disciplinado e a salvação do homem e da aproximação com Deus se dava através do trabalho. Por exemplo, os monges ocupavam a maior parte do seu tempo com o trabalho para assim evitar o ócio e as possibilidades de vícios e tentações. Além disso, pelo trabalho também se pagava os próprios pecados e punia o corpo (LANER, 2005).

Com o crescimento do comércio, o trabalho como penitência foi revisto e a tradição inverte-se em busca de uma justificativa religiosa. O trabalho passa então a ser visto como uma salvação e há uma santificação do fenômeno. Segundo a ética protestante, lançado por Martin Lutero e posteriormente seguido por João Calvino, “o trabalho intenso, realizado com zelo e abnegação, seria equivalente ao cultivo da virtude” (LANER, 2005, p. 42).

O trabalho do mercador, antes desprezado, passa a ser reconhecido como trabalho digno, neste momento o tempo passa a ter valor na evolução econômica, que mais adiante modificará o conceito de tempo, sendo o seu desperdício uma falta grave tal como cometer um pecado. Esta época marca características do trabalho perceptíveis até nos dias atuais, em que o trabalho é um meio para realização do bem comum e é resultante do esforço e mérito próprio (LANER, 2005).

Contudo, como veremos com mais clareza no subcapítulo a seguir, é relevante diferenciar religiosidade e espiritualidade. Religião é compreendida com uma forma organizada, institucionalizada e comunitária de ir ao encontro de algo transcendente ao ser humano, forma esta baseada em regras, normas, dogmas e rituais (MITROFF; DENTON, 1999; BELL; TAYLOR, 2004).

Para Gyatso (2000), a religião está relacionada com a fé e com as aclamações de uma ou de outra tradição de fé, um aspecto no qual é aceita alguma forma de paraíso. Conectado com isso, estão os ensinamentos religiosos ou dogmas, as orações, rituais e assim por diante. Enquanto a espiritualidade está relacionada com as qualidades do espírito humano, tais como amor e compaixão, paciência, tolerância, perdão, contentamento, um sentido de responsabilidade e uma sensação de harmonia que trazem felicidade tanto para si como para os outros (VENZKE, 2015).

Nada obstante, Neal (2013 *apud* VENZKE, 2015) esclarece que religião e espiritualidade não podem ser consideradas a mesma coisa, embora estejam altamente inter-relacionadas, apontando que a religião pode ser um caminho para a espiritualidade, mas que as pessoas podem ter uma busca espiritual sem estarem envolvidas em uma religião em particular.

Neste sentido, Marques (2010) observa que a espiritualidade e a religiosidade possuem uma sobreposição inevitável, pois ambas se referem a experiências, sentimentos e inclinações muito próximos, envolvem a busca pela transcendência e o interesse pelo sagrado, podendo ser cultivadas tanto de forma individual quanto coletiva, nas instituições religiosas ou fora delas.

#### **4.1.4 O trabalho do ponto de vista espiritual**

Espiritualidade é mais comumente definida como um conceito multifacetado, que consiste em encontrar uma conexão com algo significativo que transcende as nossas vidas normais (MITROFF; DENTON, 1999; SENSE; FERNANDO, 2011), sendo um caminho mais pessoal, com componentes relacionados à vida interior, ao trabalho significativo e à relação com a comunidade. Karakas (2010) distingue a espiritualidade da religião institucionalizada, por ser caracterizada como um sentimento privado, inclusivo, não confessional, sendo um sentimento humano universal, em vez de uma adesão às crenças, rituais ou práticas de uma específica instituição ou tradição religiosa organizada.



Para Carroll (2004), a espiritualidade refere-se à condição de ser do espírito, que é a parte de nós que nos anima, é o que nos dá a vida e que busca a transcendência. Logo, “o conceito espiritual da vida refere-se ao modo de consciência no qual o indivíduo experimenta um sentimento de pertencimento e de ligação com o cosmos como um todo” (VENZKE, 2015, p. 38). Wigglesworth (2014) define espiritualidade como necessidade humana inata para estar conectado a algo maior do que nós mesmos, algo que considera ser divino ou de nobreza excepcional. Estas visões podem influenciar escolhas e atuações profissionais em nossa trajetória de vida.

O teólogo, filósofo e paleontólogo Pierre Teilhard de Chardin (1888-1955) que buscou construir uma visão integradora entre ciência e teologia chamou nossa atenção para o fato de que não somos seres humanos vivendo uma experiência espiritual, somos seres espirituais vivendo uma experiência humana. Com base nesta compreensão, transcendem-se as indagações sobre quem somos e o porquê vivemos e trabalhamos. Sendo assim, traça-se um refletir contínuo não só sobre nós “seres espirituais” como também acerca das organizações em que atuamos.

Nas organizações persistem contradições acerca de espiritualidade e religião, além de uma resistência ou uso inadequado dos conceitos mesmo que se acredite que elas podem influenciar expressivamente na maneira como o trabalho é significado. Para Venzke (2015), o trabalho pode prover oportunidades para o desenvolvimento espiritual, além de profissional e pessoal, baseando-se na convicção de que cada um de nós tem uma missão na vida e um propósito para estar aqui executando alguma atividade. Nesse sentido, Cavanagh (1999) abaliza que a separação em compartimentos do trabalho, da vida, da família e do espírito, pode limitar a autenticidade das pessoas, deixando-as com sentimentos de insatisfação, alienação e gerar estresse, salientando a necessidade da busca de sentido e propósito para a satisfação interna das pessoas, de forma integral, tanto nos locais de trabalho como nas demais atividades.

No sentido de desenvolvimento individual, Giacalone e Jurkiewicz (2010) apontam para crescentes evidências em pesquisas focadas em programas de espiritualidade no trabalho, as quais resultam em efeitos positivos individuais para os trabalhadores, como aumento da felicidade, da serenidade, da satisfação no trabalho e do comprometimento alterando a forma como o trabalho é realizado e identificado. Krishnakumar e Neck (2002) sugerem que o incentivo da espiritualidade no local de trabalho pode levar a benefícios nas áreas da

criatividade, da honestidade, da realização pessoal e do comprometimento, o que acabará por levar a um aumento do desempenho organizacional.

A transformação pessoal também é apontada por Neal (2013 *apud* VENZKE, 2015) como um dos caminhos para a criação de organizações que estão em conexão com algo maior do que elas. Zohar (2012) propõe o desenvolvimento da inteligência espiritual, que é a habilidade de cada indivíduo acessar seus significados mais elevados, seus valores e propósitos, incorporando-os no seu modo de vida, para uma existência mais rica e mais criativa. Essa inteligência espiritual pode melhorar e dar outro sentido ao trabalho. Sendo assim, pode-se entender a espiritualidade como um meio para indivíduos e organizações compreenderem que seus objetivos são maiores do que eles mesmos. Apesar disso, Cavanagh e Bandsuch (2002) apontam que o uso indevido da espiritualidade pode privar os gestores e funcionários de significado mais profundo, da autenticidade e da integridade.

Hudson (2013) aponta para a dificuldade de elaborar um conceito abrangente para a espiritualidade nas organizações, pois muitas vezes é abordado somente como um sentimento básico de uma pessoa estar conectada a si própria, aos outros e ao universo. Porém, o autor coloca um ponto comum encontrado na literatura sobre integração da espiritualidade na vida e no trabalho, que se refere à busca por uma atividade de trabalho significativo, e não apenas um ganho material. Atividade na qual uma pessoa possa se desenvolver na sua totalidade, ligando-se aos seus valores autênticos, aos outros, e ao transcendente, que pode ser o universo ou um poder considerado superior (VENZKE, 2015).

A pessoa ao se perceber como parte de um todo maior que ela, pode atuar de forma a impactar positivamente o todo, e ser impactada positivamente por este todo. Sendo assim, a mudança pode começar no interior do trabalhador e se expandir para fora dele, com a compreensão dos valores individuais e dos valores da instituição, relacionando-os com os valores da sociedade (VENZKE, 2015).

#### **4.1.5 O trabalho do ponto de vista ideológico**

O termo ideologia é um conceito complexo, com grande riqueza de significados, carregado de variados conceitos no campo das ciências sociais. A ideologia influencia diretamente na sociedade e em como trabalho é percebido e, por conseguinte, realizado (LÖWY, 1993; EAGLETON, 1997).

Conforme Morais e Paes de Paula (2010), na literatura, a ideologia é estudada por duas perspectivas: micro e macro. Na primeira, é compreendida como uma visão de mundo, no sentido de se tratar de “um conjunto relativamente bem sistematizado de categorias que fornecem um 'arcabouço' para a crença, a percepção e a conduta de um grupo de indivíduos” (EAGLETON, 1997, p. 49). Na última, tem-se a ótica dos conflitos de classes, em um mundo produzido pelos proprietários e pelo sistema capitalista, no qual a organização aparece exclusivamente como lugar do estabelecimento das relações sociais de produção (ENRIQUEZ, 1997).

De acordo com Horochovski e Taylor (2001), a ideologia exerce uma espécie de padronização dos desejos e comportamentos dos indivíduos que a compartilham, isto é, nas palavras de Löwy (1993), uma visão social do mundo. A ideologia mostra como determinado grupo enxerga e interpreta a realidade ao seu redor, uma forma compartilhada de entender e pensar o mundo. E atuando como ferramenta que interfere diretamente na consciência destes, guiando os seus comportamentos em conformidade com as ideias do grupo (MORAIS; PAES DE PAULA, 2010). Sendo assim, “a forma como se vê o trabalho e seu significado para as pessoas são fortemente influenciados pela ideologia que o orienta” e por isso este fenômeno acaba sendo visto como, entre outras coisas, uma bênção, um castigo ou uma forma de acumulação de capital. (DOURADO *et al.*, 2009, p. 353).

Na conhecida frase “o trabalho dignifica o homem”, mesmo que isolada de seu contexto original, Weber (1996) destaca a importância do trabalhador e do próprio trabalho em uma sociedade. Dessa maneira, o trabalho é abordado em uma dimensão ideológica, ideologia esta presente em sua obra “A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo”.

Os sentidos e significados que atribuímos ao trabalho estão referenciados ao contexto histórico e concreto da realidade em que vivenciamos, e percebemos isso quando vemos que existem inúmeras compreensões e entendimentos sobre o trabalho e o que este representa em nossas vidas (FERRAZ; MACIEL; SOUZA, 2015). De acordo com Pizzolatto (2008), a definição de trabalho passa exatamente pela visão que se tem dele. Dentre vários olhares que Morin (2001, p.12) faz para pensar o trabalho, um deles diz respeito ao ideológico: “quando estudamos o trabalho, é importante saber o que os indivíduos pensam quando falam dele. De fato, o trabalho pode ser definido de várias maneiras”. Sendo assim, a visão de mundo de cada um reflete na maneira como se percebe o fenômeno trabalho.

Em uma análise mais crítica, Marcuse (1969), em uma referência à Marx, afirma que somente o trabalho não alienado trará a felicidade ao homem. Para Karl Marx (1989), em uma sociedade de produção capitalista, o trabalho consiste em um processo em que o produto do trabalho possui um valor de uso e passa a não mais pertencer ao homem que o realizou, mas sim a aquele que comprou a sua força de trabalho como um valor de troca. Para Althusser (1998, p. 58), o trabalhador é peça de reposição multiplicada externamente através de mecanismo ideológicos: “a escola (mas também outras instituições do Estado, como a Igreja e outros aparelhos como o Exército) ensina o *Know-how*, mas sob formas que asseguram a submissão à ideologia dominante ou o domínio de sua prática”.

Na mesma linha, Ferraz, Maciel e Souza (2015, p. 1) afirmam que “do ponto de vista ontológico, o trabalho é o fator que humaniza a espécie, posto que é a mediação entre os seres humanos e a natureza e entre os próprios humanos”. Tendo uma ideologia marxista bastante presente em seus escritos, os autores identificaram algumas categorias representativas do que é ser esse trabalhador e as pautaram como resultado da relação socio-histórica entre a realidade idealizada e concreta presente na consciência que esses trabalhadores possuem sobre a própria condição de ser trabalhador. Os autores fazem uma crítica ao discurso pregado pelas empresas de que o trabalho é participação, é estar junto, é trabalhar em grupo, é vida. Para eles, necessita-se fazer um contraponto do trabalho relacionando-o à baixa remuneração e cerceamento de liberdade e direitos. Os pesquisadores chamam a atenção para o fato de que esse discurso das empresas pode criar uma “realidade idealizada” e colaborar para uma visão limitada dos trabalhadores quanto ao trabalho.

À medida que a organização idealiza as atitudes dos seus empregados, estabelece-se uma espécie de ordem institucional. Cria-se um mito coletivo, uma ideologia, não permitindo outras visões de mundo. Os valores e as normas são introjetados pelos indivíduos, fazendo-se calar a possibilidade de os sujeitos terem uma vida interior com seu repertório de interrogações e de dúvidas (MORAIS; PAES DE PAULA, 2010).

Antunes (2002) alega que, para que exista uma vida cheia de sentido fora do trabalho, é necessário que ela seja dotada de sentido dentro do trabalho. Trabalho assalariado, fetichizado e estranhado com o tempo não é compatível com os sentimentos de satisfação, realização e pertença que trazem sentido à vida dos indivíduos. Isto é, uma vida desprovida de sentido no trabalho não se coaduna com uma vida plena de sentido fora do trabalho (DOURADO *et al.*, 2009). Antunes (2002) continua dialogando com estes pensadores ao

afirmar que se, por um lado, o trabalho é expressão, em maior ou menor medida, de um ato poético, o momento da criação, ele tem sido também, ao longo da história, constante expressão de subordinação e alienação. Para o autor,

o trabalho pode ser definido como o exercício de uma atividade vital, capaz de plasmar a própria produção e a reprodução da humanidade, uma vez que é o ato responsável pela criação dos bens materiais e simbólicos socialmente necessários para a sobrevivência da sociedade. Esse é o primeiro traço central identificado quando se preocupa compreender o sentido mais profundo da noção de trabalho. (ANTUNES, 2011, p. 432-433)

Para Cattani e Holzmann (2011), na sociedade capitalista o assalariamento é forma típica de relações de trabalho e as particulariza historicamente. Para Ostrovitianov, Gatovski e Kuzminov (1961), em oposição ao capitalismo, onde a situação do homem se determina pela origem social e pela riqueza, a situação do homem na sociedade socialista se determina somente pelo trabalho e pelas faculdades pessoais e o trabalho deve ser livre da exploração.

A libertação da exploração e a modificação da situação do homem trabalhador na sociedade provocam uma reviravolta nos pontos de vista dos homens sobre o trabalho, engendram uma nova atitude diante do trabalho. Enquanto o regime de exploração fez com que, durante séculos, inumeráveis gerações de trabalhadores encarassem o trabalho como pesada carga, o socialismo converte o trabalho numa questão de honra, de valor e de heroísmo, atribuindo-lhe caráter sempre mais criador. Na sociedade socialista, o homem trabalhador, se trabalha bem e demonstra iniciativa no melhoramento da produção, é cercado de apreço. Tudo isto engendra novos estímulos para o trabalho, desconhecidos sob o capitalismo (OSTROVITIANOV; GATOVSKI; KUZMINOV, 1961).

Marx (2010, p. 83) afirma que “o trabalho produz maravilhas para os ricos, mas produz privação para o trabalhador. Produz palácios, mas cavernas para o trabalhador. Produz beleza, mas deformação para o trabalhador”. E, o trabalho, em seu caráter dialético, sob o capital é um processo contraditório e paradoxal, pois, o mesmo trabalho que é meio de humanização, também é fonte de sacrifício. Desse modo, o trabalho que deveria ser fim da existência, passa a ser meio para a sobrevivência (FERRAZ; MACIEL; SOUZA, 2015).

Em consonância com o defendido na perspectiva ideológica, Mises (1995, p. 21) afirma que “viver, para o homem, é o resultado de uma escolha, de um julgamento de valor”. Contudo, em contraponto a visão apresentada até o momento neste capítulo, na maneira de

entender a vida e o trabalho, este autor acredita que o homem “deseja viver com fartura”, que a “imensa maioria” das pessoas “prefere a vida à morte, e a riqueza à pobreza”.

Neste sentido, aos adeptos desta visão de mundo acreditam no trabalho como uma forma de libertação e não como alienação; defendem o empresário ou empreendedor (para usar um termo mais atual) como herói e não como explorador; e pensam na meritocracia como uma forma de justiça. Podemos perceber isso nas palavras de Hayek (1990, p. 123): “é raro encontrar independência de espírito ou força de caráter entre aqueles que não confiam na sua capacidade de abrir caminho pelo próprio esforço”. Neste sentido, Mises (1995, p. 594) afirma que “o trabalhador se alegra, porque adquire respeito próprio e consciência de que é capaz de se sustentar, e à sua família, sem depender da misericórdia alheia”.

Simplificadamente, ao se perceber o contraponto entre as ideologias capitalismo *versus* socialismo, não se esgotam as possibilidades de se enxergar o mundo e o trabalho. Destacam-se estas como as principais visões quando tratado do tema que com uma raiz, fundamentalmente, ideológica inclui uma discussão econômica. O trabalho nesta perspectiva será aprofundado no próximo item.

#### **4.1.6 O trabalho do ponto de vista econômico**

Mesmo Mises (1995, p. 593) enxergando o trabalho nas perspectivas fisiológicas e religiosas, o autor sempre tende a enfatizar a visão econômica. Para ele, “a atividade religiosa requer locais para o culto e seu aparelhamento; o esporte requer diversos utensílios e aparelhos, instrutores e treinadores”. Sendo assim, “todas essas coisas pertencem à órbita do consumo”. Esse autor também defende que “as pessoas trabalham porque querem colher o fruto do trabalho”, isto é, sua correspondente remuneração ou gratificação imediata.

Na visão econômica prevalece a visão de que são as empresas que movimentam a economia e a classe trabalhadora é a mão de obra necessária para esse processo. Nesse sentido, o trabalho é resultado da transação econômica através da venda do esforço realizado pelo empregado para o empregador. Como bem aponta Oliveira (1991), o trabalho está subordinado a determinadas formas sociais historicamente limitadas e correspondentes a espécies de organizações técnicas que caracterizam os modos de produção.

Nos modos de produção primitivos, o trabalho era realizado coletivamente e estava associado à luta pela sobrevivência na produção de subsistência. As formações asiáticas,

no que lhe diz respeito, eram caracterizadas pela presença do Estado e pela ruptura das relações comunitárias por meio da criação de uma sociedade de classes. O trabalho era dividido em rural e urbano; este último, uma extensão do primeiro. A organização do trabalho rural era cooperativada e usava de técnicas ainda rudimentares: o camponês era encarregado das atividades agrícolas, da caça, pesca, criação de animais e do artesanato, que era doméstico (OLIVEIRA, 1991). Bendassoli (2009) menciona que para os gregos o trabalho era a atividade ligada a terra pela qual o homem provia a sua sobrevivência.

Por sua vez, na idade média, caracterizada pelo feudalismo como organização social e econômica, os servos trabalhavam pela subsistência e pagavam seus impostos através do trabalho, produtos ou dinheiro. Nesta época, pessoas que não trabalhavam com a terra pertenciam à classe dos estéreis, salvo o clero e os militares e os trabalhadores das cidades, também pagavam impostos ao Senhor Feudal (AIUB, 2009).

Entre a Idade Média e o Renascimento, houve uma inversão de valores com uma crescente supremacia do “fazer” sobre o “saber”, em consequência ao desenvolvimento do trabalho livre, do crescimento das cidades e da criação de pequenas fábricas. O período renascentista fez despontar uma admiração pelo trabalho e seu valor; sobretudo, o trabalho artesanal e artístico (notadamente na escultura, pintura, arquitetura e ciência). Essa supremacia dada ao trabalho manual resgatou-o do desprezo em que o mundo antigo o havia lançado. Ainda assim, as sociedades aristocráticas consideravam o trabalho, em sua totalidade, indigno ao homem de qualidade, que se dedicava ao pensamento, à direção dos negócios políticos e religiosos, à gestão de bens e, eventualmente, a transações financeiras (CARMO, 1992).

A partir do século XVII, a germinação das primeiras sementes do modo de produção capitalista levou à valorização do trabalho como elemento implementador do crescimento econômico e das riquezas. Com a ascensão da sociedade urbana industrial, o trabalho foi monetarizado e a força de trabalho mercantilizada (DOURADO *et al.*, 2009). Na era industrial continua crescente a valorização do trabalho que se torna um símbolo de liberdade do homem para transformar a natureza e a sociedade. Esta revolução no pensamento liberta os indivíduos dos antigos laços com a terra, pois cada um transforma-se em um trabalhador livre, que oferece sua força e seu intelecto a quem lhe der emprego. Logo, os indivíduos que não trabalham são parasitas, delinquentes e inúteis (ENRIQUEZ, 1999). Depois da II Guerra Mundial, “o trabalho assalariado tornou-se fonte de segurança dos trabalhadores,

possibilitando organizar suas vidas, projetar minimamente seu futuro, com expectativas de ascensão social para seus filhos” (CATTANI; HOLZMANN, 2011, p. 7-8).

Com as mudanças nos modelos de produção, a partir do momento em que o trabalhador deixa de ser autossuficiente, ele adquire um valor de troca, ou seja, trata-se do valor atribuído ao trabalho e todos os conflitos inerentes a essa valoração. Dadas essas concepções que se acaba confundindo trabalho, atividade e emprego e tratando, muitas vezes, estes três termos como sinônimos. Entretanto, as expressões trabalho e atividade são vistas de maneira muito mais amplas que o emprego.

Quanto ao emprego, trata-se da ocupação de uma pessoa, correspondendo ao conjunto de atividades remuneradas em um sistema organizado economicamente. A noção de emprego implica quase necessariamente a noção de salário e do consentimento do indivíduo em permitir que uma outra pessoa dite suas condições de trabalho (MORIN, 2001, p. 12).

Ferraz, Maciel e Souza (2015, p. 8) complementam dizendo que “o salário nada mais é do que o valor equivalente, em dinheiro, do valor da (re)produção da força de trabalho e, nesses termos, no capital, o ser humano trabalha para reproduzir a mercadoria que vende”. Assim sendo, no caráter econômico, o trabalho pode ser compreendido como uma forma de obter a renda necessária para sua sobrevivência, seu sustento, suas aquisições. Contudo, mesmo quando utilizado em seu sentido econômico (trabalho remunerado) e restrito ao contexto das organizações formais, permanece seu aspecto diversificado, ambíguo e complexo (CATTANI, 2000).

Nesta discussão, Rifkin (1995, p. 17) insere a problemática de que “milhões de trabalhadores já foram definitivamente eliminados do processo econômico; funções e categorias de trabalho inteiras já foram reduzidas, reestruturadas ou desapareceram”. Este autor faz refletir sobre a reestruturação das práticas produtivas e gerenciais, a permanente substituição de trabalhadores humanos por máquinas, transferindo essa mão de obra para novos empregos ou simplesmente eliminando os postos de trabalho. O autor questiona o peso do trabalho humano e os impactos do achatamento das estruturas organizacionais na economia e sociedade como um todo.

Ainda segundo Rifkin (1995, p. 18), “redefinir oportunidades e responsabilidades para milhões de pessoas numa sociedade, sem emprego de massa formal” é a questão social mais premente dos tempos atuais. Uma vez que “desde seu início, a civilização tem se estruturado, em grande parte, em função do conceito de trabalho. Do caçador/colhedor Paleolítico e



fazendeiro Neolítico, ao artesão medieval e operário da linha de montagem” do século passado, “o trabalho tem sido parte integral da existência diária” (RIFKIN, 1995, p. 03). O trabalho como forma de organização social é o assunto da próxima seção.

#### **4.1.7 O trabalho do ponto de vista político**

A discussão acerca do trabalho como ordenador social é bastante antiga e diversos autores dialogaram suas percepções sobre este assunto. De acordo com Bataglia (*apud* WEISS, 1896), nossa civilização é a civilização do trabalho, pois que nasce, desenvolve-se e progride no trabalho. Presthus (1962) também sublinha que a nossa sociedade é uma sociedade organizacional e, da mesma maneira, Etzioni (1964, p. 01) destaca que vivemos em um mundo de organizações, isto é,

nascemos em organizações, somos educados por organizações, e a maioria de nós gasta muito do tempo de nossas vidas trabalhando para as organizações. Nós gastamos muito de nosso tempo pagando por lazer, jogando e orando nas organizações. A maioria de nós vai morrer em uma organização, e quando chegar a hora do enterro, a maior organização de todos - o estado - deve conceder permissão oficial.

Do ponto de vista político, Argyris (1957) constata que há uma incongruência básica, na cultura ocidental, entre as necessidades de uma personalidade madura e as exigências da organização formal. Segundo Marcuse (1969), as organizações têm papel fundamental e particularmente repressor dentro do sistema e é na organização que o trabalho alienado é explorado em nome da racionalidade deste mesmo sistema. Já para Enriquez (1999), o trabalho se tornou um elemento fundamentalmente integrador, permitindo a sociedade fragilizar ou reforçar laços sociais.

Barel (1982) também percebe o trabalho como um grande organizador social. Drago (1992) complementa que enquanto os indivíduos buscam a atividade, a independência, perspectivas temporais amplas, controle sobre o mundo e expressar suas aptidões mais profundas e importantes, a organização exige dele: passividade, dependência, submissão, limitada perspectiva temporal, uso frequente de poucas aptidões superficiais e produção sob condições que levam ao malogro psicológico. Constatada essa incongruência, a tarefa é a de estabelecer quais seriam as formas de amenizar esse conflito para que essa situação não prejudique a organização nem o indivíduo. Destaca-se dessa forma, o papel de promoção de uma postura de vigilância, de reflexão e de questionamento da Teoria Crítica da Organização (DAVEL; ALCADIPANI, 2003).

Mesmo que escrito em 1979, o livro *O Poder das Organizações* (Pagès *et al.*, 2006) continua muito atual quando trata-se do que acontece nas mais diversas empresas quando o assunto é o poder, a dominação e o controle destas sobre seus empregados. Sobre esta obra, Pombeiro (2006, p. 4) enfatiza que “uma das questões subjacentes é a evidente diferenciação entre o papel exercido pelo capital e o papel desempenhado pelo trabalho. Nesse sentido, a dominação do capital é um dos aspectos mais importantes nessa distinção”.

Alguns autores como Marx, Weber, Gramsci, Marcuse, Sartre, Habermas e Guerreiro Ramos consideram que o homem é apenas uma engrenagem nesse processo, enquanto outros entendem que o homem tem que exercer um papel mais consciente, mais crítico, mais humanista e menos alienante na sua relação com o capital. Contudo, este (o capital) continua dominando o indivíduo, e somente um conjunto de ações pode conscientizar o ser humano quanto às transformações necessárias para que ele possa exercer um novo papel. Sob esse aspecto, cada autor analisa e propõe o que julga ser o melhor caminho a ser trilhado pelo ser humano para atingir seu novo objetivo, já que existe uma clara diferenciação quanto à condição atual do ser humano em relação à conscientização (ou não) do seu papel na organização; ou seja, qual o nível de percepção dos indivíduos quanto ao processo de dominação a que estão sendo submetidos (POMBEIRO, 2006, p. 4).

Na luta contra o poder dos interesses privados, o trabalho desempenha um papel essencial de formação do espaço público. O trabalho é o *locus* principal em que se realiza o aprendizado da democracia. Mas, se a renovação do viver junto fracassa, então o trabalho pode se tornar uma perigosa força de destruição da democracia e de difusão do cinismo e do cada-um-por-si. Dessa maneira, o trabalho desempenha papel importante, positiva ou negativamente, do ponto de vista político (DEJOURS, 2004).

Mercure e Spurk (2005, p. 07) conjugam o trabalho como um componente tão estruturante da vida social, que não foi possível passar despercebido, ainda que sua forma fosse moral e socialmente detestável como a escravatura, o servilismo e determinados tipos de trabalho assalariado. Segundo esses autores, “bem antes da Revolução Francesa ou da Revolução Bolchevique, o trabalho mostrava todo o seu poder conflitivo e contraditório nas revoltas dos escravos e nas guerras camponesas de sociedades que nada tinham de moderno”.

É preciso entender que o trabalho, tal como é exercido hoje, tem papel político-funcional no atual contexto social, ou seja, a maneira como é exercido e controlado decorre de uma relação de poder inerente à relação capital-trabalho e se configura como medida criada pelo próprio sistema para manter seu poder de dominação. A administração tem encontrado formas de lidar com o conflito essencial entre indivíduo e organização, propondo práticas

gerenciais cada vez mais sofisticadas de controle do indivíduo no trabalho, em busca de resultados progressivos de desempenho (DOURADO *et al.*, 2009).

Entre as práticas gerenciais, aponta-se a flexibilidade, característica marcante do “novo capitalismo”, que insinua uma liberdade individual, mas na verdade produz novas formas de poder e controle (SENNETT, 2009). Além destes “mecanismos invisíveis”, pode-se apontar “mecanismos visíveis” utilizados pelas organizações. Conforme ilustra Foucault (2002) através do Panóptico de Bentham, a disposição das estruturas físicas garantem a ordem, onde o sujeito é visto, mas não vê. O efeito mais importante é induzir os trabalhadores a um estado consciente e permanente de visibilidade que assegura o funcionamento automático de poder, mesmo que a vigilância não seja efetivamente permanente e continua em sua ação. Este dispositivo automatiza e desindividualiza o poder, isto é, esse aparelho arquitetural é uma máquina de criar e sustentar uma relação e poder independente daquele que o exerce.

A passagem da gestão por ordens para a gestão via regulamentos é uma característica fundamental das novas formas de poder e impactam a forma como o trabalho é compreendido e realizado (PAGÈS *et al.*, 2006). Os mesmos autores chamam a atenção para a interiorização, aplicação e reprodução das regras e dos princípios organizacionais por parte do indivíduo. O principal recurso utilizado é, na verdade, o que Foucault (2002) chama de “tecnologia do poder”, um sistema de controle de poucos sobre muitos, por uma combinação de discursos e práticas, em geral, apoiada pela tecnologia da informação.

Na busca de equilíbrio nas relações de poder e através da luta e mobilização dos trabalhadores, surgiram muitos dos direitos trabalhistas e é este enfoque da próxima seção: o trabalho em sua perspectiva legal.

#### **4.1.8 O trabalho do ponto de vista legal**

Para Carreiro (2006), os direitos sociais no Brasil ficaram, até pouco tempo, ligados à questão do trabalho. Tozatto (2009) corrobora deste pensamento destacando que, no Brasil, a cidadania refere-se aos direitos sociais que ficam atrelados, erradamente, apenas ao trabalhador. Isso demonstra a importância do trabalho do ponto de vista legal, jurídico e dos direitos do cidadão relacionado ao papel de trabalhador que exerce na sociedade. Em contrapartida, Cattani e Holzmann (2011, p. 08) sublinham que

o trabalho assalariado típico, formalizado, garantidor de direitos laborais, foi dando lugar a modalidades tidas como inovadoras. Entretanto, sob formas flexibilizadas de relações de trabalho, estas resultaram em precariedade traduzida, por sua vez, em menores ganhos diretos (salários) e indiretos (educação, saúde e aposentadorias garantidas pelo Estado).

Tratar da dimensão legal do trabalho é também colocar em pauta o que se refere ao seu caráter formal e informal. O formal abrange os trabalhadores com carteira assinada e o informal aqueles sem os direitos sociais relacionados à CLT (Consolidação das Leis Trabalhistas) que dizem respeito ao Brasil. Piccinini, Rocha-de-Oliveira e Rubenich (2006) corroboram com esta visão afirmando que a carteira de trabalho assinada representa a comprovação do vínculo empregatício, assegurando ao trabalhador todos os benefícios da legislação trabalhista brasileira. Complementam afirmando que este conceito é utilizado pelo IBGE que considera trabalhador “formal” o empregado que tem carteira assinada e informal o trabalhador sem carteira assinada e por conta-própria.

De acordo com Santos (2008), o trabalho informal no Brasil intensificou-se a tal ponto a partir da década de 1990 que, hoje, constitui um traço característico do mercado de trabalho brasileiro e absorve grande parte da população excluída do mercado formal. Toni (2011) esclarece a informalidade como sendo a pequena produção urbana, desenvolvida nas brechas das atividades do núcleo capitalista, podendo-se associar a ela a baixa ou inexistente formalização, seja da atividade em si, seja das formas de inserção laboral. A mesma fonte completa que em termos operacionais, a categoria central é a de trabalhador por conta própria, podendo-se agregar outras, tais como dono de negócio familiar e trabalhador familiar sem remuneração, ou, ainda, assalariado sem carteira de trabalho assinada e empregado doméstico – sendo estas últimas relações laborais de outra natureza (trabalho subordinado).

Para alguns autores a precariedade está diretamente relacionada à informalidade do trabalho. Para outros, se pode ter um trabalho formal e precarizado, mas dificilmente um trabalho informal e sem precariedade. Conforme Mattoso (1999) a precarização das condições de trabalho está relacionada à ampliação do trabalho assalariado sem carteira e do trabalho independente (por conta própria), pelo aumento do trabalho por tempo determinado, sem renda fixa e em tempo parcial. Segundo suas palavras, “pelo que se costuma chamar de ‘bico’”. Em geral é identificada pela ausência de contribuição à previdência social e, portanto, sem direito à aposentadoria” (MATTOSO, 1999, p. 8).

Holzmann (2006) em capítulo específico no livro “Mosaico do Trabalho na Sociedade Contemporânea: persistências e inovações” demonstra através de uma análise de dados estatísticos do IBGE o aumento da informalidade e a intensificação da precariedade do trabalho no Brasil.

A carteira de trabalho com assinatura do empregador é, para o trabalhador brasileiro, muito mais do que a garantia de acesso aos benefícios da legislação trabalhista. Representa, no seu imaginário e na sua experiência cotidiana, a certificação de sua cidadania e a possibilidade de defesa de sua dignidade enquanto tal. A posse desse documento distingue o cidadão daquele indivíduo que não constrói sua respeitabilidade através do trabalho, o não-cidadão. O trabalhador sem registro de contrato de trabalho em carteira convive com a vulnerabilidade legal e sente-se sonogado em seus direitos. No entanto, essa condição tem sido aceita pelos trabalhadores, numa avaliação do dano menor, diante do grande desemprego, aguçado em anos recentes no País. Confirma-se, na prática, o entendimento de que “qualquer emprego é melhor do que nenhum” (Bill Clinton, *apud* Krisis, 2003), o qual facilitava o avanço da precarização das relações de trabalho, que também no Brasil é um processo em curso (HOLZMANN, 2006, p. 74-75).

Não se pode deixar de incluir nesta discussão a questão previdenciária. Neste sentido, Piccinini, Rocha-de-Oliveira e Rubenich (2006) afirmam que como a proteção social está fortemente vinculada ao trabalho formal, seu financiamento e sua eficácia dependem da manutenção de vínculos empregatícios de longa duração, pois grande parte dos recursos que sustentam os programas de previdência social decorrem da contribuição de empresas e empregados calculada sobre folhas de pagamento e salários.

#### **4.1.9 O trabalho do ponto de vista psicológico**

Na instância psicológica, o trabalho pode ser uma forma de identidade, do processo de autoconhecimento, uma forma de manter sua saúde mental, o conjugar do verbo ser na sua singularidade. Segundo Dejours (2004, p. 31), “inúmeras pesquisas e intervenções tem sido realizadas visando tanto à melhoria da produtividade como as condições e à organização do trabalho”, contudo poucas se preocupam com o seu “conteúdo simbólico, com seus aspectos invisíveis, com as relações subjetivas do trabalhador com sua atividade, com o sofrimento e o desgaste gerado pelo trabalho e com seus efeitos sobre a saúde física e mental dos sujeitos”. Ainda segundo o autor,

o trabalhador, portador de um mundo psíquico subjetivo, não pode ser reduzido ao mero recurso humano, ou seja, o trabalho não pode ser considerado como mais um insumo na contabilidade dos economistas contemporâneos (DEJOURS, 2004, p. 32).

Destaca-se que as pessoas ao serem questionadas se continuariam trabalhando mesmo se tivessem bastante dinheiro para viver o resto da sua vida confortavelmente sem trabalhar,

mais de 80% das pesquisadas respondem que trabalhariam mesmo assim. Entre as razões para esta resposta encontramos o desejo das pessoas em evitar o tédio, ter algo que fazer e encontrar um objetivo em suas vidas (MORIN, 2001). Como bem considera Clot (2011), o trabalho é uma atividade permanente de recriação de novas formas de viver.

É possível também utilizar-se do conceito de sublimação como um instrumento de compreensão de situações do trabalho. Este conceito tem sua origem na teoria de Freud e é o processo graças ao qual as pulsões parciais – cuja satisfação é, originalmente, de natureza sexual – encontram uma saída substitutiva em uma atividade socialmente valorizada. A ideia subjacente é a de que essas pulsões do sujeito, que deveriam desembocar sobre relações sexuais, são redigidas ao trabalho. Para que a sublimação possa ocorrer na atividade de trabalho, é necessário que condições psíquicas, ontogenéticas, organizacionais, éticas e sociais sejam preenchidas. Por sua vez, o trabalho repetitivo elimina toda possibilidade de sublimação (DEJOURS, 1987; MERLO, 2007).

Para Lima, Melo e Albuquerque (2015), o trabalho é um mecanismo essencial à realização do trabalhador, pois assume diversos sentidos e pode se tornar central ou um meio para a realização de desejos. De acordo com Clot (2007), o trabalho não só conserva sua função psicológica na vida pessoal, como também a desenvolve, na medida em que o trabalho tem uma função psicológica cognitiva relacionada à atividade, ao pensamento, à linguagem e às emoções do sujeito.

Pode-se relacionar esta perspectiva psicológica ao desenvolvimento de habilidades, ao aprendizado, à busca por novos desafios e à motivação intrínseca. O estado de *flow* apresenta exatamente essas características, isto é, pode-se atingir esse estado ótimo de motivação intrínseca no trabalho. Contudo, destaca-se que a experiência do *flow* acontece quando se está fazendo o que realmente se gosta e também quando há desafios altos e habilidades altas. Além disso, nem todos sabem chegar ao estado de *flow* espontaneamente (CSIKSZENTMIHALYI, 1991).

Processos como mobilização da inteligência, reconhecimento e gratificação, mais do que relacionados à realização do trabalho, estão ligados à constituição da identidade e da subjetividade. O trabalho pode ser compreendido como trabalho “um elemento central na promoção do desenvolvimento psíquico e da constituição da identidade” (DEJOURS, 2004, p.

14). Através da letra imortalizada por Gonzaguinha (1983) na música “Um Homem Também Chora” percebe-se a centralidade do trabalho na vida do indivíduo:

“O homem se humilha  
se castram seu sonho  
seu sonho é sua vida  
e vida é trabalho  
e sem o seu trabalho  
o homem não tem honra  
e sem a sua honra  
se morre  
se mata  
não dá pra ser feliz  
não dá pra ser feliz”

Tozatto (2009) relaciona esta centralidade ao risco da falta de trabalho e enfatiza o desemprego como “ferida social porque impõe também aos que têm trabalho, um FFG, isto é, um Fundo Fantasmagórico Globalizado de ameaça constante, ante a possibilidade de passar a perdê-lo, afetando os que trabalham e os que estão excluídos do trabalho”. Complementa dizendo que se trata de “um fundo de horror e de medo compartilhados oriundo do espaço público, mas que tem expressão individual. Ele cria sombras que, muitas vezes, instalam um estado de sitio particular, no íntimo de cada um”.

Para Dejours (1987), pelo medo de se perder o emprego são desenvolvidos processos de “alienação silenciosa” que impõem um não pensar sobre essa ameaça coletiva. A insegurança frente a real ameaça de ficar sem emprego pode gerar tensões semelhantes à de perder o emprego efetivamente. Neste sentido, Enriquez (*apud* ARAÚJO; CARRETEIRO, 2001, p. 58) afirma que

o homem sem trabalho ou não reconhecido em seu trabalho, ou ainda não encontrando nenhum interesse em seu trabalho está próximo da depressão e comumente chega a este ponto de ruptura. Pois, o trabalho em nossa sociedade é o modo privilegiado de fazer uma obra (por menor que seja), de existir, de ter ou pensar ter uma identidade. O trabalho é, atualmente, o melhor método para vencer a loucura.

A loucura, o medo, a angústia e a alienação são figuras semiológicas da psicopatologia dos homens no trabalho. Contudo, a psicopatologia do trabalho encontrava-se estreita demais para abarcar novas problemáticas e, em 1993, foi substituída por uma nova denominação para as pesquisas desenvolvidas na área: a psicodinâmica do trabalho. Esta, dando-se como objeto a normalidade, continua certamente se interessando sempre pelo sofrimento no trabalho, mas também pelo prazer. Dejours é referência neste campo (LHUILIER, 2011).

Dejours e sua equipe, ao estudarem situações concretas de trabalho, geradoras de elevado nível de sofrimento psíquico, constataram que apesar do sofrimento, a maioria dos trabalhadores não adoecia; ao contrário, desenvolvia estratégias para lidar com seu sofrimento e continuar trabalhando (DEJOURS, 2004, p. 14).

Esta abordagem da relação com o prazer que pode existir entre o trabalhador e seu trabalho é uma importante contribuição da psicodinâmica do trabalho. Isto é, na realidade concreta e na vivência individual do trabalho, não se encontram apenas sofrimento, mutilação e morte. A compreensão da maneira como se elaboram as duas facetas da organização do trabalho, isto é, aquelas que são, respectivamente, fonte de sofrimento e de prazer, é indispensável para se tentar uma interpretação mais global dos laços entre trabalho e saúde e, também, para se procurarem alternativas satisfatórias (MERLO, 2007).

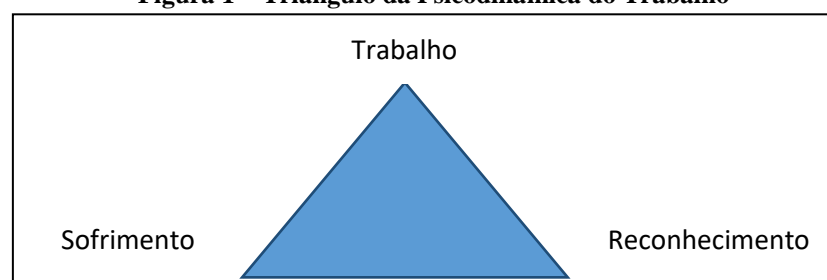
Sendo assim, segundo Dejours (2004), da perspectiva da saúde individual, podemos partir do pressuposto de que o trabalho também é capaz de proporcionar o melhor. Ele exemplifica dizendo que muitas mulheres e muitos homens estão, graças ao trabalho, em melhor estado de saúde mental do que estariam caso não trabalhassem. Em consonância, Freud (1974) apresenta como fundamento duplo da vida o amor e o trabalho.

Para Dejours (2004), o trabalho é um importante meio para satisfação das necessidades psicológicas e também sociais, tornando-se um fator essencial à vida humana. Psicológico, pois se trata de questões subjetivas que dizem respeito a questões individuais que refletem a história pessoal de cada um e social porque é compartilhado por um conjunto de pessoas (SOUZA; TOLFO, 2009).

O desenvolvimento da identidade e a transformação do sofrimento em prazer estão diretamente relacionados ao olhar do outro e aos mecanismos de reconhecimento decorrentes deste olhar. Quando o reconhecimento do trabalho não existe, a desvalorização consequente atinge outros espaços da vida cotidiana dos trabalhadores, contaminando o tempo do não-trabalho. Neste sentido, o trabalho deve ser entendido como um *continuum* que se estende para além de seu espaço restrito e influencia outras esferas da vida (DEJOURS, 2004, p. 33).

Neste sentido, Dejours apresenta o que ele denomina de Triângulo da Psicodinâmica do Trabalho, conforme figura 1:

**Figura 1 – Triângulo da Psicodinâmica do Trabalho**



Fonte: Dejours (2004)



De acordo com Lhuiler (2011), a problemática do reconhecimento confirma a importância da relação dialética com o outro e do vínculo como conflito e ruptura, mas também como cooperação e solidariedade. Para o autor, o sujeito é igualmente e fundamentalmente social. O autor ainda afirma que uma volta a Freud se faz necessária nas seguintes palavras: na vida psíquica do indivíduo tomado isoladamente, o outro intervém com muita regularidade na qualidade de modelo, objeto, aliado e adversário e, em razão disso, a psicologia individual é, desde o início e simultaneamente uma psicologia social, num sentido amplo, mas perfeitamente justificado.

Gaulejac (2001, p. 41) também aponta que além dos fatores psíquicos, não podemos pensar na questão do sujeito sem inscrevê-lo ao universo social. O autor esclarece que “se o indivíduo é produto de uma história, esta condensa, de um lado, o conjunto de fatores sócio-históricos que intervêm no processo de socialização e, de outro, o conjunto de fatores intrapsíquicos que determinam a sua personalidade”. A faceta social vinculada ao fenômeno trabalho, por mais que possa estar diretamente associada ao sujeito, merece um aprofundamento e por isso a próxima seção dedica-se a esta perspectiva.

#### **4.1.10 O trabalho do ponto de vista social**

Segundo Dejours (2004, p. 32), “é a partir do olhar dos outros que nos constituímos como sujeitos”. Para o autor, é justamente na relação com o outro que nos reconhecemos em um processo de busca de semelhanças e de diferenças; são as relações cotidianas que permitem a construção da identidade individual e social, a partir de trocas materiais e afetivas, fazendo com que o sujeito, ao longo de toda sua vida, constitua sua singularidade em meio a diferenças.

E, na vida adulta, o espaço do trabalho é o palco privilegiado dessas trocas e o trabalho permite o confronto entre o mundo externo e o mundo interno do trabalhador. Assim se por um lado o mundo do trabalho é gerador de sofrimento (na medida em que confronta as pessoas com imposições externas), por outro, o trabalho é também a oportunidade central de crescimento e de desenvolvimento psíquico adulto. Dessa forma, fica evidente que o trabalho e as relações que nele se originam nunca podem ser tomados como espaço de neutralidade subjetiva ou social (DEJOURS, 2004).

Lima, Melo e Albuquerque (2015) consideram o trabalho um mecanismo essencial para a integração social. Para Dejours (2004, p. 18), além do caráter psicológico e sua

construção como sujeito, o trabalho é um importante meio para satisfação das necessidades sociais e construção do vínculo social. Para o autor, “trabalhar não é tão-só produzir: trabalhar é ainda viver junto”.

Neste caráter social, o trabalho pode ser uma forma de sentir-se útil, uma forma de manter sua rede de contatos, o conjugar do verbo ser em relação aos outros. Segundo Tozatto (2009), o trabalho é assimilado como vida, como expressão de Eros e, conseqüentemente, a sua falta pode provocar uma angústia de morte psíquica e social. Segundo Rouchy (*apud* Araújo, 2001, p. 134), “uma falha ou uma ambigüidade do olhar do outro seria fonte de carências e de perturbações na constituição da identidade e do laço social”.

Morin (2011) também apresenta o trabalho como um meio de se relacionar com outras pessoas e o desejo de ter o sentimento de vinculação através da atividade que realizam. O trabalho tem papel representativo na garantia da cidadania e pode ser encarado como um símbolo que expressa a ligação entre diferentes pessoas, empoderando-as de um sentimento de pertencimento, isto é, processo que pode ser compreendido como aquele em que indivíduos pensam em si mesmos como membros de uma coletividade. Tavares (2014) defende o sentimento de pertencimento social como um direito básico e universal.

Nesse sentido, Elias (1994), defende a ideia de uma “sociedade de indivíduos”, isto é, existimos a partir de nossos laços com outros indivíduos, em última instância é essa relação que define a significância de nossas existências. A teoria sociológica formulada por Elias (1994) concebe sua tarefa como a de analisar os processos sociais baseados nas atividades dos indivíduos que, através de suas disposições básicas - ou seja, suas necessidades - são orientados uns para os outros e unidos uns aos outros das mais diferentes maneiras. Para Bendassoli e Soboll (2011, p. 11), “os grupos, as organizações e as instituições são mediadores da vida pessoal dos indivíduos e são criados, regidos e transformados por eles”.

De acordo com Castel (1998), o trabalho é a matriz da integração social, mas também pode ser a causa da fragmentação destas relações. O autor observa a relação direta que se estabelece entre o processo de precarização das relações de trabalho e a conseqüente vulnerabilidade social a que o sujeito fica exposto. De acordo com ele, devido à perda de status social e à degradação da condição salarial, o desemprego muda as estratégias familiares e fragiliza estas relações.

O desempregado de longa duração não pode estabelecer estratégias para seu futuro; não se sente socialmente interligado. Embora o conceito de sociabilidade não possa ser reduzido a um conceito construído exclusivamente nas relações de trabalho, o desempregado não é necessariamente sinônimo de ausência completa de vínculos. É necessário que o sujeito esteja inscrito em estruturas e participe de determinadas interações portadoras de algum sentido para ele. E o trabalho é, segundo penso, o maior fator de produção de sentido para a integração social (DEJOURS, 2004, p. 30).

#### **4.1.11 Integrando Perspectivas: o trabalho como um fenômeno multifacetado**

Pelo modelo multidisciplinar e heurístico criado pela equipe do MOW – *Meaning of Working* (1987), o trabalho é entendido como um composto que envolve diversas dimensões e aspectos. Para Bendassoli (2009, p. 97), o significado do trabalho, a partir do MOW, pode ser entendido como composto por

aspectos cognitivos (crenças, atitudes, conhecimentos, ideias, pensamentos, representações e informações relacionadas ao trabalho, afetivos (valorações, emoções, motivações, sentimentos e necessidades), predisposições de comportamento (intencionalidade) e macroestruturas (normas, princípios, cultura social e organizacionais).

Segundo Dejours (2004, p. 29), “o trabalho é mais do que o ato de trabalhar ou de vender sua força de trabalho em busca de remuneração. Há também uma remuneração social pelo trabalho, ou seja, o trabalho enquanto fator de integração a determinado grupo com certos direitos sociais”. O autor acrescenta que “o trabalho tem, ainda, uma função psíquica: é um dos grandes alicerces de constituição do sujeito e de sua rede de significados”. Apenas neste trecho temos presente as perspectivas: psicológica, social, econômica e legal.

Isto é, os diversos conceitos de trabalho apresentados teoricamente até o momento (fisiológico, cultural, religioso, espiritual, ideológico, econômico, político, legal, psicológico e social) evidenciam elementos comuns e interligados. Evidentemente, cada perspectiva enfatiza um ponto de vista predominante para o fenômeno que pode estar ligado mais ao indivíduo em seus aspectos fisiológicos, subjetivos ou coletivos; à sociedade em suas dimensões mais normativas; às instituições em seu papel político seja na organização da sociedade ou na mediação de conflitos; ou ao sistema dominante e à ideologia (incluindo percepções econômicas e religiosas) ou à espiritualidade que os orienta. A compreensão do pesquisador desta dissertação é de que as abordagens apresentadas ao trabalho são complementares e precisam ver vistas de maneira panorâmica. A imagem a seguir busca instigar a complementaridade desses pontos de vistas e poderia também apresentar as

perspectivas sobrepostas umas as outras e algumas, como a ideologia, perpassando a todas, contudo trata-se apenas de uma “imagem meramente ilustrativa”.

**Figura 2 - Representação do trabalho e suas perspectivas**



Fonte: Elaborado pelo autor.

Ao se refletir acerca do trabalho sugere-se pensá-lo em sua subjetividade, relacioná-lo socialmente, questionar a influência cultural e ideológica que pode estar encoberta em suas relações, incluindo as relações de poder. Assim como, não esquecer que para diferentes pessoas em diferentes fases de suas vidas o trabalho pode alterar de necessidades restritas à sobrevivência passando por esferas mais ligadas à autorrealização. E que, por diversos motivos, aos quais se inclui o HIV, a pessoa pode passar a ter uma relação distinta com o trabalho. Assim como, diferentes pessoas que vivem com o HIV podem ter similaridades e divergências nesta relação vida-HIV-trabalho. Conclui-se que o trabalho varia de significado conforme o contexto e o valor que as pessoas e os grupos sociais lhe atribuem (BITENCOURT *et al.*, 2011).

Tendo em vista o objetivo da dissertação em identificar e analisar como o diagnóstico do HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em sua relação como trabalho, segue-se a presente revisão de literatura no esclarecimento sobre o HIV e a AIDS e, mais adiante, suas consequências no mundo do trabalho.

## 4.2 DA ORIGEM DO HIV AO MOMENTO ATUAL DA EPIDEMIA

Nesta seção se buscará entender a história daquela que “pegou o mundo de surpresa” e “sem qualquer aviso prévio, instalou-se já como o mal do século” (CARVALHO *et al.*, 2004, p. 50). Inicialmente se abordará as diferenças entre a AIDS e o HIV que, equivocadamente, por vezes, são entendidos como sinônimos. Logo, será realizado um resgate de como o vírus foi apresentado ao mundo. Posteriormente, se apontará quais as características atuais da epidemia e os números relativos ao tema.

### 4.2.1 Compreendendo o HIV e a AIDS

Quando uma pessoa é infectada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH ou HIV, do inglês *Human Immunodeficiency Virus*), torna-se soropositiva. Ser uma pessoa soropositiva não significa ter AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome* ou, em português, SIDA, isto é, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). O HIV enfraquece o sistema imunológico do corpo humano, dificultando a reação a infecções e não há consenso em quanto tempo uma pessoa pode viver com o vírus sem que apareçam sintomas ou doenças. Algumas fontes indicam que a AIDS, “manifestação clínica da infecção pelo HIV”, “pode levar em média, oito anos para se manifestar” (RIPSA, 2008, p. 179) outras informaram que a “pessoa pode viver com o vírus por dez ou mais anos, sem que apareçam sintomas ou doenças, apesar de poder transmitir a infecção a outras pessoas” (OIT, 2010b, p. 93).

Já nos primeiros casos ficou bem evidente o grave e progressivo comprometimento imunológico dos pacientes infectados pelo HIV, particularmente de sua imunidade celular. Tal fato acabava predispondo-os a neoplasias e infecções, a maioria de caráter oportunístico e estas em especial sempre trouxeram elevada morbimortalidade para os doentes de AIDS, sendo elementos marcadores da síndrome (CHRISTO, 2010, p. 242).

A AIDS é a fase em que o soropositivo tem a manifestação da doença e a fase mais conhecida pelos seus efeitos danosos ao organismo do soropositivo. Contudo, um caso confirmado pode ser classificado em uma das cinco fases infecção por HIV (0, 1, 2, 3, ou desconhecidas). A infecção precoce, reconhecida por um teste de HIV negativo no prazo de seis meses após o diagnóstico do HIV, é classificada como estágio 0 e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é classificada como estágio 3. Critérios para a fase 3 foram simplificados, eliminando a necessidade de diagnósticos presuntivos de doenças oportunistas (SELIK *et al.*, 2014).

Conforme Galvão (2002), a contagem de células T CD4+ vem sendo utilizada como um parâmetro laboratorial preditivo do prognóstico da AIDS e como indicador da magnitude do risco para as principais infecções oportunistas, principalmente em pacientes com infecção sintomática. Segundo a autora, até o momento, não existe nenhum valor específico de T CD4+ ou carga viral considerado como ideal para iniciar o tratamento que se faz através de drogas antirretrovirais. Recentemente, Selik *et al.* (2014) apresenta em seu estudo uma tabela relacionando idades, fases e quantidade de células T CD4+, e indica, por exemplo, que indivíduos com mais de 6 anos de idade com menos de 200 células /  $\mu$ L, podem ser considerados na fase 3 (AIDS).

Durante certo período acreditou-se que o simples compartilhamento de objetos pessoais poderia transmitir o vírus (JODELET, 1989). Hoje se sabe que o Vírus da Imunodeficiência Humana é transmitido por fluidos corpóreos como o sangue, o sêmen, as secreções vaginais e o leite materno. Está comprovado que a transmissão ocorre de quatro formas: relação sexual com parceiro infectado e sem proteção (atualmente a forma mais comum); sangue e produtos de sangue, por exemplo, por meio de transfusões contaminadas e implantes de órgãos ou tecidos, ou uso de seringa contaminada ou outro equipamento que perfure a pele; transmissão de mãe infectada para o filho ainda no útero ou durante o parto e amamentação. O HIV não é transmitido por contato físico casual, tosse, espirro e beijo, por dividir banheiro e artigos de higiene pessoal, por usar talheres ou consumir alimentos e bebidas manuseados por portadores de HIV; não é transmitido por mosquitos ou outras picadas de inseto (OIT, 2010b).

O vírus vai danificando lentamente o sistema imunológico da pessoa até ela ficar suscetível a ainda mais complicações a sua saúde. Estas complicações podem ser em decorrência das chamadas doenças ou infecções oportunistas, isto é, males que se aproveitam do estado de debilidade das defesas do organismo para causar dano, que em indivíduos em estado normal, seriam menos prováveis. O Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, cita como exemplo destas doenças a pneumonia; a tuberculose disseminada; algumas infecções recorrentes ocasionadas por fungos (na pele, boca e garganta); diarreia crônica há mais de 30 dias, com perda de peso; neurotoxoplasmose; neurocriptococose; citomegalovirose; pneumocistose. Segundo o Ministério da Saúde, estas infecções oportunistas são as mais graves e que ocorrem com maior frequência, porém a AIDS também torna as pessoas particularmente suscetíveis ao

desenvolvimento de diversos tipos de câncer, além de diversas outras doenças que podem ser causadas por vírus, bactérias, protozoários, fungos e certas neoplasias. “Apesar de períodos da doença poderem ser intercalados por períodos de melhoria, a AIDS quase sempre é fatal” (OIT, 2010b, p. 93).

A OIT (2010b, p. 93) ainda grifa que a AIDS pode impactar diretamente na vida laboral do trabalhador acometido pela doença uma vez que os primeiros sintomas incluem: “fadiga crônica, diarreia, febre, mudanças mentais (como perda de memória), perda de peso, tosse persistente, graves e recorrentes erupções na pele, herpes e infecções na boca e inchaço dos nódulos linfáticos”. Segundo Christo (2010), no curso da infecção pelo HIV o vírus entra no Sistema Nervoso Central podendo resultar também em transtornos da função cognitiva causando déficits dos processos mentais, tais como concentração, atenção, aprendizado, memória, rapidez do processamento de informações, capacidade de resolução de problemas e sintomas sensoriais e motores. Paulo Pereira Christo, professor e colaborador da Clínica Neurológica da Santa Casa de Belo Horizonte, também alerta para impactos emocionais e comportamentais, como perda da iniciativa (apatia), irritabilidade, distúrbios do humor, alterações de personalidade, depressão e afastamento de atividades sociais.

Antes dos anos 90, havia pouca solução terapêutica para arrefecer os efeitos da ação do HIV no indivíduo. Assim, os pacientes vivenciavam sua evolução clínica e esperavam a morte, sem expectativas alentadoras de tratamento. Apenas no início da década de 90 é que surgiram as primeiras tentativas de terapêuticas mais eficazes, o que trouxe maior esperança para os infectados (GALVAO, 2002, p. 430).

Entre os tratamentos mais conhecidos está o AZT, uma droga anticâncer que foi utilizado como antiviral, sendo capaz de inibir a multiplicação do vírus da leucemia Friend. Em 1985, descobriu-se que poderia ser utilizado para o HIV, pois causava inibição da infectividade e dos efeitos citopáticos deste vírus. Em 1987, o FDA<sup>5</sup> aprovou o AZT como a substância mais ativa e facilmente disponível entre os antirretrovirais, que, no entanto, tinha atividade limitada e toxicidade importante, como anemia, neutropenia, cefaléia e náuseas, além do aparecimento de resistência em período de nove meses. A partir de 1995 surge o “coquetel”, ou seja, a combinação de diversas drogas no tratamento da AIDS. Problemas como a resistência passaram a ser contornados com a combinação de antirretrovirais, que chegam a reduzir a carga viral em até mil vezes, podendo ocorrer o desaparecimento completo do HIV na circulação. O AZT transformou uma doença aguda mortal em tratável crônica e

---

<sup>5</sup> FDA (*Food and Drug Administration*) é um órgão do governo dos Estados Unidos, criado em 1862, com a função, entre outras, de aprovar e controlar os medicamentos, através de testes e pesquisas.

mostrou a possibilidade de se alcançar o controle medicamentoso de doenças virais. "AIDS mata" foi substituído por "AIDS tem tratamento" (SÁ; KALIL, 1998). Destaca-se que não se morre por AIDS, mas das complicações da AIDS causadas pelas infecções oportunistas. Além da terapia antirretroviral (TARV), as pessoas recebem tratamentos específicos para as infecções oportunistas que se aproveitam da baixa imunidade destes indivíduos.

Como TARV, hoje, os infectologistas trabalham com mais opções além do AZT e as atuais alternativas apresentam perfis adversos muito melhores que a droga comumente utilizada antigamente. Nos tratamentos atuais, geralmente, se combinam mais de um remédio em apenas um comprimido. Segundo Scheffer (2000), cerca de vinte drogas antirretrovirais, com centenas de combinações entre elas, compõem o potente arsenal terapêutico hoje disponível na busca de controle viral. Contudo o autor destaca ainda as dificuldades de adesão ao regime medicamentoso, os efeitos colaterais graves e o desconhecimento da eficácia do "coquetel" em longo prazo. Na literatura, aponta-se que a TARV para pacientes vivendo com HIV resultou em uma redução da morbidade, aumento da sobrevivência, melhoria na qualidade de vida, supressão da carga viral e prevenção da transmissão em todo o mundo (CATZ *et al.*, 2000; MARINS *et al.*, 2003; TEIXEIRA; VITÓRIA; BARCAROLO, 2004).

A TARV começou a ser distribuída gratuitamente no Brasil em 1991, sendo sancionada por lei nº. 9.313 em 1996, que tornou obrigatória a distribuição gratuita dos antirretrovirais pelo sistema público de saúde. Cada vez mais, novos tratamentos são pesquisados e liberados para uso e trazem melhores perspectivas para as pessoas que vivem com HIV. Diferentemente de outros casos em que para uma substância transformar-se em medicamento é necessário cerca de onze anos, no caso da AIDS, esse tempo foi reduzido para cerca de três anos. Essa revolução na velocidade e nas discussões éticas sobre pesquisas e incorporações tecnológicas, sobretudo de novas drogas e exames laboratoriais, se deve pelos seguintes motivos: gravidade da infecção, inexistência de cura, caráter epidêmico e, principalmente, a resposta comunitária e mobilização dos grupos militantes na causa da AIDS (SCHEFFER, 2000).

Contudo, esses avanços aliados ao fato do Brasil distribuir gratuitamente antirretrovirais na rede pública, trazem para muitos a falsa ideia de que a AIDS já se transformou em uma doença crônica e que já está controlada, ideias estas que contribuem para a banalização da doença (BRANDÃO JUNIOR, 2000). As pessoas que vivem com HIV tiveram aumentadas suas expectativas de vida, mas ainda sem uma cura definitiva, sendo



assim, “os tratamentos servem apenas para prolongar o tempo de sobrevivência do indivíduo”. Uma das dificuldades para encontrar a cura, se dá no enigma da origem da doença (BARBARÁ *et al.*, 2005, p. 332). O próximo capítulo procura mostrar, resumidamente, os achados sobre esse tema até as características atuais da epidemia.

#### **4.2.2 Como o mundo e o Brasil conheceram a AIDS**

A história da humanidade registra diversos eventos catastróficos, como por exemplo, a peste negra que assolou a Europa na Idade Média, a gripe espanhola do começo do século XX e o câncer mais recentemente. Contudo, nenhuma dessas doenças, entretanto, teve consequências tão devastadoras, no âmbito social, econômico e político, em um tempo tão relativamente curto, como a AIDS (SOARES, 2001). Desde o seu surgimento no ocidente, em 1981, a AIDS representou, para o conjunto da população, muito mais que apenas uma doença, tornando-se rapidamente um fenômeno social que veio ocupar o lugar de doença mais estigmatizante da sociedade, que antes era ocupado pelo câncer, e que já havia sido da sífilis, da lepra e da peste, entre outras doenças infectocontagiosas (SONTAG, 1989).

Foi então no início dos anos 80 do século XX, que o mundo se deparou com uma doença misteriosa e desconhecida. A história da AIDS começa a ser conhecida após o surgimento de uma infecção pulmonar rara em pessoas jovens e saudáveis (pneumonia por *Pneumocystis carinii*) e, por dois tipos de câncer igualmente incomuns, para o grupo acometido: o Sarcoma de Kaposi e o Linfoma (LOUZADA, 2011). Para Rocha (2015, p. 11) “nessa época, receber o diagnóstico de AIDS era uma sentença de morte”. Souza (1994) complementa que desde quando a AIDS surgiu foi considerada mortal e sem cura, ligada a um vírus que entrava no sistema imunitário e por estar dentro dele, o destruía de forma inexorável deixando os soropositivos expostos a todo tipo de doenças que, em última análise, determinavam uma morte rápida.

Não se pode perder de vista que o HIV apareceu no mundo justamente no momento em que se discutia liberdade sexual e reivindicava-se o sexo como expressão de liberdade e prazer. Não por acaso, as primeiras vozes que surgiram para tentar explicar ou justificar o aparecimento do vírus foram de setores conservadores de instituições religiosas, e que associavam o vírus a um castigo divino e uma punição pelo excesso da liberdade sexual que se pleiteava (MIRANDA, 2008). Por sua vez, o Brasil conheceu a AIDS logo depois de um momento pós-ditadura, em um momento de abertura democrática e também de maior

liberdade sexual. Para Castilho e Chequer (1997), se considerarmos o período de incubação do HIV, podemos deduzir que a introdução do vírus no Brasil deve ter ocorrido no final da década de 70.

A epidemia de AIDS chega ao nosso país em período de transição democrática. Esse momento histórico é marcado pela reorganização e o fortalecimento da sociedade civil, que havia sido duramente perseguida e oprimida durante os anos de ditadura militar, quando muitas lideranças políticas foram assassinadas ou exiladas por reivindicarem liberdade, igualdade e justiça social. Duas personalidades que foram destaques por terem em comum uma longa militância política contra a ditadura militar, também ganharam os holofotes por causa da AIDS: Herbert de Sousa e Herbert Daniel<sup>6</sup> (MIRANDA, 2008).

A “morte antes da morte”, ou “morte em vida” ficou também conhecida como “morte civil”. E sua causa não era atribuída a fatores biológicos, mas sim sociais, culturais, econômicos e jurídicos. São as reiteradas violações aos direitos das pessoas com aids e a negação dos direitos de cidadania às causas deste tipo de morte. Curiosamente, essa súbita usurpação da cidadania de soropositivos ocorre no mesmo momento em que a sociedade brasileira vibrava com a conquista de uma nova ordem jurídica e com o retorno da democracia (MIRANDA, 2008, p. 16).

A trajetória da AIDS passou por diferentes momentos, se tornando uma das grandes epidemias que o mundo já presenciou. A morte parecia ainda mais presente, assim como poderia também ser vista como uma forma de ressignificação da vida. Em 1989, pouco depois de descobrir que havia sido contaminado pelo HIV, Hebert Daniel escreveu um manifesto intitulado “A vida antes da morte”. Nesse texto, o autor declara ter descoberto que estava vivo no exato momento em que descobriu que morreria. E que era preciso lutar, lutar pela vida, por uma vida antes da morte (MIRANDA, 2008).

Na mesma época, Herbert de Souza foi a primeira pessoa pública no Brasil a declarar que era portador do vírus HIV. No ano de 1994, em seu livro intitulado “A Cura da AIDS”, ele faz a reflexão de que viver sob o signo da morte não é viver, se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da AIDS à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. Para ele, é fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal, para ele mortais somos todos nós e isso sim é o inelutável e faz parte da vida (ROCHA, 2015).

---

<sup>6</sup> Herbert Daniel foi um escritor, sociólogo e jornalista. Foi dele a iniciativa de escrever uma carta elaborada no II Encontro Nacional de ONGS/AIDS (Enong) que ficou conhecida como a Declaração de Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do vírus da AIDS. Este assunto será abordado no subcapítulo 4.3.2 *Conquistas das pessoas que vivem com HIV*.

A AIDS nos obrigou a olhar para tudo aquilo que a sociedade brasileira insistentemente recusava ver: a desigualdade, o preconceito, a hipocrisia, a falência do sistema de saúde, a incoerência da justiça, a fragilidade das relações pessoais, etc. Herbert de Souza destaca que a AIDS no Brasil é apenas a ponta de um grande iceberg que escancara a hipocrisia de nossa sociedade e as deficiências do sistema de saúde, sucateado durante os anos de ditadura militar. Ele ressalta ainda que mais do que um país com AIDS o Brasil é um país com tuberculose, hanseníase, doença de chagas, malária, esquistossomose e, porque não dizer, fome que mata mesmo quem não está doente (MIRANDA, 2008). Para Souza (1994), se o Brasil tem uma doença, seu nome com toda certeza não é AIDS, e a sua cura está diretamente relacionada à política, direitos humanos, cidadania e solidariedade.

Além de Herbert Daniel e Herbert de Sousa, o HIV acometeu diversas figuras públicas. Alguns desses famosos tornaram-se ativistas da causa, uns contribuíram ao falar abertamente sobre o tema e outros, infelizmente, trouxeram o assunto à mídia nas manchetes de seus falecimentos. Em 1984, o pensador francês Michel Foucault, foi a primeira personalidade francesa que faleceu em decorrência de complicações causadas pelo HIV. Considerado um dos símbolos de combate à AIDS, o ator de Hollywood Rock Hudson assumiu publicamente que estava doente em 1985 e morreu após três meses. Irmão de Herbert de Sousa, o cartunista Henfil contraiu o vírus após uma transfusão de sangue e veio a óbito em 1988. O ator Lauro Corona, em 1989, foi uma das primeiras celebridades brasileiras a morrer por causa da doença. No mesmo período, o cantor Cazuza declarou ser soropositivo e faleceu em 1990.

Após declarar que havia contraído o vírus, o jogador de basquete Magic Johnson aposentou-se da carreira em 1991 e, desde então, auxilia as pessoas que vivem com HIV. No mesmo ano, um dia depois de seu empresário comunicar oficialmente sobre seu estado de saúde, o vocalista da banda britânica Queen, Freddie Mercury, morreu aos 45 anos de idade, vítima de broncopneumonia (acarretada pela AIDS). Em 1993, a atriz Sandra Bréa foi a primeira mulher brasileira a assumir publicamente ser soropositiva e veio a óbito em 2000. A colega de profissão Claudia Magno morreu aos 35 anos de idade, logo no início de 1994, vítima de insuficiência respiratória provocada por complicações do HIV. Seis dias após, o ator Caíque Ferreira faleceu pelo mesmo motivo. Em 1996, sem jamais ter revelado publicamente, o músico Renato Russo também morreu após complicações causadas pela AIDS. Mais

recentemente, em 2015, o ator norte-americano Charlie Sheen tornou público ser soropositivo desde 2011.

#### 4.2.2.1 De grupo de risco ao conceito de vulnerabilidade

A AIDS foi apresentada às pessoas relacionada a “grupos de riscos”, depois direcionada a “comportamentos de risco”, passando para “situação de risco” e atualmente para conceito de “vulnerabilidade”.

Pelo fato dos homossexuais terem sido os primeiros atingidos no mundo ocidental, a associação de AIDS e homossexualidade foi a primeira tentativa de explicação de um fenômeno para o qual sequer a comunidade científica apresentava respostas. Tratava-se somente de uma constatação de sintomas, o discurso médico não fornecia ainda as causas da doença. Era um discurso impregnado, portanto, de incerteza e mesmo de espanto. A suposta seletividade da doença para com um determinado grupo ou um determinado modo de vida criou uma primeira representação para o fenômeno: na homossexualidade poderia estar sua origem, o que tornava os homossexuais uma população considerada, na terminologia epidemiológica, “de risco”. O uso da expressão “grupo de risco”, embora comum no âmbito da epidemiologia, marcaria de forma indelével a construção social e histórica da AIDS (BARBARÁ *et al.* 2005, p. 332).

Sendo assim, no início da epidemia, a imagem da AIDS foi fortemente vinculada a homossexualidade masculina, o que levou a doença a ser chamada, num primeiro momento, de “peste gay” ou “câncer gay”. Talvez, por este motivo, tenha trazido consigo muitos preconceitos e radicalismos por parte de alguns e, ao mesmo tempo indiferença, por parte de outros que não pertenciam ao grupo citado (BRASILEIRO; FREITAS, 2006; LOUZADA, 2011). Para Cordeiro e Pinto (2008), além dos homossexuais, o conceito de “grupos de risco” também estava associado a prostitutas, dependentes químicos e hemofílicos, localizados em grandes centros urbanos. Para os autores, tal associação disseminou a falsa noção de que as pessoas não pertencentes a estes “grupos” estariam “a salvo da ameaça” e reforçou preconceitos e estigmas.

A AIDS chegou a ser chamada, nos Estados Unidos, por determinado período, a doença dos quatro *Hs*: homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroinômanos e, mais tarde, *hookers* (prostitutas). O que veio acrescentar, ao ainda utilizado conceito de grupo de risco, elementos da pretensa realidade vivida por estes grupos, realidade que comportaria a promiscuidade, a imoralidade, o vício e a transgressão (BARBARÁ *et al.* 2005).

Nesse sentido, a ideia de “grupos de risco” desencadeou várias respostas da sociedade da época, entre elas a de que as pessoas que “adquirem a doença” são pessoas que “merecem”

ou “procuram” e que a doença nada mais seria do que um “castigo de Deus” (PADOIN, 1999; SCHAURICH; PADOIN, 2004). Segundo Souza (1994), esse entendimento que servia para isolar e criminalizar as vítimas foi abandonado e adotou-se o conceito de “comportamentos de risco”, pois em tese, todas as pessoas poderiam vir a ser afetadas pela epidemia. Louzada (2011, p. 29) complementa o raciocínio e faz uma crítica ao novo termo adotado:

Assim, com a mudança do termo “grupo de risco” para “comportamento de risco”, já se podia considerar que toda população, e não apenas grupos específicos, eram passíveis de se infectar. Já não parecia que a infecção dependia do ser (ser homem homossexual, prostituta, usuários de drogas injetáveis, hemofílico), mas do fazer, ou seja, do comportamento das pessoas de maneira geral (uso ou não de preservativo, múltiplas parcerias etc). Tratava-se de vincular a possibilidade de infecção aos comportamentos e atitudes individuais, o que, apesar da mudança, ainda trazia um peso grande, pois continuava contribuindo para culpabilizar os soropositivos para HIV.

Percebe-se que tratar a soropositividade ligada a “comportamentos de riscos” ainda não era satisfatório. Apenas para exemplificar, no caso da hemofilia - doença que ataca a coagulação sanguínea e exige a frequente reposição de sangue – não se tratava de um comportamento (algo que poderia ser escolhido entre fazer ou não), mas de uma “situação de risco”.

Assim, para Louzada (2011), dividia-se o risco individual de infecção com a sociedade, já que a categoria envolve condições externas ao indivíduo e trabalha com componentes sociais que favorecem a inclusão de determinadas pessoas ou grupos em situações favoráveis à infecção. Para a autora, um bom exemplo para ilustrar a situação de risco é o fato de que pessoas sem acesso às informações correm maior risco, pois podem não ter um comportamento seguro, como consequência desta falta de informações.

Entretanto, a utilização da palavra “risco”, nos termos epidemiológicos, não dá conta da realidade complexa da transmissão e infecção pelo HIV. Além disso, com a entrada cada vez mais determinante das Ciências Sociais neste campo científico – médico e da AIDS – formulou-se outra categoria para tentar explicar a ocorrência, os meios e as condições da infecção pelo HIV e AIDS. A derivação disto é a utilização do termo “vulnerabilidade”, que aponta através de graus diferenciados a população ou sociedade que está mais vulnerável, no caso à infecção pelo HIV e AIDS (LOUZADA, 2011). Schaurich e Padoin (2004, p. 104) também trazem sua contribuição a estas mudanças na forma de pensar a epidemia:

Ao atingir as crianças, percebeu-se que, naquele momento, a epidemia HIV/AIDS apresentava uma mudança em seu perfil epidemiológico, sendo então superado os

conceitos de “grupo” e “comportamento de risco”. Observava-se também que a AIDS atingia cada vez mais mulheres donas-de-casa, com parceiro fixo e em relação estável e, concomitantemente, um número cada vez maior de crianças. Concluía-se que a vulnerabilidade é o resultado de uma situação social de risco que envolve todas as pessoas, trazendo para reflexão, o que significa ser vulnerável à AIDS. O conceito de vulnerabilidade despontou no instante em que pesquisadores e estudiosos, comprometidos com as mais diversas esferas referentes ao contexto da epidemia, vislumbraram que somente evoluir de uma visão “grupal” para uma visão “comportamental”, não era suficiente, apesar de ser um avanço indiscutível.

Segundo a OIT (2010a, p. 11), “vulnerabilidade significa diferença de oportunidades, exclusão social, desemprego ou emprego precário, resultantes de fatores sociais, culturais, políticos ou econômicos que tornam a pessoa mais suscetível de ser infectada pelo HIV ou de desenvolver a AIDS”. Sendo assim, a “vulnerabilidade” depende de um contexto social abrangente: moradia, informação, classe social, acesso aos serviços de saúde, comportamentos coletivos, aspectos culturais específicos de cada realidade e aspectos biológicos. A categoria “vulnerabilidade” tenta envolver aspectos coletivos, o que aproxima mais esta construção da realidade e, além disso, inclui como determinante a avaliação da preocupação governamental em termos de práticas de políticas públicas com relação à AIDS. Sendo concebida assim pode-se afirmar que responsabilidade pessoal é a antítese da vulnerabilidade (PARKER; CAMARGO, 2000).

Parker e Camargo (2000) e Nascimento, Barbosa e Medrado (2005) sinalizam quatro tendências principais, reorientando o curso da epidemia: feminização, heteriorização, pauperização e interiorização. Para Louzada (2011), caracterizada segundo uma dinâmica de contínua transformação, a AIDS vem atingindo mais de perto novos segmentos populacionais – e, de forma crescente estratos sociais menos favorecidos – além de aproximar-se de cidades de menor porte, onde até então, sua presença não havia sido registrada.

#### 4.2.2.2 Interiorização

O HIV proliferou-se inicialmente entre as principais áreas metropolitanas do centro-sul, sendo disseminado para as diversas áreas do país na primeira metade da década de 80 (CASTILHO; CHEQUER, 1997). Conforme Szwarcwald (2000), é possível constatar que a epidemia de AIDS no Brasil experimentou modificações profundas no seu escopo: de marcadamente regional e basicamente restrita a determinados segmentos populacionais em seu início, passou a ser crescentemente nacional ao longo do período, trazendo novos desafios às políticas públicas e à ação da sociedade civil. Para Fonseca *et al.* (2000), a epidemia de AIDS no Brasil, após inicialmente atingir as metrópoles, vem apresentando um padrão de

crescimento em direção a municípios cada vez de menor tamanho populacional e de menor renda per capita.

Já Louzada (2011) objeta que, no Brasil, apesar de uma tendência à pauperização da epidemia da AIDS, essa ainda está concentrada, paradoxalmente, nas regiões mais ricas, mas que também concentram os mais altos índices de desigualdade social e exclusão política, econômica e social, como tem se caracterizado as periferias das grandes cidades. Para a autora, os direitos de cidadão e o exercício da cidadania encontram ali vários obstáculos à sua efetivação. Nesse sentido, pobreza também diz respeito à população com dificuldades de acesso aos serviços de saúde, educação, lazer, cultura, habitação, transporte etc. Acrescenta ainda que muitos vivem da economia informal, além de outras condições de vulnerabilidade: violência urbana, falta de oportunidades profissionais, exposição ao uso de drogas lícitas e ilícitas, desigualdade de gênero, entre outras condições que ampliam as chances de infecção pelo HIV e por outras doenças, assim como outras mazelas sociais (LOUZADA, 2011).

#### 4.2.2.3 Pauperização

Inicialmente, de acordo com Souza (1994), a AIDS foi caracterizada como uma doença do Primeiro Mundo e de gente rica. Nos Estados Unidos, os primeiros casos foram diagnosticados em 1981, em homens adultos, brancos, de classe média, os quais viviam nos grandes centros urbanos. Depois, passou à condição de epidemia mundial estando vinculada principalmente à pobreza. Da mesma forma, Fonseca *et al.* (2000, p. 77) aponta que “a epidemia de AIDS no Brasil se iniciou nos estratos sociais de maior escolaridade, com progressiva disseminação para os estratos sociais de menor escolaridade”.

Segundo informes do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2000) sobre a pobreza no mundo, a falta de recursos e as condições precárias de saúde estão fortemente interligadas. A pobreza também tem relações estreitas com a baixa escolaridade. De acordo com Louzada (2011), com relação ao grau de instrução, a incidência da AIDS vem aumentando tanto em homens quanto em mulheres com até oito anos de escolaridade. Este fator, contudo, pode afetar ainda mais as mulheres no que tange à possibilidade de negociação com o parceiro sobre o uso de preservativo.

A pobreza e a AIDS apresentam-se em um círculo vicioso, uma vez que as más condições de saúde afetam a disseminação do HIV e a AIDS por sua vez intensifica a pobreza, pois “dificulta ou impede a execução do trabalho e obriga as pessoas a dedicarem

parte de sua renda para a atenção à saúde” (LOUZADA, 2011, p. 27). Nesse sentido, Kass *et al.* (1994) reconhecem a necessidade de utilização conjunta de indicadores diversos para uma mensuração mais precisa do status socioeconômico dos casos de AIDS em análise, e ponderam que a escolaridade está menos sujeita às influências da evolução da própria infecção sobre o acesso ao emprego ou proporção dos gastos com saúde no conjunto da renda individual e familiar.

#### 4.2.2.4 Heteriorização

Juntamente com a pauperização e interiorização da epidemia brasileira, Fonseca *et al.* (2000) adverte para o aumento da transmissão heterossexual do HIV. O trabalho destes autores corrobora com achados de estudos anteriores que sublinham a heteriorização, também chamada de heterossexualização ou heterogeneidade da epidemia no Brasil (BASTOS; BARCELLOS, 1995; BASTOS; BARCELLOS, 1996; SZWARCOWALD *et al.*, 1997; SZWARCOWALD *et al.*, 1998).

Szwarcwald *et al.* (2000) confirmam que, no Brasil, a via de transmissão heterossexual constitui a mais importante característica da dinâmica da epidemia, com expressão relevante em todas as regiões, havendo um incremento importante desta forma de transmissão de 6,6 % em 1988, para 39,2%, em 1998. Esta característica tem contribuído de modo decisivo para o aumento de casos em mulheres (REIS, 2010).

#### 4.2.2.5 Feminização

Os primeiros casos de AIDS, no Brasil, foram notificados em 1982, sendo identificados em pacientes do sexo masculino, homo ou bissexuais. Foi somente no final desta década que a comunidade científica reclassificou um enorme contingente de mulheres, antes categorizadas como “outros” e, assim, espalharam-se via manchetes de jornais, no mundo inteiro, notícias alarmantes tais como: “mulheres estão em risco para a AIDS!”. Entretanto, notícias sensacionalistas parecem não ter tido muita eficácia em provocar mudanças de atitudes e comportamentos (LOUZADA, 2011).

Barbosa e Vilella (1996) acreditam que o contexto da nossa cultura sexual transformou em desigualdade as diferenças entre os gêneros. Essas desigualdades se acentuam principalmente pelo fato de o uso do preservativo depender quase que exclusivamente da



vontade do homem, e pela dificuldade que a mulher possui de negociar com o parceiro a sua utilização, por suscitar desconfiança quanto à fidelidade masculina (BARBOSA, 1993).

Embora ainda haja um número maior de casos notificados em indivíduos do sexo masculino, a velocidade do crescimento da epidemia é, como em outros países, muito maior entre as mulheres do que entre os homens. Ainda assim, as mulheres soropositivas parecem ter menor visibilidade social tanto por parte das organizações não governamentais de combate à AIDS, como nos serviços públicos. Mesmo nos serviços públicos de saúde, o diagnóstico e o acesso ao tratamento de mulheres ocorrem em estágios mais avançados da doença, quando se compara este grupo à população masculina que recorre a esses serviços (LOUZADA, 2011).

Quanto aos contornos da epidemia da AIDS nas últimas décadas, em 1984 a proporção era de 124 homens infectados para apenas cada mulher; em 1992 a proporção caiu para quatro homens infectados para uma mulher e em 2008, a relação apresentou uma redução ainda maior, verificando-se dois novos casos de homens infectados para cada mulher. (BRASIL, 2008b). Em Porto Alegre, em contraste ao ápice de treze homens para cada mulher com AIDS em 1987, a razão de sexo apresentou em 2002, 1,2 caso em homens para cada mulher (PORTO ALEGRE, 2015). Segundo Brito, Castilho e Szwarcwald (2001) e Knauth *et al.* (2002), os dados sobre a epidemia de AIDS no Brasil indicam claramente o crescimento do número de mulheres infectadas. Louzada e Alencar (2004) apontam para um crescimento do HIV entre as mulheres casadas, heterossexuais e de baixo nível de escolaridade.

A OIT (2010b) analisa que o HIV afeta homens e mulheres de formas diferentes em termos de vulnerabilidade e impacto. Há fatores biológicos que fazem com que as mulheres sejam mais vulneráveis à infecção do que os homens, bem como desigualdades estruturais na condição das mulheres que lhes torna mais difícil adotar medidas para evitar a infecção e intensifica também o impacto da AIDS. Para a Organização Internacional do Trabalho diversos motivos podem ser apontados como, por exemplo:

- a) Muitas mulheres sofrem subordinação sexual e econômica em seus casamentos ou relacionamentos e, por isso, não têm condições de negociar sexo seguro ou recusar sexo inseguro.
- b) A desigualdade de poder no local de trabalho expõe as mulheres à ameaça de assédio sexual.

- c) A pobreza é conhecido fator que contribui para a vulnerabilidade à AIDS e as mulheres são a maioria dos pobres do mundo; nas situações de pobreza há mais probabilidade de uma menina ser tirada da escola ou vendida para trabalho forçado ou exploração sexual.
- d) O acesso das mulheres às mensagens de prevenção é impedido pelo analfabetismo, situação que afeta mais mulheres do que homens no mundo todo – em alguns países, chega ao dobro.
- e) As mulheres representam uma parcela substancial de migrantes e, junto com as crianças, representam mais de três quartos dos refugiados; esses dois fatores são associados a riscos de infecção por HIV mais altos do que a média. Em situações de conflito, há crescente incidência de estupro sistemático de mulheres pelas facções em guerra.
- f) O ônus de cuidar de membros da família ou da comunidade infectados por HIV recai geralmente sobre mulheres e meninas, aumentando assim a carga de trabalho e diminuindo as possibilidades de geração de renda e de estudo.
- g) Leis sexistas de propriedade, herança, custódia e sustento significam que as mulheres que vivem com HIV, que perderam parceiros ou foram abandonadas porque são HIV positivas, são privadas de segurança financeira ou de oportunidades econômicas; isso, por sua vez, as obriga a recorrerem ao sexo para sobrevivência; a menina é particularmente vulnerável à exploração comercial do sexo.
- h) Estudos mostram a vulnerabilidade intensificada das mulheres, comparadas aos homens, ao estigma social e ao ostracismo associados à AIDS, especialmente em áreas rurais, tornando-as assim evitadas e marginalizadas; mais uma vez aumenta a pressão para que sobrevivam do sexo.
- i) O trabalho que as mulheres desempenham – remunerado ou não reconhecido – é mais facilmente interrompido pela AIDS: por exemplo, as mulheres dominam o setor informal onde os empregos não são cobertos nem pela seguridade social nem por quaisquer benefícios de saúde ocupacional.
- j) Há menos mulheres do que homens cobertos pela seguridade social ou por benefícios de saúde relacionados ao trabalho.

Diante desse contexto, foi publicado, em março de 2007, o Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Epidemia da AIDS e outras DST, uma ação conjunta entre a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e o Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de DST e AIDS e da Área Técnica de Saúde da Mulher. Este plano tem como meta principal enfrentar a feminização da epidemia do HIV, da AIDS e outras DST por

meio da redução das vulnerabilidades que atingem as mulheres, estabelecendo políticas de prevenção, promoção e atenção integral (BRASIL, 2007).

#### 4.2.3 Números relativos à epidemia

Segundo dados da OIT (2010b), mais de 33 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com o HIV e mais de noventa por cento delas são adultos em plena idade produtiva. Ao final de 2000, estima-se que aproximadamente 22 milhões de pessoas morreram de AIDS e houve quase três milhões de mortes no mundo inteiro somente neste ano. A OIT ainda alerta que em muitos países as mulheres geralmente se infectam mais jovens do que os homens e a faixa etária mais afetada, em toda a parte, é a de 15 a 49 anos, isto é, a população ativa cuja contribuição para a família, a sociedade e a economia está assim sendo perdida (OIT, 2010b).

Dados mais atuais estimam que no mundo 36,7 milhões de pessoas estejam vivendo com HIV e que atualmente 830 mil brasileiros sejam soropositivos (UNAIDS, 2016a). Nosso país é destacado como exemplo de “combate a AIDS”, se situa entre as dez maiores economias do planeta e é um dos seis principais exportadores de alimentos. Contudo, parte de sua população passa fome, é uma das quatro nações com pior distribuição de renda e sua população convive com doenças e com índices de analfabetismo próximos do século XIX. Evidencia-se que nosso país se apresenta ao mundo de forma contraditória e tem sido cada vez mais identificado como um país de referência internacional no campo da desigualdade, marcada por enorme contradição nacional (POCHMANN, 2003). Brandão Junior (2000, p. 09), destaca o nosso país como um dos

mais afetados pelo HIV/AIDS em todo o mundo, situa-se entre os quatro primeiros países com maior número de casos registrados. Entretanto, ao mesmo tempo, [o Brasil] fornece um dos melhores exemplos de uma resposta ampliada e multi-setorial à epidemia, tanto por parte do governo quanto, mais especialmente, da sociedade civil.

Sobre este cenário, Ceccato *et al.* (2004) destacam a epidemia de HIV como a quarta maior causa mundial de mortalidade, que a América Latina ocupa a quarta posição em número de infectados no mundo e que o Brasil é o país que possui o maior número de casos de AIDS nesta região. O UNAIDS (2016a; 2016b) acrescenta que o Brasil por ser o país mais populoso da América Latina, também é o que mais concentra casos de novas infecções pelo HIV na região e alerta para o fato de que somente no ano de 2015 morreram cerca 1 milhão de pessoas no mundo em decorrência da AIDS.

De acordo com o último Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, desde o início da epidemia, em 1980, até junho de 2010, o Brasil registrou 592.914 casos de AIDS e a faixa etária mais atingida é de 20 a 59 anos de idade. Em estudo realizado por pesquisadores da Fundação Instituto Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro apontam que no triênio de 2000/2001/2002, verificou-se no Rio Grande do Sul, entre as unidades da Federação Brasileira, a maior taxa média de mortalidade por AIDS em adultos de 20 a 49 anos de idade.

Do total de casos de AIDS, mais de 80% estavam concentrados nas regiões Sudeste e Sul. As taxas de incidência do Brasil e nas regiões tem sido crescentes desde 1990, alcançando, em 2003, 21,3 casos de AIDS por 100 mil habitantes para o Brasil, 30,9 na região Sul e 27,5 na região Sudeste. Entre 1999 e 2002, houve queda nas taxas das regiões Sudeste e Centro-Oeste, assim como para o Brasil. O maior crescimento da taxa de incidência ocorreu na região Sul, tendo esta ultrapassado a região Sudeste em 2000. Observe-se que, devido ao atraso de notificações, os dados dos últimos anos podem estar subestimados (RIPSA, 2008, p. 179).

O terceiro número do Boletim Epidemiológico de 2015 da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre traz dados, em suas palavras, preocupantes em relação a AIDS: trata-se da capital/cidade com as mais altas taxas no Brasil, com média, nos últimos oito anos, de 97,4 casos de AIDS por 100.000 habitantes. Além disso, apresenta 1,2 caso em homens para cada mulher e 96,5% das pessoas diagnosticadas tinham idade superior a 13 anos (PORTO ALEGRE, 2015).

Segundo a Secretaria Municipal da Saúde, apesar da implantação das ações de prevenção da transmissão vertical, ainda na década de 90, 2,9% das crianças expostas ao HIV foram infectadas no ano de 2012, sendo que a meta para a eliminação da Organização Mundial da Saúde/Organização Panamericana de Saúde preconizava, para 2010, taxas menores de 2%. Em 2014, a transmissão heterossexual foi responsável por 54,3% dos casos, seguida da transmissão homo/bissexual<sup>7</sup>, com 12% dos casos; o uso de drogas injetáveis representou 3% dos casos, a transmissão perinatal<sup>8</sup> foi de 0,4% e 30,3% dos casos foram categorizados como “ignorado”, isto é, quando não se tem o registro da informação (PORTO ALEGRE, 2015).

O boletim também confirma que a epidemia é mais pronunciada em “negros/pardos” comparativamente aos “brancos”. Quando verificada as incidências por sexo, nas mulheres “negras/pardas” as taxas são mais que o dobro do que nas mulheres “brancas” (PORTO

---

<sup>7</sup> Manteve-se codificação da fonte informada, contudo a UNAIDS (2011) sugere a utilização da terminologia homens que fazem sexo com homens (HSH) e mulheres que fazem sexo com mulheres (MSM).

<sup>8</sup> Também utilizado o termo transmissão vertical quando se trata da transmissão do HIV de mãe para filho(a).

ALEGRE, 2015). Isso vai ao encontro, como já destacado neste trabalho, da relação do HIV com as situações de vulnerabilidade, uma vez que “o que se verifica é que as vítimas atuais, em especial mulheres negras e pobres, vivem em contextos sociais em que vários fatores potencializam suas vulnerabilidades às DST/AIDS, entre eles a violência baseada em gênero, a discriminação racial, a pobreza e a baixa escolaridade” (TAQUETTE, 2010, p. 52).

Em relação à faixa etária, na série histórica de 2007 a 2014, se mantém o maior percentual de casos entre 30 e 39 anos, com média de 33,3% seguido dos casos de pessoas entre 40 e 49 anos que representam 25,3% dos casos. Nas faixas entre 20 a 29 anos (20,5%) e 4,6% na faixa etária de 60 a 69 anos. Apenas 1,8% destas pessoas têm 70 anos ou mais. Se somadas as faixas que incluem parte representativa da população potencialmente ativa<sup>9</sup> (considerada de 15 a 64 anos de idade), chega-se a um total de 79,1% dos casos (PORTO ALEGRE, 2015).

Em nível nacional, a mortalidade por AIDS vem em queda gradativa desde a universalização da terapia antirretroviral. Porém, Porto Alegre ainda detém taxas elevadas, sendo que em 2013 apresentou 28,2 casos por 100.000 habitantes, mais que o dobro do Estado do Rio Grande do Sul que ficou com 13,2 casos, e 4,5 vezes maior que a taxa nacional, de 6,4 casos por 100.000 habitantes. Quanto à letalidade, observa-se que, do total de indivíduos notificados com AIDS em Porto Alegre no período de 2004 a 2014, 37,5% dos óbitos eram por AIDS (PORTO ALEGRE, 2015).

A UNAIDS (2016a) estima que mais de 17 milhões de pessoas recebam tratamento para o HIV hoje no mundo todo, mas ainda baixo se comparado ao número total de PVH (36,7 milhões). Destaca-se que a “infecção pelo HIV e AIDS, assim como o seu controle, tem custos financeiros e sociais altos” (PCAP, 2011, p. 65). Os investimentos mundiais para o controle da AIDS tiveram um aumento exponencial (em 2001 foi US\$ 1,8 bilhão, chegando em 2007 a US\$ 8,2 bilhões), embora se estime serem necessários em torno de US\$ 20 bilhões em 2008, com necessidade crescente nos próximos anos. Essa necessidade pode ser exemplificada pelo fato de que, para cada novo tratamento instituído, há 2,7 pessoas que se infectam pelo HIV (GRECO, 2008). Piovesan (2008, p. 41) ainda ressalta considerar que “a invenção de um novo medicamento custa em torno de US\$115 milhões a US\$800 milhões”.

---

<sup>9</sup> Ver mais informações em IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoedevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>.

A OIT (2010b) incentiva os governos, sempre que possível e em consulta com os parceiros sociais e outros atores sociais relevantes, estimarem as implicações financeiras do HIV e da AIDS e buscar mobilizar recursos, local e internacionalmente, para seus planos estratégicos referentes à AIDS, inclusive, quando seja o caso, para seus sistemas de seguridade social. Hoje, a epidemia do HIV/AIDS é uma realidade mundial, que se alastra de modo mais expressivo nas regiões mais pobres do planeta, contribuindo também para o agravamento da pobreza e para o endividamento dos países. Essa epidemia afeta as pessoas na plenitude de sua vida e combina a falta de recursos ao alto custo da atenção. Provoca, sobretudo, o sofrimento humano e dificuldades familiares interrompendo projetos de vida individuais e coletivos (LOUZADA, 2011).

Só no Brasil, muitos investimentos são feitos em razão do HIV e da AIDS, seja devido aos recursos do governo para fornecimento gratuito dos antirretrovirais (mais de R\$ 4 bilhões entre os anos de 1996 a 2005), tratamento de pacientes ou benefícios sociais concedidos para este público, seja devido à busca pela cura da doença. Somente a amfAR nos cinco anos de presença no Brasil (2005 a 2015) já angariou cerca de U\$ 9 milhões para pesquisas com este fim. A amfAR é uma fundação que realiza eventos mundo afora com renda destinada para pesquisas da cura da AIDS e tem o objetivo de achar a cura da AIDS até o final de 2020. O Governo do Rio Grande do Sul, assim como outros estados brasileiros, assinou em dezembro de 2015 a Declaração de Paris em que se compromete a acelerar a resposta pelo fim da epidemia. Lançada pelo UNAIDS em 2014 na capital francesa em um evento que reuniu prefeitos de diversas cidades do mundo, a Declaração de Paris é um documento que prevê o engajamento de cidades ao redor do mundo às metas de tratamento 90-90-90 do UNAIDS: que até 2020, estes municípios tenham 90% das pessoas vivendo com HIV diagnosticadas; destas, 90% estejam em tratamento antirretroviral; e destas, 90% tenham carga viral indetectável.

#### 4.3 O HIV NO MUNDO DO TRABALHO

O HIV e o trabalho estão intimamente relacionados. Para a OIT (2010b) certos tipos de situações de trabalho são mais suscetíveis ao risco de infecção do que outras. A seguir, uma lista indicativa: trabalho que envolve mobilidade, especialmente a obrigação de viajar regularmente e viver longe de cônjuges e parceiros; trabalho em ambientes geograficamente isolados com limitada interação social e poucos postos de saúde; trabalho e convivência entre homens exclusivamente; situações em que o trabalhador não pode se proteger contra a

infecção; trabalho dominado por homens, em que as mulheres são pequena minoria; trabalho que envolve riscos ocupacionais como contato com sangue humano, produtos de sangue e outros fluidos corpóreos, ferimento com agulhas e exposição a sangue contaminado, quando as precauções universais não são seguidas e/ou o equipamento é inadequado.

A OIT (2010b) ainda acrescenta nesta lista situações como a “falta de trabalho”, para cobrir situações em que trabalhadores desempregados, concentrados em áreas urbanas, na esperança de conseguir qualquer tipo de renda, são expostos a pressões suscetíveis ao HIV, ou pessoas deslocadas e habitantes de campos de refugiados, também desocupadas, que, se sentindo abandonadas, podem se voltar para o sexo, ou serem para ele compelidas, especialmente muitas mães solteiras nessas situações. Também se destaca que trabalhadores informais estão especialmente sujeitos a sofrer as consequências da AIDS,

em primeiro lugar porque normalmente não têm acesso a estabelecimentos de saúde nem a benefícios de proteção social disponíveis para trabalhadores em empregos formais; em segundo lugar, porque suas atividades raramente se baseiam na segurança financeira, ou a ela conduzem e, em terceiro lugar, porque a natureza transitória e vulnerável do trabalho significa que qualquer falta ao trabalho resulta provavelmente em perda dos meios de produção ou comercialização. No caso do comércio informal, a perda de um ou mais empregados pode ter graves consequências, que causam o colapso da empresa. Se o proprietário contrai HIV, adoece e morre, o desvio do capital da empresa, para cobrir custos do tratamento, de assistência e funeral, pode arruinar futuros reinvestimentos, causar falência, e deixar empregados dependentes e suas famílias na miséria. No setor informal rural, as necessidades assistenciais levam normalmente a desviar o trabalho das atividades agrícolas, enquanto as perdas de trabalho devido à aids geram menor produção de alimentos e, em longo prazo, levam à própria escassez de alimentos. De forma geral, a espiral econômica descendente afeta seriamente, sobretudo, o comércio informal quando se verifica a seguinte situação: contração de mercados quando consumidores morrem ou dispõem de mínima renda disponível por causa dos custos de assistência e tratamento médicos (OIT, 2010b, p. 98).

Ferreira e Figueiredo (2006) corroboram destes entendimentos e afirmam que as pessoas que vivem com HIV, além de enfrentar as dificuldades decorrentes da infecção pelo vírus, têm que lidar com problemas de ordem econômica, como a exclusão do mercado de trabalho. Contudo, não é apenas com os impactos econômicos que esses trabalhadores precisam lidar. Para Gunther e Baracat (2013, p. 398), “não se pode falar no tema HIV/AIDS sem dissociá-los dos vocábulos discriminação, preconceito e estigma”.

O estigma, a discriminação e a ameaça de perda de emprego experimentados pelas pessoas afetadas pelo HIV ou pela AIDS são barreiras ao conhecimento de sua própria situação relativa ao HIV, o que aumenta a vulnerabilidade dos trabalhadores ao HIV e prejudica seu direito a benefícios sociais (OIT, 2010a). A Organização Internacional do

Trabalho ainda alerta que “a AIDS prospera onde os direitos econômicos, sociais e culturais são violados, bem como onde normas civis e políticas são ignoradas” (OIT, 2010b, p. 96).

#### **4.3.1 Discriminação, estigma e preconceito**

O psicólogo, com especialização em Medicina Psicossomática, Paulo Starling Brandão Junior em sua dissertação defendida em 2000 na Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, ao relatar sua experiência no atendimento à pacientes com HIV e seus familiares desde 1991, afirma que mesmo entre os profissionais da saúde “predominam reações baseadas em padrões morais e preconceitos profundamente arraigados” e que “não são raros os casos de recusa de atendimento e discriminação, na assistência aos pacientes”. Se estes comportamentos são observados em profissionais da saúde que, pelo menos em tese, deveriam ter mais informações, o que se esperar dos demais membros da sociedade com menor instrução sobre o vírus e a doença?

De acordo com Brasileiro e Freitas (2006), a AIDS é compreendida para os soropositivos como mais um empecilho para o trabalho frente ao risco de serem discriminados também no ambiente profissional. As doenças, principalmente as incuráveis, sempre alimentaram o preconceito social contra seus portadores. Inclusive serviam de motivo, até pouco tempo, para as práticas de segregação social que vitimavam os hansenianos<sup>10</sup> e os infectados com o vírus da tuberculose (COUTINHO, 2006).

Diversos estudos apontam a feminização e heteronização da AIDS, não podendo mais ser considerada uma doença relacionada a apenas grupos específicos, mas ainda hoje se encontram relatos de preconceito e discriminação com as pessoas que vivem com HIV (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001; REIS; SANTOS; CRUZ, 2007). Segundo Parker e Aggleton (2001), associa-se o HIV e a AIDS com a morte iminente e com comportamentos imorais merecedores de punição. Estereótipos em relação ao vírus fundamentaram numerosas respostas sociais e programáticas estigmatizantes e têm contribuído para que as pessoas não reconheçam as situações que as expõem à infecção para não se identificarem com rótulos desvalorizados e vergonhosos (PARKER; AGGLETON, 2001; AYRES *et al.*, 2006).

---

<sup>10</sup> A doença já foi conhecida de forma errada e com trágicas consequências pelo nome Lepra. Mais informações podem ser encontradas no site da Associação de Assistência aos Hansenianos de Jundáí, disponível em <<http://www.hansenianos.org.br/61.html>>.



Garrido *et al.* (2007) realizou pesquisa com homens vivendo com AIDS, que fazem sexo com mulheres e com perfis bastante diversificados: heterossexuais ou bissexuais, usuários ou não de drogas, homens com ou sem filhos, empregados ou desempregados, aposentados ou com benefícios (auxílio-doença) e em diferentes faixas etárias. Os 17 participantes do estudo confirmaram a dificuldade de conseguir e manter um emprego, a discriminação como um obstáculo afetando, inclusive, a identidade masculina e que ainda é comum a perda do emprego pelo fato de um trabalhador ser soropositivo, seja ao ser demitido ou se ver obrigado a pedir demissão.

O trabalhador se vê obrigado a arriscar a perda de direitos, entre eles o direito aos cuidados com a saúde ou o direito de trabalhar, pois o cuidado com a saúde inerente à condição soropositiva causa complicações no trabalho como faltas ou atrasos. A apresentação dos atestados no emprego, mesmo sem indicar “AIDS”, marcava o início de um processo de visibilidade da condição de portador e da sua estigmatização, afetando sua condição de funcionário “normal”, palavra recorrente nas conversas do grupo. “Normal” era o que todos os participantes desejariam ser na empresa em que trabalhavam (GARRIDO *et al.*, 2007).

A discriminação ou o medo de ser vítima dela pode resultar em um impedimento para que as pessoas desenvolvam seus projetos de vida com normalidade. O estigma e a discriminação chegam a atingir, inclusive, membros das futuras gerações das vítimas de HIV e AIDS, condenados a padecer do mesmo preconceito e discriminação que sofrem ou sofreram seus progenitores (PASCUAL, 2008).

Segundo a OIT, através de sua Convenção de nº 111, discriminação refere-se a qualquer distinção, exclusão ou preferência tendo o efeito de anular ou alterar a igualdade de oportunidades ou de tratamento no emprego ou ocupação. Para fins dessa convenção, todas as pessoas, sem discriminação, devem gozar de igualdade de oportunidades e de tratamento em relação ao acesso, à colocação no emprego, à orientação e formação profissional, e às condições de trabalho. Entende-se que um clima de discriminação e de falta de respeito pelos direitos humanos torna os trabalhadores mais vulneráveis à infecção e menos capazes de enfrentar a AIDS (OIT, 2010b).

Coutinho (2006, p. 06) defende que “a eliminação da discriminação no mundo do trabalho é, para além de uma busca pelo trabalho decente, uma questão de direitos humanos”. Zygmunt Bauman afirma que o valor, o mais precioso dos valores humanos, “o atributo *sine*

*qua non* de humanidade, é uma vida de dignidade, não a sobrevivência a qualquer custo” (BAUMAN, 2003, p. 105). Neste sentido, Jorge Luiz Souto Maior – Juiz do Trabalho e Professor de Direito da USP – em artigo sobre as diversas formas de discriminação manifesta que “pode-se dizer, sem exagero, que um dos maiores males que uma pessoa pode sofrer é a perda de sua dignidade” (MAIOR, 2002, p. 102).

Muitas vezes a discriminação em razão do HIV/AIDS é somada a outras discriminações, acentuando o impacto da doença (BRASIL, 2008a). A Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos de idade (PCAP, 2011, p.100) reafirma que “o estigma e a discriminação associados ao viver com HIV ou AIDS, assim como a homofobia, ainda são atuais”. Pode-se dizer que ainda hoje, algumas pessoas façam a relação entre a soropositividade e preferências sexuais. À confissão “sou soropositivo”, “tenho HIV” ou “estou com AIDS”, segue-se sempre a pergunta: “como você a contraiu?”. Uma pergunta que, para os homens, tem por trás uma acusação, quase sentença: “você é homossexual!”. Passadas décadas, a AIDS ainda é considerada uma doença de homossexuais, relacionada à perversão, promiscuidade, prostituição e drogas, e todo esforço das organizações da sociedade civil continua sendo para desconstruir esse imaginário, através do reconhecimento de direitos (MIRANDA, 2008).

Para Pascual (2008), aos olhos dos outros, o portador do vírus da AIDS ainda parece ser visto como um pecador sendo punido por uma vida desregrada; e a partir do momento que uma pessoa se revela portadora do HIV, logo têm início os julgamentos sobre sua sexualidade ou mesmo seu modo de viver, no mínimo pecaminoso, contrário às “regras” de boa convivência. A discriminação no ambiente de trabalho às pessoas que vivem com HIV, independente se ser realizada pelo empregador, supervisores ou colegas, pode ser considerada como assédio moral, uma vez que é definida como toda e qualquer conduta abusiva (gesto, palavra, comportamento, atitude, etc) que atente, por sua repetição ou sistematização, contra a dignidade ou a integridade psíquica ou física de uma pessoa, ameaçando seu emprego ou degradando o clima de trabalho (HIRIGOYEN, 2002).

De acordo com Maior (2003, p. 102), “uma experiência concreta pessoal com a discriminação é mesmo importante para entender o que se está querendo dizer”. Não que se deseje que alguém venha a ser discriminado, mas receia-se de que apenas quem já sofreu algum tipo de discriminação possa compreender o peso que esta palavra carrega.

O estigma e a discriminação associados à AIDS frequentemente reforçam, portanto, a ordem social que mantém diferenças e desigualdades sociais pré-existentes como as produzidas pelo sexismo ou pelo racismo (GARRIDO *et al.*, 2007). O estigma e a discriminação, conforme Ayres, França Jr. e Paiva (2006), ao desvalorizar o indivíduo, reforçam as iniquidades sociais já existentes. Percorrendo o conceito de estigma podemos encontrar desde os gregos esse termo.

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída e que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 2008). E assim acontece com o indivíduo que vive com HIV que “acaba socialmente marcado por sua condição e, com o estigma social, sofre da pior violência que pode existir, aquela que a gente não vê ao olho nu, que atinge o portador do HIV de forma indireta, despercebida” (PASCUAL, 2008, p. 29).

Vieira *et al.* (2002) faz analogia da doença com um fantasma que deixa de ser uma sigla para se transformar em algo com vida própria e uma sentença tomando conta do corpo e da mente quando instalado de vez na vida da pessoa, de sua família, de seus amigos, do seu trabalho. Segundo Rocha (2015, p.12), “os estigmas associados à doença geravam medo, culpa e solidão e acompanharam as vítimas e os dramas individuais e coletivos vividos por elas: a impotência diante da doença, a perda, o luto, a frustração”. Para Garrido *et al.* (2007), o estigma é uma situação comum a doenças infecciosas ou mentais e no caso da AIDS uma série de metáforas tem reforçado e legitimado processos de estigmatização tanto das “vítimas” como dos “culpados” pela expansão da pandemia em todo o mundo.

Vítima do preconceito e da discriminação, o portador de HIV/AIDS cria seu próprio exílio interior, permanecendo encerrado nos limites de sua epiderme, onde esconde o segredo de sua doença, e exerce um poder controlador permanente sobre seu corpo, sobre suas atitudes, sobre seus sentimentos e sobre seu comportamento para que nada delate sua condição de soropositivo, para evitar, assim, ser socialmente condenado (PASCUAL, 2008, p. 30).

O termo preconceito significa conceito ou opinião formados antes de ter os conhecimentos adequados, opinião ou sentimento desfavorável, concebido antecipadamente ou independente de experiência ou razão ou ainda atitude emocionalmente condicionada, baseada em crença, opinião ou generalização, determinando simpatia ou antipatia para com

indivíduos ou grupos (MICHAELIS, 2009). Em regra, o preconceito é apontado como causa da discriminação, ou seja, a causa é aquela opinião ou sentimento concebido sem exame crítico; aquela ideia desfavorável formada a priori, sem conhecimento ou ponderação dos fatos. De tal modo, o preconceito, como fonte geradora da discriminação, seria aquela ideia assumida em consequência da generalização apressada de uma experiência pessoal ou, ainda, fruto da intolerância e xenofobia. Do preconceito surgiriam diversas práticas discriminatórias, decorrentes da estigmatização do outro (COUTINHO, 2006).

Coutinho (2006) distingue preconceito de conduta discriminatória, por ser o primeiro um sentimento latente que, nem sempre, se traduz em ação. Já, a discriminação é um ato de exteriorização do preconceito. Não se deve assim, confundi-los mesmo que muitas vezes estejam acompanhados. Miranda (2008, p. 18) complementa que “quando o preconceito não excluía automaticamente as pessoas com HIV/AIDS da esfera pública de sociabilidade, condenava-as a uma situação de desvantagem ao rotulá-las de incapazes e improdutivas para a vida social”.

A Constituição Federal de 1988, em seu Preâmbulo, dispõe que o Estado Democrático instituído destina-se "a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça, como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos.". Já nos seus incisos III e IV do artigo 1º, trata como fundamento do estado democrático de direito a dignidade da pessoa humana, bem como objetivos fundamentais promover o bem sem preconceitos ou quaisquer outras formas de discriminação. Mesmo com esforços constitucionais, problemas ainda são enfrentados pelos soropositivos.

Com a AIDS, “percebemos que a desigualdade, o preconceito, a discriminação, o racismo também são doenças graves, que acometem grande parcela da sociedade brasileira” (MIRANDA, 2008, p. 17). Em pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde, os achados desvendam que, além do estigma e discriminação em relação às pessoas vivendo com HIV, o “grau de preconceito (...) ainda é alto e se encontra em maior proporção entre os indivíduos do sexo masculino, os mais velhos, aqueles menos escolarizados, os mais pobres e aqueles residentes nas Regiões Norte e Nordeste” (PCAP, 2011, p. 100).

A AIDS é percebida e vivenciada como uma doença do outro, daquele que é visto como estranho, diferente, marginal à sua própria sociedade. (...) Ser diagnosticado doente de AIDS é um passaporte para o outro lado, numa sociedade dividida entre

“nós” e “eles”. Mesmo reconhecendo que essa divisão é frágil, e fluida, ela existe e marca os espaços de cada um a partir dela (BESSA, 1997, p. 104).

Para Ferreira e Figueiredo (2006), a exclusão traz como consequências as dificuldades materiais e o afastamento do portador do convívio social, prejudicando a autoestima e o acesso a alguns recursos psicossociais para o enfrentamento ao HIV e AIDS. Os autores ainda afirmam que apesar da transmissão ser pouco provável nos locais de trabalho, esse fato tem sido usado por empregadores como pretexto para demissão ou recusa destas pessoas. No Brasil, considerando as singularidades de nossa epidemia, relacionar direitos humanos e AIDS implica compreender o processo de pauperização da epidemia e combater esse tipo de exclusão, que é de natureza econômica e social. (MIRANDA, 2008).

Essa população, atingida em sua autoestima, vítima do medo e da discriminação, devia lutar, não só contra uma doença que no começo acarretava uma inevitável condenação à morte, como também contra a exclusão social provocada pelo preconceito e a discriminação de que era vítima (PASCUAL, 2008) É já amplamente reconhecido que, para além das dimensões biológicas e individuais do HIV, é a interação de fatores sociais, culturais e políticos, geradores de desigualdades e de exclusão social, que está na base da suscetibilidade à infecção pelo vírus (PCAP, 2011).

Monteiro, Villela e Knauth (2012) reforçam a visão dos processos de discriminação e estigma como resultado de interações e estruturas sociais e defendem que eles derivam das desigualdades, tais como classe social, gênero, geração, e cor/raça/etnia e características individuais. Logo, os grupos mais estigmatizados e discriminados em cada sociedade são os que têm maior probabilidade de se tornarem os mais afetados pela epidemia (TARANTOLA; MANN, 1996). Para Miranda (2008), a discriminação e o preconceito que acompanharam o HIV desde a descoberta do primeiro caso eram e ainda são os grandes responsáveis pela negação de um direito básico e fundamental às pessoas vivendo com HIV: o direito de ter direitos. A autora afirma que são muitas e diversificadas as formas de negação de direitos aos soropositivos que os condenam à morte em vida e cita algumas situações clássicas e notórias, que ganharam as páginas dos jornais e chegaram aos tribunais de justiça de todo país, entre elas, as demissões ou transferências arbitrárias de cargo ou função; as restrições à participação em concursos públicos e a segregação social.

Um dos inúmeros casos de preconceito e discriminação denunciados ao Programa Nacional de DST/AIDS, do Ministério da Saúde, que evidencia a existência de violência

estrutural, foi o ocorrido no Rio de Janeiro, onde um oficial da Aeronáutica teve seu afastamento providenciado imediatamente após revelar para um colega sua condição de soropositivo. Geralmente é assim que se dá: primeiro, a desculpa é que o soropositivo precisa de uma pequena licença para poder compreender melhor sua nova condição, depois uma licença maior para promover o tratamento, e mesmo que a AIDS não se manifeste, não consegue retornar ao serviço. Neste caso específico, o soropositivo foi remanejado para um serviço burocrático, como se não tivesse condições de realizar seu ofício original de dentista, tendo que se submeter às mais diversas formas de humilhação, uma vez que soldados, que são a base da pirâmide da hierarquia militar, recusam-se a prestar-lhe continência, que é ato obrigatório de respeito e obediência entre os membros das forças armadas (PASCUAL, 2008).

Casos como esses não deveriam acontecer ou se repetir, já que desde 1992 uma portaria interministerial proíbe, no âmbito do Serviço Público Federal, a exigência de teste para detecção do vírus de imunodeficiência adquirida, tanto nos exames pré-admissionais quanto nos exames periódicos de saúde. Segundo a Portaria, tal determinação considera que sorologia positiva para o HIV em si não acarreta prejuízo da capacidade laborativa de seu portador; que os convívios social e profissional com portadores do vírus não configuram situações de risco; que as medidas para o controle da infecção são a correta informação e os procedimentos preventivos pertinentes; que a solidariedade e o combate à discriminação são a fórmula de que a sociedade dispõe para minimizar o sofrimento dos portadores do HIV e das pessoas com AIDS; que o manejo dos casos de AIDS deve ser conduzido segundo os preceitos da ética e do sigilo (BRASIL, 1992). Portarias e leis como esta foram sancionadas na busca de minimizar os efeitos negativos da epidemia na vida das pessoas e sobre isso que abordaremos com mais detalhes na próxima seção.

#### **4.3.2 Conquistas das pessoas que vivem com HIV**

Em 1988, através de Portaria Interministerial de nº 3.195, o governo já havia demonstrado preocupação com a gravidade do problema gerado pelo aumento incessante do número de casos de AIDS. Neste ano institui a CIPAS – Campanha Interna de Prevenção da AIDS que passava a integrar a já criada, em 1971, Campanha Nacional de Prevenção de Acidentes (CANPAT). A CIPAS tem como finalidade divulgar conhecimentos e estimular no interior das empresas e em todos os locais de trabalho a adoção das medidas preventivas em relação à AIDS.

Em Outubro de 1989, em carta elaborada no II Encontro Nacional de ONGs/AIDS (Enong) que foi realizado em Porto Alegre surge um dos marcos relacionado aos direitos das pessoas que vivem com HIV: a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS<sup>11</sup>. Neste documento já se proclamava que as pessoas que vivem com HIV não poderiam sofrer “qualquer tipo de discriminação”, nem ter restringido sua liberdade ou direitos “pelo único motivo de serem portadoras do HIV” independente de “sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual”.

Aparentemente parece tratar-se de uma nova categoria de direitos: os direitos das pessoas soropositivas. Mas, ao contrário, o que se reivindicava com esse documento, e com todas as ações de mobilização e conscientização que se seguiram a ele, era simplesmente o cumprimento dos ditames constitucionais e a afirmação de que as pessoas com AIDS não perdiam sua qualidade de cidadãs por portarem um vírus (MIRANDA, 2008).

A mesma declaração já defendia que não poderia ser recusada uma oferta de emprego a uma pessoa que vive com HIV, uma vez que “todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social”. E qualquer ação que recusasse esse direito, deveria “ser considerada discriminatória e ser punida por lei”. Na mesma linha, deixava claro que as PVH “tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva” e nenhuma ação poderia “restringir seus direitos completos à cidadania”. Além disso, já tratava do direito a confidencialidade da doença dando apenas ao “portador do vírus” o direito a comunicar “seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes” e que ninguém poderia ser obrigado a se submeter a testes de AIDS. Ainda hoje, quase trinta anos depois, ainda existem empresas que solicitam no exame admissional o teste de HIV.

Em junho de 2010, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) lançou uma série de recomendações como forma de garantir igualdade e promover ações de proteção à saúde do trabalhador. O documento de número 200, denominado Recomendação sobre o HIV e a AIDS-2010, aprovado na 99ª sessão da Conferência da OIT em Genebra, trata dos princípios para orientar políticas e programas de responsabilidade social na gestão empresarial voltados à prevenção das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e AIDS no mundo do trabalho.

Outro documento do mesmo ano, o Repertório de Recomendações Práticas da OIT sobre o HIV/AIDS e o Mundo do Trabalho (OIT, 2010b) orienta que, para eliminar a

---

<sup>11</sup> A carta foi uma iniciativa do ativista Herbert Daniel.

discriminação no local de trabalho, bem como para garantir a prevenção e a proteção social no local de trabalho, os governos, em consulta com os parceiros sociais e especialistas em HIV/AIDS, devem oferecer pertinente infraestrutura reguladora e, quando necessário, rever leis trabalhistas e outros instrumentos legais.

Em 2014, o Ministério do Trabalho e Emprego (MTE) publicou portaria estabelecendo regras para cumprimento da Recomendação 200 da OIT. A discriminação de pessoas com o HIV e AIDS nos locais de trabalho não seria mais tratado apenas como recomendação ou orientação, pois, a Portaria estabelece sanções para os casos de discriminação por parte de empregadores, podendo resultar em multa administrativa de dez vezes o valor do maior salário pago pelo empregador, elevado em cinquenta por cento em caso de reincidência. Segundo o MTE (2014), a Portaria busca a proteção de todos os trabalhadores e em todos os locais de trabalho, inclusive estagiários, aprendizes, voluntários e pessoas à procura de emprego, abrangendo todos os setores da atividade econômica, incluindo os setores privado e público e as economias formal e informal, forças armadas e serviços uniformizados.

A Portaria cria, no âmbito do Ministério do Trabalho e Emprego, a Comissão Participativa de Prevenção do HIV e AIDS no Mundo do Trabalho (CPPT – AIDS), com o objetivo de desenvolver esforços para reforçar as políticas e programas nacionais, inclusive no que se refere à segurança e saúde no trabalho, ao combate à discriminação e à promoção do trabalho decente, bem como verificar o cumprimento da norma (MTE, 2014). E no mesmo ano, uma lei vem ratificar e fortalecer o que já havia sido estabelecido na Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS, nas Portarias Ministeriais e na Recomendação 200 da OIT.

Através da lei 12.984, demitir ou recusar uma oportunidade de trabalho para uma PVH se tornou crime, punindo o criminoso com multa e pena de até 4 anos de reclusão. A lei, em apenas um artigo, esclarece outras situações em que a conduta discriminatória pode ser enquadrada como crime:

Art. 1º Constitui crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa, as seguintes condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de aids, em razão da sua condição de portador ou de doente:

I - recusar, procrastinar, cancelar ou segregar a inscrição ou impedir que permaneça como aluno em creche ou estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado;

II - **negar emprego ou trabalho;**

III - **exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego;**

IV - **segregar no ambiente de trabalho** ou escolar;



V - **divulgar a condição do portador do HIV** ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade;

VI - recusar ou retardar atendimento de saúde.

(BRASIL, 2014, grifo nosso)

A lei criminaliza aquele que, com intuito de ofender a dignidade, divulgar a condição da PVH. Reforça-se que, no mercado de trabalho, é crime exonerar, demitir, negar emprego ou trabalho ou segregar o trabalhador pelo fato de ser uma PVH. Sendo que neste último caso, Silva e Tavares (2014, p. 5) alertam para a “hipótese em que a vítima é apartada do convívio dos demais colegas, muitas vezes sob o manto da falsa justificativa de que a ela (pessoa portadora do vírus ou doente) se está concedendo tratamento especial”.

A Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde adverte que se a sorologia for o motivo da demissão, o soropositivo poderá ser imediatamente reconduzido ao cargo ou função originária, com o pagamento de todos os salários referentes ao período de seu afastamento, corrigidos monetariamente, cumulando estes pedidos com o pedido de ressarcimento moral e a anulação em definitivo do ato rescisório do contrato de trabalho. Porém, se a demissão estiver relacionada a outros motivos tais como: redução do quadro, faltas seguidas injustificadas, cargo extinto, problemas de operacionalidade; não há nenhuma salvaguarda ao soropositivo.

De acordo com a mesma fonte, o Tribunal Superior do Trabalho (TST) garante estabilidade no emprego ao trabalhador soropositivo, enquanto ele não for afastado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Durante o período de estabilidade, esses empregados não poderão ter seus contratos de trabalho rescindidos pelo empregador, a não ser em razão de prática de falta grave, por mútuo acordo entre o empregado e o empregador, com assistência do sindicato da categoria profissional, ou por motivo econômico, disciplinar, técnico ou financeiro. A Seção Especializada em Dissídios Coletivos (SDC) do TST concedeu essa garantia ao empregado soropositivo. Em seu voto, acolhido pela SDC, o ministro Rider de Brito observa que a Seção tem mantido reiteradamente a garantia de emprego ao portador do HIV, por entendê-la justa, evitando a despedida motivada pelo preconceito, assegurando o emprego daquele que corre o risco de ser marginalizado pela sociedade, permite-lhe manter suas condições de vida até que eventualmente ocorra o afastamento determinado pelo sistema previdenciário.

O TST já criou jurisprudência sobre a matéria em inúmeras decisões similares, garantindo a manutenção do emprego aos portadores da AIDS, exceto nos casos citados

acima. Sobre esta complexa situação da estabilidade, o juiz convocado André Luis Moraes de Oliveira julgou e lavrou o seguinte teor:

REINTEGRAÇÃO. EMPREGADO PORTADOR DO VÍRUS DA AIDS. CARACTERIZAÇÃO DE DESPEDIDA ARBITRÁRIA. Muito embora não haja preceito legal que garanta a estabilidade ao empregado da síndrome da imunodeficiência adquirida (*in verbis*), ao magistrado incumbe a tarefa de valer-se dos princípios gerais do direito, da analogia e dos costumes para solucionar os conflitos ou lides a ele submetidas. A simples e mera alegação de que o ordenamento jurídico nacional não assegura ao afetado (*in verbis*) o direito de permanecer no emprego não é suficiente a amparar uma atitude altamente discriminatória e arbitrária que, sem sombra de dúvida, lesiona de maneira frontal o princípio da isonomia insculpido na Constituição da República Federativa do Brasil Revista conhecida e provida (BRASIL, 2003).

Mesmo com a legislação a favor das pessoas que vivem com HIV, alguns obstáculos são enfrentados por elas nas batalhas judiciais, como por exemplo: conservadorismos e preconceito dos próprios juízes; o medo de exposição dessas pessoas e a dificuldade de produzir provas (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002). Para amparar esse público, segundo consta em seu *site*, o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais tem apoiado organizações da sociedade civil para atuar na defesa dos direitos dos soropositivos e das populações vulneráveis no país com recursos financeiros. Atualmente, no Brasil, 59 instituições, quatro delas no Rio Grande do Sul concentradas na cidade de Pelotas, recebem denúncias, assessoram vítimas de discriminação e preconceito, fornecem informações sobre legislação e AIDS, além de garantirem o devido acompanhamento das ações judiciais, quando necessário.

Contudo, não existe legislação que dê prioridade às pessoas com HIV no julgamento de processos judiciais. Mas elas podem solicitar, na justiça, urgência por meio de uma exposição de motivos. A ausência dessa prioridade na justiça deve-se ao fato de, atualmente, existirem medicamentos e tratamento que permitem à pessoa vivendo com HIV ter uma vida com mais qualidade (BRASIL, 2016a). Quanto ao conjunto de direitos do trabalhador com HIV, alguns estados e municípios possuem legislação específica que isenta a pessoa diagnosticada com AIDS do pagamento da tarifa de transporte coletivo urbano (BRASIL, 2016c). É o caso de Porto Alegre que através do decreto de nº 12.243 (grifo nosso) regulamenta que

**Art. 1º - São titulares do benefício legal de gratuidade** no Sistema de Transporte Público de Passageiros de Porto Alegre — STPOA, os seguintes usuários:

(...)

II — **portadores do vírus da AIDS que já tenham desenvolvido a doença e sejam atendidos pela SMS** — PMCDST/AIDS que tenham renda mensal própria igual ou inferior a três salários mínimos, comprovem utilização do Sistema de

Transporte Coletivo e estejam cadastrados pelas suas entidades representativas junto à Empresa Pública de Transporte e Circulação.

O trabalhador brasileiro que tenha sido diagnosticado com AIDS também tem direito ao auxílio-doença. Esse benefício é concedido a qualquer cidadão brasileiro que seja segurado do INSS e que não possa trabalhar por conta de doença ou acidente por período estipulado pelo órgão. Segundo o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, a pessoa que vive com HIV/AIDS ou com hepatopatia grave terá direito ao benefício sem a necessidade de cumprir o prazo mínimo de contribuição e desde que tenha qualidade de segurado. O auxílio-doença deixa de ser pago quando o segurado recupera a capacidade e retorna ao trabalho ou quando o benefício se transforma em aposentadoria por invalidez. Nesses casos, a concessão de auxílio-doença ocorrerá após comprovação da incapacidade em exame médico pericial da Previdência Social.

A aposentadoria por invalidez é destinada às pessoas que vivem com AIDS ou com hepatopatia grave. Contudo, elas precisam passar por perícia médica de dois em dois anos, se não, o benefício é suspenso e a aposentadoria deixa de ser paga quando o segurado recupera a capacidade e volta ao trabalho. Para ter direito ao benefício, o trabalhador tem que contribuir para a Previdência Social por no mínimo 12 meses, no caso de doença. Se for acidente, esse prazo de carência não é exigido, mas é preciso estar inscrito na Previdência Social. Não tem direito à aposentadoria por invalidez quem, ao se filiar à Previdência Social, já tiver doença ou lesão que geraria o benefício, a não ser quando a incapacidade resultar no agravamento da enfermidade (BRASIL, 2016d).

No serviço público já existe lei desde 1990 que ampara os pedidos de aposentadoria. O §1º do art. 186 da lei nº 8.112/90, dispõe:

Art. 186. O servidor será aposentado:

I - por invalidez permanente, sendo os proventos integrais quando decorrente de acidente em serviço, moléstia profissional ou doença grave, contagiosa ou incurável, especificada em lei, e proporcionais nos demais casos;

(...)

§ 1º Consideram-se doenças graves, contagiosas ou incuráveis, a que se refere o inciso I deste artigo, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira posterior ao ingresso no serviço público, hanseníase, cardiopatia grave, doença de Parkinson, paralisia irreversível e incapacitante, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, estados avançados do mal de Paget (osteíte deformante), Síndrome de Imunodeficiência Adquirida - AIDS, e outras que a lei indicar, com base na medicina especializada.

Independente das contribuições para a Previdência Social, a pessoa incapacitada para a vida independente e para o trabalho também poderá solicitar o chamado Benefício de

Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS). Segundo a lei 8.742/1993 no artigo 20 (redação dada pela lei nº 12.435/2011), o benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Já a lei 9.250/95, dá direito a pessoa acometida pela doença de isenção do imposto de renda nos valores recebidos em razão de aposentadoria, reforma ou pensão (BRASIL, 2016b). Outro benefício concedido ao empregado HIV positivo é o saque integral do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). A lei 8.036/1990 em seu artigo 20 (alterado pela medida provisória 2164-41/2001) dispõe que a conta vinculada do trabalhador no FGTS poderá ser movimentada “quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for portador do vírus HIV”.

Segundo Silva e Tavares (2014), mesmo com essa grande garantia constitucional e infraconstitucional, as pessoas que vivem com HIV e AIDS sempre foram vítimas de preconceito, discriminação e segregação. Os autores complementam que as PVH frequentemente são excluídas de editais de concursos públicos e seleção de empregos, e que já há inclusive precedentes e decisões lhes tutelando na área civil, trabalhista e de saúde pública, tudo a fim de coibir a tais práticas abusivas e vexatórias.

Contudo, mesmo com as importantes conquistas alcançadas em relação à garantia dos direitos das pessoas que vivem com HIV e AIDS, apesar das campanhas de prevenção e mesmo diante da promoção de uma melhor qualidade de vida do soropositivo, é inquietante observar que o estigma e a discriminação permanecem quase intocáveis, através das inúmeras formas de violência exercida contra essas pessoas (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002). Mesmo que atualmente, dificilmente alguém afirme abertamente que não aceite um soropositivo, isto não significa que o preconceito, discriminação, estigma, exclusão e diferentes formas de violências não aconteçam.

## 5 CAMINHO METODOLÓGICO

Segundo Demo (1985, p. 19), “metodologia é uma preocupação instrumental. Trata das formas de fazer a ciência. Cuida dos procedimentos, das ferramentas, dos caminhos”. Nesta linha, é correto afirmar que não se deve confundir metodologia e ciência, pois aquela deve ser utilizada como meio para a esta. Destarte, a metodologia deve ser a passagem para se alcançar os objetivos definidos, e não seu ponto de chegada. Demo (1985, p. 19) destaca ainda que “a finalidade da ciência é tratar a realidade teórica e praticamente. Para atingirmos tal finalidade, colocam-se vários caminhos. Disto trata a metodologia”. Trilha-se o caminho traçado para se chegar ao destino pretendido e para que se possa traçar o destino, é preciso que o pesquisador faça algumas escolhas quanto ao caminho a ser percorrido. É sobre esse caminho metodológico e as escolhas realizadas no decorrer dessa dissertação que este capítulo abordará.

Sendo assim, a partir da condução teórica, realizou-se o delineamento do método e das técnicas que foram utilizadas para a realização desta pesquisa, pois conforme Minayo e Sanches (1993, p. 239) “o conhecimento científico é sempre uma busca de articulação entre uma teoria e a realidade empírica; o método é o fio condutor para se formular esta articulação”. Desta maneira, já tendo exposto a base teórica deste estudo, neste capítulo, será apresentado “o fio condutor” que fez com que se atingisse o objetivo proposto, ou seja, o conjunto de procedimentos metodológicos que foram utilizados nesta pesquisa. Inicia-se com a estrutura norteadora da dissertação, cita-se a classificação e características gerais da pesquisa, seguido de como se conduziu o estudo e, por fim, as considerações acerca do processo de coleta e análise de dados.

### 5.1 ESTRUTURA NORTEADORA DA DISSERTAÇÃO

Para melhor compreensão deste capítulo e da própria dissertação é apresentada, de forma esquemática e resumida, a estrutura da pesquisa com sua questão central, objetivos e tópicos abordados na revisão da literatura. Posteriormente, procura-se demonstrar como os procedimentos metodológicos foram organizados para a realização do estudo, utilizando como marco metodológico a História de Vida.

Quadro 1 – Estrutura Norteadora da Dissertação

<b>Questão de Pesquisa</b>				
O que o diagnóstico de HIV e suas implicações alteram na vida de uma pessoa em relação ao trabalho?				
<b>Objetivo Geral</b>				
Identificar e analisar como diagnóstico de HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em relação ao trabalho.				
<b>Objetivos Específicos</b>				
a) Identificar alterações na vivência laboral após o diagnóstico de HIV.	b) Analisar as dificuldades encontradas pelas pessoas que vivem com HIV quanto ao trabalho.	c) Compreender como as pessoas que vivem com HIV engendram alternativas em relação às barreiras apresentadas no mundo do trabalho.	d) Propor questões para futuras pesquisas.	
<b>Revisão da Literatura</b>				
A polissemia do trabalho				
Da origem do HIV ao momento atual da epidemia				
O HIV no mundo do trabalho				
<b>Características Gerais da Pesquisa</b>				
Paradigma	Abordagem	Fins	Delimitação Espacial	Delimitação Temporal
Interpretativista e Humanista Radical	Qualitativa	Exploratória- Descritiva	Porto Alegre	De Junho de 2015 a Agosto de 2016
<b>Procedimento Metodológico</b>				
História de Vida				

Fonte: Elaborado pelo autor.

## 5.2 CLASSIFICAÇÃO DA PESQUISA

As pesquisas quantitativas, sobretudo nas ciências administrativas, por vezes “não conseguem abarcar a complexidade das questões que envolvem o ser humano” (GOMES; ARAÚJO, 2005, p. 5). Já a abordagem qualitativa permite a elaboração de respostas a questões intrincadas e particulares, pois trabalha com o universo de significados, valores, crenças, motivos, aspirações e atitudes. Dessa maneira, seu enfoque transcende a mera operacionalização de variáveis, e engloba um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos (MINAYO, 2004).

A pesquisa qualitativa diferencia-se da pesquisa quantitativa pela sua natureza, isto é, são duas formas diferentes de ver a realidade ou diferentes faces do mesmo fenômeno. No entanto, deve-se evitar a dicotomização objetivo *versus* subjetivo e/ou quantitativo *versus* qualitativo, pois ambas as abordagens podem ser complementares. Uma pesquisa de natureza qualitativa procura inserir-se no mundo dos significados, enquanto que a de natureza quantitativa se fixa aos fenômenos passíveis de mensuração (SILVA; NETO, 2006).

Para Pérez-Serrano (1990), a metodologia qualitativa é uma estratégia de investigação baseada em uma rigorosa descrição contextual de um fato ou situação que garanta a máxima intersubjetividade na captação da realidade complexa através da coleta de dados, partindo do princípio de que a realidade social e cultural não pode ser conhecida exclusivamente através de reações observáveis e mensuráveis do homem. De acordo com Merriam (1998), o objetivo do estudo qualitativo é descrever, interpretar e entender determinado fenômeno, processo ou as perspectivas e visões de mundo das pessoas nele envolvidas. Assim, constata-se que o pesquisador busca compreender os significados que os participantes conferem ao fenômeno pesquisado por meio de entrevistas, observações ou análise de documentos. De acordo com Godoy (2005), grande parte dos estudos de natureza qualitativa está embasado na investigação de fenômenos sociais únicos, no ambiente natural em que ocorrem.

Complementado por Minayo e Sanches (1993), cabe às ciências sociais, não apenas a descrição dos comportamentos, mas também a compreensão dos significados envolvidos na ação humana. Deste modo, a pesquisa qualitativa, inerente ao social, busca compreender um fenômeno histórico, assim como, suas singularidades e seus significados que são construídos na interação do indivíduo com a sua realidade social. Portanto, “é no campo da subjetividade e do simbolismo que se afirma a abordagem qualitativa” (MINAYO; SANCHES, 1993, p. 244).

Por conseguinte, em conformidade aos objetivos e problema de pesquisa, este estudo caracteriza-se como de natureza qualitativa, do gênero teórico e empírico. Teórico por fundamentar-se na literatura já existente; e empírico por compreender uma realidade social específica (DEMO, 1985). Segundo Denzin e Lincoln (2006, p. 20) a pesquisa qualitativa “não possui uma teoria ou um paradigma nitidamente próprio”. Um paradigma é como um grande guarda-chuva e debaixo dele encontram-se diversas teorias agrupadas pela semelhança de pensamento, de abordagem e de perspectiva.

É essencial que haja reflexão sobre a visão de mundo e de construção do conhecimento que embasa uma pesquisa, pois só assim será possível avaliar a

qualidade, a consistência e a coerência da estratégia, do processo de pesquisa e da análise dos seus resultados. Isso implica compreender e tornar clara a ontologia, a epistemologia e, conseqüentemente, o paradigma de pesquisa que fundamentam o método de pesquisa utilizado (SACCOL, 2009, p. 251).

Um dos clássicos na área sobre o tema é intitulado Paradigmas Sociológicos e Análise Organizacional<sup>12</sup> e categoriza em quatro grandes grupos os paradigmas, sendo eles: o funcionalista, o interpretativista, o humanista radical e o estruturalista radical. Estes grupos são esforços realizados pelos autores Burrell e Morgan “que argumentaram que a teoria social em geral e a teoria das organizações em particular poderiam ser analisadas em termos de quatro amplas visões de mundo” (MORGAN, 2005, p. 60). Contudo, a categorização destes diferentes olhares tem finalidade em auxiliar e não limitar uma investigação, até mesmo por que não poderíamos esperar que tivéssemos apenas quatro opções de paradigmas sociológicos.

Tendo isso em vista, entre as opções apresentadas por Burrell e Morgan (1979) se elucida que no decorrer deste trabalho científico se percebeu que ele estava posicionado entre (ou em) dois paradigmas: o interpretativista e o humanista radical. Segundo Burrell e Morgan (1979, p. 28-31), o paradigma interpretativista tem “uma preocupação de compreender o mundo como ele é” “em termos de um processo contínuo”. Propõe-se a “compreender a natureza fundamental do mundo social ao nível da experiência subjetiva”, ou seja, “procura uma explicação dentro da esfera da consciência individual e da subjetividade”. Além disso, pelo paradigma interpretativista se “vê o mundo social como um processo social emergente que é criado pelas pessoas envolvidas” e muito mais pelo implícito do que pelo explícito.

Todas teorias construídas no contexto do paradigma interpretativo são anti-positivistas. Elas rejeitam a visão que o mundo dos acontecimentos humanos possa ser estudados à maneira das ciências naturais. No contexto do paradigma interpretativo o principal empenho é entender o mundo subjetivo da experiência humana. Manter a integridade dos fenômenos sob investigação, faz-se uma tentativa de entrar neles e de entendê-los de dentro. Resiste-se à imposição da forma externa e da estrutura, visto que isto reflete o ponto de vista do observador em contraposição ao ator diretamente envolvido. Favorece-se o método de estudo ideográfico ao invés do nomotético (BURRELL; MORGAN, 1979, p. 253).

Assim como o paradigma interpretativista, o paradigma humanista radical compreende a realidade não como algo dado e sim uma construção social. Além disso, “ênfatisa a importância de destruir ou de transcender as limitações dos arranjos sociais existentes”, “critica o *status quo*” e propõe mudar o mundo social através da mudança nos modos de cognição e consciência (BURRELL; MORGAN, 1979, p. 18).

---

<sup>12</sup> Tradução do original: *Sociological Paradigms and Organizational Analysis*.



O paradigma humanista radical, como o paradigma interpretativista, enfatiza como a realidade é socialmente construída e sustentada, mas vincula sua análise ao interesse no que pode ser descrito como patologia da consciência, por meio da qual os seres humanos se tornam aprisionados nos limites de realidade que eles mesmos criam e sustentam. Essa perspectiva é baseada na visão de que o processo de criação da realidade pode ser influenciado por processos físicos e sociais que canalizam, restringem e controlam a mente dos seres humanos de maneira a aliená-los em relação às potencialidades inerentes à sua verdadeira natureza de seres humanos. (...) O humanista radical está preocupado em descobrir como as pessoas podem ligar pensamento e ação (*práxis*) como um meio de transcender sua alienação. (MORGAN, 2005, p. 62).

O presente trabalho ainda pode ser classificado quanto à sua finalidade como um estudo de caso de caráter exploratório-descritivo. A pesquisa exploratória tem por finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias ainda poucos explorados para então se obter hipóteses mais precisas e operacionalizáveis. E a pesquisa do tipo descritiva preocupa-se em descrever as características de determinado grupo social ou de seus níveis de entendimentos, assim como realizar o levantamento de opiniões, atitudes e crenças. Ambos os tipos, são utilizados em pesquisas preocupadas com a atuação prática (GIL, 2008).

Sobre o campo de pesquisa, recolheram-se histórias de vida de pessoas que vivem com HIV na cidade de Porto Alegre. Quanto à delimitação temporal, compreendeu-se o período de junho de 2015 a agosto de 2016: levou-se em consideração desde a definição do tema da dissertação e imediato início de elaboração do presente arquivo, assim como o ingresso no campo de pesquisa e o final da coleta e análise de dados.

Utilizou-se a história de vida como caminho metodológico e este será o tema das seções seguintes em que será dado aprofundamento sobre essa possibilidade metodológica e mais informações acerca da condução do estudo.

### 5.3 HISTÓRIA DE VIDA

Uma abordagem qualitativa pressupõe uma relação mais próxima entre o sujeito e o objeto, um contato direto com o campo de investigação e a utilização de métodos e técnicas adequados ao grupo em que a pesquisa será realizada (MINAYO; SANCHES, 1993). Logo, a pesquisa qualitativa não privilegia nenhuma prática metodológica em relação à outra (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Mesmo com a dominância das pesquisas quantitativas após a Segunda Guerra Mundial, a retomada das pesquisas qualitativas por meio do recolhimento de história de vida é feita a partir dos trabalhos de Franco Ferrotti, na Itália, e Daniel Bertaux, na França, no início dos anos 70 (BARROS; LOPES, 2014). Por permitir uma intersecção entre a vida individual e

o contexto social, a história de vida – como caminho metodológico – passou a ter um lugar de destaque nas pesquisas qualitativas. Isto por que, ao narrar, a pessoa conta mais que sua história de vida, conta sobre certa época, grupo ou povo (PAULILO, 1999).

Com este método biográfico, o objeto de pesquisa são as experiências de vida de uma pessoa. Ele se baseia tanto no conhecimento subjetivo – que se desenvolve a partir de experiências pessoais ou de terceiras, buscando formar um entendimento e interpretação de determinado fenômeno – como no conhecimento intersubjetivo, que nasce de experiências compartilhadas e do conhecimento obtido destas experiências comuns com outras pessoas (DENZIN, 1989).

Uma história de vida é um registro escrito da vida de uma pessoa com base nas conversas dessa pessoa e o pesquisador. Na História de Vida, conforme Feagin, Orum e Sjoberg (1991), o pesquisador, também chamado de "biógrafo social", procura entender a natureza de determinado papel, ao construir a história de vida (parcial ou total) de ocupantes de papel (um ou vários). O uso de diversas fontes, ao longo do tempo, permite estudar a vida social como um todo pleno de significados. Nesse sentido, Lévy (2001) adiciona que é justamente a possibilidade do encontro singular entre pesquisador e pesquisado que faz emergir o conhecimento, no processo de escuta comprometida e de troca.

Ao ter buscado com esta pesquisa compreender a relação vida e trabalho, que de uma maneira singular, se dá a partir das percepções individuais das pessoas que vivem com HIV, a estratégia de história de vida mostrou-se como método mais apropriado para este estudo. Araújo, Nogueira e Barros (2010, p.140) corroboram dessa afirmação e acrescentam que “a utilização do método de História de Vida mostra-se particularmente fecunda para as análises da relação homem/trabalho”. Desta maneira, neste tópico, será apresentada a História de Vida, sua própria história, seus conceitos, possibilidades e aplicabilidades.

Esse percurso metodológico, que remonta aos clássicos da Escola de Chicago e ganha cada vez mais fôlego no cenário científico atual, pressupõe e justifica-se por seu caráter essencialmente interventivo. Trata-se de um modelo de pesquisa qualitativa, (re)elaborado a cada estudo, que propõe como elemento fundamental a disposição do pesquisador em se deixar afetar pelo encontro com o campo de pesquisa. Portanto, contém a dimensão inexorável do afeto como premissa, dimensão esta, vale marcar, sempre presente nos estudos científicos (ARAÚJO; NOGUEIRA; BARROS, 2010).

Nas últimas décadas, muitas pesquisas têm sido produzidas a partir dos chamados métodos biográficos que são utilizados das mais diversas maneiras e em diferentes situações e campos do conhecimento, entre os quais se destacam as “histórias de vida”. De fato, as orientações teóricas são muitas, os meios sociais pesquisados são variados e os temas estudados são diversos. A “referência comum das abordagens que se pretendem biográficas diz respeito ao que constitui o núcleo central do método: a dimensão do contar e da narrativa” (BARROS; LOPES, 2014, p. 41).

Segundo o Dicionário Priberam, por narrativa entende-se o ato de narrar, uma história contada por alguém, o relato de um acontecimento ou um conjunto de acontecimentos, reais ou imaginários, com intervenção de uma ou mais personagens em um espaço e em um tempo determinados. Quanto à palavra história, Barros e Lopes (2014) resgatam no grego que *hístaur* significa aquele que sabe, conhece e que pode, então, contar, produzir um relato.

Cabe ressaltar que há uma pluralidade de termos quanto de técnicas quando se refere à História de Vida. Lévy (2000) tem insistido justamente sobre a distinção necessária entre a história, no sentido de eventos reais, que são efetivamente desencadeados nos lugares e nas datas definidas, e a história tal como a contamos – o relato. O autor ainda reverbera nossa memória que, em inglês, esses dois significados de história correspondem a dois termos distintos, *history* e *story*. Além disso, igualmente, preocupa-se em mostrar como essas duas “histórias” conservam, entre elas, relações de interação complexas, o relato histórico contribui para fazer a história, às vezes, de modo determinante.

É possível encontrar na literatura o uso de muitas expressões como, por exemplo: autobiografia, biografia, narrativas biográficas, narrativas pessoais, trajetórias e história oral. Todas estas expressões são utilizadas para designar estudos baseados em narrativas, memórias e lembranças individuais e coletivas, captadas por fontes orais, depoimentos, diários, entrevistas, entre outros, como também percebido nas pesquisas de Soares (2010), Silva *et al.* (2007) e em Barros e Lopes (2014). Devido ao histórico de seu uso em disciplinas como antropologia, sociologia, psicologia, história, medicina, ciência política e literatura, podem-se encontrar outras nomenclaturas relacionadas à história de vida e as diferenças se dão em alguns aspectos no que diz respeito à coleta dos dados e suas finalidades (QUEIROZ, 1988; HATCH; WISNIEWSKI, 1995).

Contudo, atendo-se às características e complexidades da história de vida, na qual, segundo Silva *et al.* (2007), há produção de sentido tanto para o pesquisador quanto para o

sujeito, há uma preocupação com o vínculo entre pesquisador e pesquisado, a história é contada da maneira própria do sujeito e procura-se uma ligação entre o individual e o social. Segundo Barros e Lopes (2014), as histórias de vida permitem o acesso “pelo interior” a uma realidade que perpassa o narrador e o transforma, por conseguinte, uma fonte rica na compreensão do individual e do social.

Desta forma, a história de vida pode ser definida como um relato individual sobre a existência através do tempo, onde são reconstituídas vivências e transmitidas experiências individuais que auxiliam na compreensão social. Sendo assim, neste estudo, entende-se história de vida como uma estratégia de pesquisa que integra a abordagem biográfica, tratando-se de um registro escrito, baseado em narrativas pessoais de partes significativas de uma vida, ou de toda uma vida, recolhidas por meio de conversas, possuindo contextualização pessoal, histórica, social, institucional e/ou política das narrativas (DENZIN, 1989; HATCH; WISNIEWSKI, 1995).

Conforme Queiroz (1988), a história de vida consiste no relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu em uma narrativa linear e individual dos acontecimentos considerados significativos e é através da história de vida que se delineiam as relações com os membros do seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, de sua sociedade global e que cabe ao pesquisador desvendar. Destaca-se, contudo, que nessa dissertação nem sempre as narrativas se apresentaram lineares, isto é, em linhas contínuas e com fatos contados um após o outro em uma perspectiva temporal. Os recolhimentos das histórias de vida mais se aproximaram de um quebra-cabeça, ou seja, de uma linha a ser (re)constituída em um trabalho conjunto entre pesquisado e pesquisador. E é nesse sentido que Denzin (1989) propõe que os pesquisadores devem aprender a interligar experiências significativas biográficas, dadas por pessoas que as experienciam à sociedade, à cultura e a instituições criadoras de significado de modo mais amplo.

Denzin (1989) salienta que o método biográfico deve priorizar a interpretação e o significado, ao invés de aspectos como validade e generalização. O autor ainda destaca que a história de vida de uma pessoa pertence à vida coletiva de um grupo, organização ou comunidade.

A história de vida pode ser, desta forma, considerada instrumento privilegiado para análise e interpretação, na medida em que incorpora experiências subjetivas mescladas a contextos sociais. Ela fornece, portanto, base consistente para o entendimento do componente histórico dos fenômenos individuais, assim como para

a compreensão do componente individual dos fenômenos históricos (PAULILO, 1999, p. 142).

Desta maneira, a história de vida revela um processo dialético na construção da identidade individual e da reconstrução do social, a “mobilidade da história para a história de vida, e da história de vida para o coletivo” (SILVA *et al.*, 2007, p. 31). Conforme Goldenberg (2000), a premissa da utilização do método biográfico é de que cada vida é dotada, ao mesmo tempo, de singularidade e universalidade; ou seja, cada pessoa é uma síntese de uma sociedade. Desta maneira, ao contrário das práticas individualistas, a estratégia de história de vida recoloca o sujeito no centro de suas experiências construídas no coletivo (BARROS; LOPES, 2014).

De acordo com Hatch e Wisniewski (1995), a história de vida representa aspectos comuns e únicos simultaneamente, conectando histórias individuais ao contexto mais amplo da sociedade. E para Enriquez (1997, p. 158) “é através da escuta do mais particular que poderemos apreender o mais geral, é debruçando-nos sobre os adventos da alteridade que poderemos compreender como o vínculo social se tece, se liga, se desliga e se rompe”.

Bawin-Legros (*apud* DORVIL, 1993, p. 147) também enfatiza que “o coletivo é depositado em cada indivíduo sob a forma de estruturas mentais duráveis. Os produtos da história coletiva são adquiridos na história individual”. Dito de outra forma, as histórias individuais nos mostram, efetivamente, uma cultura, um meio social, um esquema de valores e de ideologias, pois como membro de uma coletividade – família, organização, classe social – o sujeito encontra-se, constantemente, em interação com estas. Ele faz parte de uma história coletiva; é, por assim dizer, cercado por histórias que lhes são contadas desde a infância, das mais diferentes formas e por diferentes pessoas, e vai sendo formado por essas narrativas (BARROS; LOPES, 2014). Sendo assim, acredita-se que este recurso metodológico se alinhou substancialmente com esta dissertação em seu objetivo de compreender as pessoas que vivem com HIV e suas relações com o trabalho, no entendimento que ao se contar a história de um, se está representando tantos outros e que a preocupação quantitativa não se fez presente.

Estas características da História de Vida também se encontram alinhadas à revisão da literatura desta dissertação que apresenta não uma única perspectiva para o fenômeno trabalho. Para Denzin (1989), a história tal como cada vida é uma produção de várias facetas e Lévy (2000, p. 3) grifa que “as histórias de vida constituem uma via de acesso insubstituível aos processos que sustentam a sociedade em suas diferentes dimensões: psicológicas,

culturais, econômicas, sociais, tanto em seu movimento histórico quanto em sua atualidade”. Em outras palavras, “as histórias pessoais não são redutíveis a jogos afetivos de ordem psíquica, mas confrontadas pelas relações sociais – culturais, econômicas, ideológicas –, indissociáveis umas das outras” (BARROS; LOPES, 2014, p. 49).

Quanto a este aspecto, a melhor analogia é alcançada por Gaulejac (1997, p. 26) que associa este caminho metodológico a uma boneca russa em que “a história individual está encaixada na história familiar, e ela mesma inserida em uma história social”. Sendo assim, a estratégia de história de vida permite uma compreensão mais aprofundada das vivências. Ao narrar o indivíduo reflete sobre suas experiências, as estruturam e estabelece conexões de sentido (PAULILO, 1999).

O indivíduo ao apropriar-se do social, subjetivamente faz uma retradução e reinventa este social, em um processo psicossocial. Por isso, “ao se trabalhar o vivido subjetivo dos sujeitos, através do método de História de vida, temos acesso à cultura, ao meio social, aos valores que ele elegeu e, ainda, à ideologia” (SILVA *et al.*, 2007, p. 32). Sendo assim, não se pode negar o mundo subjetivo sendo construído de forma coletiva na relação permanente e simultânea com os fatos sociais, desta maneira, pode-se dizer que existe uma dupla dimensão das histórias de vida, uma que é descrever os fatos sociais e a outro que é a busca de sentido nestes fatos, dimensão essencial da narração (BARROS; LOPES, 2014).

Percebe-se nesta relação que o ato de recordar pode apresentar-se de maneira diferente do que se vivenciou ou de uma maneira mais próxima a ele, assim como, recordar também pode gerar um novo significado às lembranças em relação ao presente (ROSENTHAL, 2014). Isto também se justifica pela história de vida tratar de memórias, por isso há seletividade, ou seja, o narrador pode priorizar certos assuntos enquanto afasta outros. Esses fatores foram evidenciados nesta dissertação e por mais que o pesquisador escolhesse o tema, coube ao narrador decidir o que pretendia narrar. Este fato é compreensível já que a história de vida interessa-se pela narrativa individual, a maneira como o sujeito vai reconstruir a sua história e como pretende que ela seja narrada. Sendo assim, o relato colhido é uma representação de si (SILVA *et al.*, 2007).

A memória como um fenômeno subjetivo, com pontos mais ou menos claros, pode ser observada nesta dissertação quando os pesquisados relatavam algo e nos outros encontros nem se lembravam de ter contato determinado fato. Assim como algumas coisas se repetiam muitas vezes como uma maneira de dar ênfase aos acontecimentos ou demoraram um tempo

maior para serem compartilhados. Logo, a história de vida emerge da relação dialética entre a experiência, a recordação e a narração.

Neste processo, o passado é constituído do presente e também do futuro antecipado, da mesma forma que o presente é constituído a partir do passado e do futuro anunciado. Assim, “narrativas biográficas informam tanto sobre o presente do(s) narrador(es) quanto sobre seu passado e sua perspectiva em relação ao futuro” (ROSENTHAL, 2014, p. 247).

A memória torna o passado significativo, o mantém vivo e o torna uma parte essencial da orientação cultural da vida presente. Essa orientação inclui uma perspectiva futura e uma direção que molde todas as atividades e sofrimentos humanos. A história é uma forma elaborada de memória, ela vai além dos limites de uma vida individual. Ela trama as peças do passado rememorado em uma unidade temporal aberta para o futuro, oferecendo às pessoas uma interpretação da mudança temporal. Elas precisam dessa interpretação para ajustar os movimentos temporais de suas próprias vidas (RÜSEN, 2009, p. 164).

Para Silva *et al.* (2007), o método de história de vida oferece uma forma mais democrática de abordar a história na medida em que apresenta-se como uma tentativa de escuta e também de oportunidade a discursos muitas vezes silenciados pelo discurso dominante. Como no caso dos soropositivos, para alguns grupos sociais a possibilidade de narrar as suas histórias apresentam-se como uma oportunidade excepcional, na qual se sentem comprometidos em trazer ao público as suas experiências e de mostrar o seu próprio ponto de visto do mundo que os cercam (BARROS; LOPES, 2014)

A história de vida também permite identificar as trajetórias individuais e assim compreender os condicionantes subjetivos e sociais que determinam as trajetórias coletivas. Barros e Lopes (2014, p. 56) salientam que “toda sociedade produz mecanismos institucionais complexos pelos quais os indivíduos determinam suas escolhas, guiados por oportunidades, acompanhados na sua condução social”. Na compreensão da relação homem-trabalho o procedimento metodológico de história de vida mostra-se como um instrumento rico em conteúdo ao permitir uma compreensão mais abrangente da realidade laboral ao apontar as suas particularidades a partir do próprio sujeito na sua atividade de trabalho e pelos sentidos a ele atribuídos (BARROS; SILVA, 2002).

Do vínculo entre pesquisador e narrador, Silva *et al.* (2007) relatam a necessidade de uma relação de cumplicidade, confiança e de uma escuta comprometida, engajada e participativa, pois é da qualidade do vínculo que vai depender a qualidade da entrevista. Como será mais aprofundado no subcapítulo que trata do recolhimento das histórias de vida,

este é um ponto importante e que envolve aspectos característicos da coleta e análise de dados.

#### 5.4 CONDUÇÃO DO ESTUDO

Neste capítulo serão fornecidas informações quanto aos participantes da pesquisa e os procedimentos realizados nos recolhimentos das Histórias de Vida. Porém, considera-se válido antes explicar o caminho trilhado incluindo a escolha do tema e método de trabalho.

##### 5.4.1 Caminho percorrido

Para compreendermos o porquê da escolha do tema, os procedimentos descritos neste capítulo e a condução proposta, cabe discutirmos as dificuldades enfrentadas no decorrer da pesquisa, inclusive de acesso às fontes.

O tema foi uma sugestão da orientadora que segundo ela, estava em “*stand-by*” durante um longo período, já ofertado para outros orientandos que declinavam para outros temas, por vezes adjacentes, mas nunca com o HIV como foco. Para buscar recursos financeiros e humanos, a orientadora havia inclusive tentado uma parceria com a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre que não teve andamento satisfatório. Quando da sugestão do tema, o mestrando foi, assim como os demais, inicialmente, resistente. Por diversos motivos, entre eles, sua ideia inicial de pesquisar sobre liderança, possivelmente na administração pública. Além de um assunto tabu e ainda – infelizmente – estigmatizado pela sociedade, tratar do HIV e da AIDS não parecia um trabalho simples, para um administrador sem conhecimentos prévios da área da saúde.

Contudo, com base na crença de que a pesquisa científica deve buscar o novo, as questões intrigantes e, por vezes, os problemas encobertos, o tema foi mantido. Buscaram-se mais informações sobre o assunto e foi-se percebendo muitas relações com as áreas de interesse do pesquisador, como a psicologia, a sociologia e, obviamente, a administração.

Tendo em vista a próxima relação da orientadora com a SMS de Porto Alegre e as possibilidades deste campo, inicialmente, pensou-se em fazer uma análise nos dados da SMS e mapear, pelo menos, quem são as pessoas que vivem com HIV e quais suas ocupações atuais. Porém nas reuniões realizadas com esta instituição, identificou-se que não se teria a base de dados idealizada.



Então se cogitou realizar uma pesquisa quantitativa e obter os dados pertinentes a análise do problema proposto, incluindo renda familiar, bairro de residência, trajetória profissional e etc. Porém, com mais de 60 mil soropositivos em Porto Alegre seria um trabalho demasiadamente grande em um período de tempo demasiadamente curto como é o período destinado à dissertação, além de se faltar recursos humanos para tamanha tarefa. O fator tempo também foi decisivo quando descartada a possibilidade de fazer um estudo longitudinal com pessoas que venham a descobrir a soropositividade e acompanhá-las por período suficiente para compreender as implicações em sua vida laboral após o diagnóstico.

Já exaurido de estudos de casos na Administração e com o receio de ter um olhar muito limitado, declinou-se de outro projeto na lista de possibilidades. Tratava-se em de trabalhar com um SAE (Serviço de Atendimento/Assistência Especializado) ligado à SMS de Porto Alegre. O escopo seria de compreender a rotina da organização e como os profissionais que ali atuam lidam com o tema central de interesse da orientadora e agora, quem sabe, muito mais do orientando. Cogitou-se também em trabalhar com pessoas jurídicas, porém sugestionou-se a resistência de empresas para “abertura sobre temas encobertos”, além da intimidação de admitirem suas falhas e possíveis problemas jurídicos e éticos em relação à discriminação dos trabalhadores soropositivos.

Com base nisso, direcionou-se a pesquisa ao olhar do indivíduo. As dificuldades nesse momento foram: projetar o acesso aos trabalhadores em organizações públicas e privadas, o receio de exposição dessas pessoas e invasão o direito delas da manutenção do sigilo. Porém, já estava decidido que a pesquisa seria pela perspectiva do indivíduo e sabia-se que estes desafios deveriam ser vencidos. No decorrer do Mestrado conheceu-se um método ainda pouco explorado pelas ciências administrativas, todavia cada vez mais utilizado em outros importantes campos de atuação como a psicologia, antropologia e a história. Tratava-se da História de Vida que, especificamente, na Escola de Administração da UFRGS tinha poucos estudos concretizados com esse caminho metodológico<sup>13</sup>. Nesta altura dos acontecimentos, o pesquisador já se via encantado com esta nova provocação.

Realizado encontro de interesses de orientando e orientador, que estavam com olhos postos no futuro e suficiente curiosidade científica para enfrentar as possíveis dificuldades advindas de um caminho metodológico e tema pouco explorados e decididos pela perspectiva

---

<sup>13</sup> Os trabalhos que o autor se refere são os seguintes: Ferrazza (2005), Closs (2009) e Perez (2016). No que tange ao caminho metodológico, destaca-se que há significativa diferença entre eles e da própria dissertação aqui apresentada, contudo todos especificaram sua metodologia como História de Vida.

de um olhar do indivíduo começou-se a falar mais abertamente da pesquisa, buscando também pessoas dispostas a colaborar com a pesquisa. E no decorrer do período em que compartilhava a informação acerca da dissertação que seria realizada, duas pessoas se prontificaram a participar. Destaca-se que durante todo o recolhimento das histórias de vida, inspirou-se em uma frase de significativa importância para este trabalho: “contamos histórias porque finalmente as vidas humanas necessitam e merecem ser contadas” (RICOEUR, 1983 *apud* BARROS; LOPES, 2014, p. 41).

No decorrer deste caminho percorrido, diversas visitas exploratórias ao campo foram realizadas. Entre elas, reuniões com a equipe da Coordenação da Área Técnica de DST/AIDS e Hepatites Virais da SMS de Porto Alegre. Esta equipe teve papel relevante para abertura do campo e apoio no decorrer do processo de pesquisa. Os encontros se deram principalmente com o coordenador Gérson Winkler. Ainda na preparação que antecedeu o início do recolhimento das Histórias de Vida, visitei o Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS – no Centro de Saúde Santa Marta localizado no centro da capital gaúcha. Este SAE foi sugestão da equipe da SMS, pois é tido como referência em Porto Alegre e atende soropositivos de diferentes bairros do município. Nesta visita pude vivenciar a realidade daquele local, inclusive observando alguns soropositivos que foram retirar medicação ou buscar algum tipo de orientação. Nunca me esquecerei da cena em que um soropositivo, após verificar com bastante atenção quem estava na sala de espera, timidamente retira um papel amassado do bolso e pergunta se poderia ter acesso ao tratamento antirretroviral para ele e a esposa.

Na mesma oportunidade conversei com a coordenadora deste SAE, Ataísa Galan, e por um período ainda maior com a Psicóloga Edilene Joceli Almeida que me compartilhou diversas histórias. Entre as histórias, duas mais me chamaram a atenção. Uma refere-se a um senhor que ao se descobrir soropositivo, queria passar a morar na rua como forma de punição. Entre outros motivos, a psicóloga acredita que isso se dava por ele ser de uma religião que utiliza o autoflagelo como remissão dos pecados e pela dificuldade no lidar com a notícia em seu local de trabalho, em que inclusive era considerado um trabalhador de referenciado *status*. A outra história era de uma senhora que após o diagnóstico iniciou um trabalho de prevenção do HIV em escolas públicas e encontrou nessa atividade uma pulsão de vida. Essas e outras histórias me auxiliaram na compreensão de quão distintas poderiam ser as percepções das pessoas após o momento em que tinham a notícia de que o HIV passaria a acompanhar suas

vidas e também pelo fato de que eu necessitaria efetivamente me permitir também buscar o entendimento dos pesquisados em sua totalidade, isto é, incluindo quem eram antes do diagnóstico e nas outras facetas de suas vidas que não apenas o trabalho.

Por fim, destaco que o exíguo tempo de cinco meses em que este trabalho foi realizado após a defesa do projeto de dissertação se deu, pois fui agraciado com a mudança de nível e realizei a migração para o Doutorado. Compreendendo a importância do título de Mestre, preferi fazer a defesa da dissertação no tempo estipulado pela CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). Esta programação foi apresentada e aprovada na banca do projeto de dissertação e, imediatamente, após esse momento, iniciei o recolhimento das histórias de vida. Mesmo com um período menor que o de costume e interesse na continuidade das conversas, acredito que o tempo foi suficiente para coleta e análise dos dados deste estudo exploratório.

#### **5.4.2 Participantes**

Acerca dos participantes da pesquisa, recolheu-se a história de vida de duas pessoas que vivem com HIV. Este número é considerado adequado para retratar, por meio do caminho metodológico escolhido, as vivências, os significados, os valores e os comportamentos associados ao enfrentamento de situações diversas no ambiente de trabalho em face da infecção pelo HIV. Além disso, este número de participantes se justifica devido à complexidade da técnica a ser utilizada e ampara-se em outros estudos que já empregaram o método escolhido. Inclusive, a maioria das pesquisas em estudos organizacionais que faz uso deste procedimento metodológico ou similar conta apenas a história de uma ou duas pessoas (COLOMBY *et al.*, no prelo).

A definição dos participantes, da rede de contatos do pesquisador, se deu por adesão, isto é, as pessoas não foram escolhidas e sim se voluntariaram a fazer parte deste estudo. Sendo assim participaram as pessoas que ao terem conhecimento da pesquisa, demonstraram interesse e sentiram-se a vontade para contar e refletir sobre sua história de vida. Além da predisposição de contar sua história, que incluiu muito mais que seu histórico profissional, os voluntários tiveram que dedicar um considerável tempo para a pesquisa. A duração média das conversas foi de 45 minutos, tendo duração mínima de 30 minutos e máxima de uma hora e quarenta minutos. Quanto à periodicidade, variou de quinze a trinta dias, de acordo com a disponibilidade dos envolvidos. Alguns encontros tiveram que ser adiados seja por problemas na agenda, seja por problemas de saúde dos pesquisados.

Foram utilizados como critérios de inclusão: consentir em participar da pesquisa de forma voluntária; referir situação ocupacional ativa em algum momento anterior e/ou posterior à soropositividade para o HIV; e possuir idade igual ou superior a 18 anos. Optou-se por conversar com pessoas de idade igual ou superior a dezoito anos, pois a entrevista com a menores de idade pressupõe a autorização do seu responsável e a possibilidade de interferência deste nas respostas do pesquisado. Também, foi importante o fato de outros os estudos sobre o tema, mesmo que de áreas diferentes, terem sido realizados a partir deste limite de idade.

Além dos soropositivos, buscou-se conversar (pessoalmente e por *e-mail*) com especialistas como a infectologista Cynara Carvalho Nunes e o psicólogo Breno Sanviventte Vieira. Outros especialistas foram procurados para relatar suas experiências, mas por motivos diversos não retornaram aos contatos. A empresa em que um dos pesquisados trabalhou também foi consultada sobre as políticas em relação ao HIV e respondeu com brevidade através de sua gerência de gestão de pessoas e seu médico do trabalho.

#### **5.4.3 Procedimentos no recolhimento das Histórias de Vida**

Na pesquisa qualitativa, enfatiza Bogdan (1994), o significado é uma preocupação essencial, visto que nela busca-se compreender os fenômenos a partir do ponto de vista dos participantes. Assim “o pesquisador vai a campo buscando ‘captar’ o fenômeno em estudo a partir da perspectiva das pessoas nele envolvidas, considerando todos os pontos de vista relevantes” (GODOY, 1995, p. 21). Bogdan (1994) afirma ainda que o pesquisador é importante no processo de coleta de dados e no trabalho de campo, não podendo ser substituído por nenhuma outra técnica, pois é ele que observa, seleciona, interpreta, registra as informações e dados.

Barros e Lopes (2014) resgatam as palavras de Franco Ferrarotti (1984) de que “não contamos nossa vida a um gravador”. As autoras destacam que uma pessoa conta a sua história a outra pessoa, isto é, contamos nossa trajetória a um outro que busca um conhecimento a partir de nossa experiência própria. De acordo com elas, suscitar uma história de vida, no entanto, faz-se em uma relação transferencial.

Embora os diferentes modos de interpretar e representar as vozes dos narradores, um aspecto comum entre as pesquisas envolvendo narrativas é o fato de contemplarem menor número de participantes do que os estudos com outros métodos de pesquisa qualitativos

(CHASE, 2005). Para Queiroz (1988), uma única história de vida pode revelar comportamentos e técnicas, valores e ideologia, aspectos importantes de sua sociedade e de seu grupo.

Mesmo que não exista um modelo preconcebido que oriente como uma história de vida deve ser coletada, Denzin (1978) apresenta alguns passos na preparação e execução de um estudo utilizando esta técnica. Em sua proposta, a teoria é o ponto de partida na organização dos materiais. Nos primeiros passos, o investigador define a problemática e questões de pesquisa, e seleciona os sujeitos da investigação. A seguir, registra os eventos e experiências na vida do sujeito que dizem respeito ao problema em estudo. Posteriormente, obtém a interpretação dos sujeitos a respeito de tais eventos, como eles ocorreram em sua ordem cronológica, natural. Os passos seguintes dizem respeito à análise preliminar e crítica das informações obtidas. Logo em seguida, testa as hipóteses que emergiram dos dados, procura evidência negativa e continua a modificar e gerar hipóteses. Antes de finalizar, organiza o relato e o submete aos sujeitos da investigação, obtendo suas reações. Para concluir, retrabalha o relato em sua sequência natural à luz das reações dos sujeitos, apresenta as hipóteses e proposições que foram apoiadas no estudo e conclui sobre a relevância do relatório para a teoria e pesquisa subsequente.

No entanto, conforme já publicado em Barros e Campos (2002) e Barros e Silva (2002), Barros e Lopes (2002) reforçam que não existe um *modus operandi* preconcebido, uma prescrição de como recolher uma história de vida ao realizar uma pesquisa científica. E enfatizam:

ao considerarmos a pesquisa em história de vida não como uma busca de leis, mas como uma busca de conhecimento sobre determinadas situações, contextos, temáticas, como um trabalho de elucidação progressiva de uma realidade no movimento histórico das relações sociais, as questões metodológicas devem se seguir às pesquisas e não lhes preceder. É na especificidade de cada história que vamos encontrar a via a seguir, o modo de trabalhar. Caso contrário, corremos o risco de recolher a história que desejamos, e não aquela construída na dinâmica existencial própria do entrevistado.

Logo, com base em toda a pesquisa realizada sobre o tema e o aceite de participação da pesquisa, o recolhimento da história de vida se iniciou por uma questão central, um pedido – aparentemente – simples: “Conte-me a sua história”. Levou-se em consideração o destacado por Barros e Lopes (2014, p. 54): “pede-se ao sujeito que conte sua história da maneira que lhe é própria, do seu ponto de vista, e, através dessas histórias, nós tentamos compreender o

universo do qual eles (os sujeitos que se contam) fazem parte”. As autoras complementam que este pedido pode ser formulado por várias disciplinas e de acordo com diferentes demandas.

No caso da presente dissertação, por mais que os voluntários soubessem que a pesquisa versava acerca da relação do HIV e o trabalho, a condução não era limitada a esses temas. O pesquisador também procurava não interromper a linha de raciocínio e os interesses de fala dos pesquisados, pois compreendeu que aquilo que eles trouxessem, seria o considerado importante. Isso está de acordo com Jovchelovitch e Bauer (2002) que afirmam que: (a) uma entrevista narrativa não é estruturada, portanto distancia-se das entrevistas do tipo pergunta-resposta; (b) o entrevistador deve intervir o mínimo possível e quando for necessário, deve-se evitar uma linguagem própria de entrevistador buscando não influenciar na fala do sujeito; e (c) o narrador deve sentir-se a vontade para compartilhar a sua história com a sua própria linguagem, determinando ele o que é relevante ou não narrar.

Quanto ao último ponto destacado pelos autores, aproveita-se para sublinhar que cada um dos pesquisados tinha uma maneira peculiar em sua forma de se comunicar, enquanto um buscava uma linguagem erudita e buscava demonstrar seu nível de escolaridade e vasto vocabulário, outro apresentava uma linguagem extremamente coloquial, inclusive com inadequações a norma culta da língua portuguesa. Outra diferença evidente é a forma de contar a sua história, isto é, enquanto um tinha uma facilidade com datas e uma narrativa linear, outro tinha muita dificuldade em recordar a ordem em que os momentos se davam, “ia e vinha” em sua fala e falava aquilo que considerava relevante para o dia do encontro. Contudo, não houve certo ou errado neste sentido, como bem se destaca a seguir:

Ao recolhermos uma história de vida, o lugar central é do sujeito que se conta; é ele que fornece a matéria primeira sobre a qual trabalhamos, na medida em que certos acontecimentos só nos são compreensíveis se vistos de seu interior, se conseguirmos apreendê-los através dos sujeitos que deles participam, ou seja, encarnados em uma experiência individual. Temos, assim, a oportunidade de obter depoimentos sobre acontecimentos que buscamos compreender, difíceis de serem conhecidos fora da história dos sujeitos; depoimentos que podem nos dar detalhes desconhecidos, muitas vezes despercebidos, e pequenos ensinamentos que enriquecem a pesquisa e nos ajudam a ultrapassar os limites das histórias oficiais (BARROS, LOPES, 2014, p. 50).

Enfim, é pela narrativa que o próprio indivíduo interpreta as suas experiências, dando forma e conteúdo e é preciso permitir a complexidade, ambiguidade, e contradições das experiências vividas (BLOOM; MUNRO, 1995; PAULILO, 1999). É importante ressaltar que o recolhimento de histórias de vida não se esgota em um único encontro, isto é, tem-se a necessidade de mais de um momento até que o narrador dê por encerrado o seu relato

(QUEIROZ, 1988). Como é ele que conduz o processo e não o pesquisador, o número de encontros varia em cada um dos casos.

De uma maneira geral, neste estudo, a condução de cada encontro foi construída conjuntamente (entre pesquisado e pesquisador) na medida em que as conversas se davam e sem roteiro pré-definido. Outro fator interessante é que a construção da história acontece quase que de maneira natural no decorrer dos encontros e o fortalecimento do vínculo entre os envolvidos, e o que é compartilhado na terceira conversa, por exemplo, auxilia na compreensão da primeira sem necessariamente que seja solicitado esclarecimento.

Com vistas a garantir a qualidade e fidedignidade dos dados, as histórias de vida recolhidas foram audiogravadas e transcritas mediante anuência dos participantes e, na busca de respeitar a privacidade, se buscou um ambiente reservado para a realização das conversas. Conforme sugerido na literatura, para que as impressões e lembranças fossem mais fáceis de serem acessadas, essas transcrições foram realizadas pelo próprio pesquisador e imediatamente após os encontros (ALBERTI, 1990; DUARTE, 2004).

Um encontro específico foi agendado para explicar em detalhes a pesquisa e para que Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) fosse apresentado. O TCLE utilizado está registrado ao final deste trabalho, como Anexo A. Todos os participantes assinaram o termo e, com o fim de preservar suas identidades, cada participante escolheu o nome fictício que foi utilizado na dissertação. Os nomes escolhidos pelos pesquisados foram Rafael e Eliza. Quando os pesquisados fizeram referência a outras pessoas que foram citadas no decorrer do recolhimento das histórias de vida, o pesquisador também preferiu utilizar nomes fictícios para evitar a identificação dessas pessoas e dos próprios voluntários. Algumas organizações e regiões também seguiram o mesmo critério, contudo àquelas que não prejudicariam as identidades e/ou poderiam danificar significativamente a narrativa foram mantidas (com a anuência dos voluntários).

Para fins de esclarecimento, duas tabelas foram elaboradas para apresentar a ordem, as datas e um breve resumo de cada um dos encontros. Não foram incluídas conversas que, por motivos diversos, tiveram que ser transferidas. Incluindo os momentos que antecederam os encontros “oficiais” para recolhimento das histórias de vida e as devolutivas realizadas para cada um deles, foram contabilizados oito e sete encontros para Rafael e Eliza, respectivamente. Optou-se por essa forma de ilustrar os encontros, pois – como será

observado nas histórias narradas – o primeiro contato com cada um deles foi representativo para a história em si.

**Tabela 1 - Resumo de Momentos com Rafael**

<b>Momentos</b>	<b>Data</b>	<b>Descrição</b>
Momento 1	02 de Setembro de 2015	Primeiro contato com Rafael.
Momento 2	01 de Março de 2016	Momento em que me conta sobre sua soropositividade.
Momento 3	29 de Março de 2016	Ocasião para explicar pesquisa e convite para próximo encontro.
Momento 4	12 de Abril de 2016	Início “oficial” do Recolhimento da História de Vida. “Conte-me sua história?!”
Momento 5	03 de Maio de 2016	“O que mais acredita ser importante?”
Momento 6	28 de Junho de 2016	“Alguns pontos para discutirmos juntos!”
Momento 7	01 de Agosto de 2016	Devolutiva acerca do trabalho realizado.
Momento 8	08 de Agosto de 2016	Rafael e sua angústia acerca do fracionamento da medicação e relação com a possível promoção.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Além de incompatibilidade em nossas agendas, Rafael em alguns momentos tinha outros compromissos agendados e isso, por vezes, reduziu o tempo de nossos encontros. Contudo, Rafael apresentava uma boa capacidade analítica sobre sua própria história, o que facilitou significativamente o processo.



**Tabela 2 - Resumo de Momentos com Eliza**

<b>Encontro</b>	<b>Data</b>	<b>Descrição</b>
Momento 1	22 de Fevereiro de 2016	Primeiro contato com Eliza.
Momento 2	01 de Março de 2016	Momento em que me conta sobre sua soropositividade.
Momento 3	28 de Março de 2016	Conversa para explicar pesquisa, convite para ser voluntária e agenda de nosso primeiro encontro “oficial”.
Momento 4	19 de Abril de 2016	“Conte-me sua história!”
Momento 5	17 de Maio de 2016	“O que mais acredita ser importante acrescentar?”
Momento 6	05 de Julho de 2016	“Alguns pontos para discutirmos juntos!”
Momento 7	15 de Agosto de 2016	Devolutiva acerca do trabalho realizado.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Eliza, por vezes, apresentou complicações em sua saúde ou tinha compromissos de ordem pessoal e profissional. Diferente da capacidade analítica de Rafael, Eliza ia “pulando etapas e voltando depois” como ela mesmo se dá conta em determinado momento de nossa conversa.

E, como se pode observar, entre os últimos momentos com cada um dos pesquisados está a devolutiva realizada acerca de suas próprias histórias e esses encontros foram de extrema importância para a análise dos dados.

## 5.5 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS DE VIDA

Roesch (2010, p. 169) esclarece que “na pesquisa de caráter qualitativo, o pesquisador, ao encerrar sua coleta de dados, se depara com uma quantidade imensa de notas de pesquisa ou de depoimentos, que se materializam na forma de textos, os quais terá de organizar para depois interpretar”. Acredita-se que a abordagem qualitativa combinada com uma técnica como a História de Vida possibilite conhecer a realidade pesquisada segundo a perspectiva

dos pesquisados de maneira singular, permita o acesso a ricas trajetórias e análises aprofundadas dos casos recolhidos.

Neste caso, o principal material de investigação é a fala. É a partir dela que se revelam valores, normas, símbolos e é possível se identificar e compreender representações sociais de determinados grupos em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas, o que confere o efeito da universalização e da particularização. Sendo assim pode-se dizer que as estruturas e as tradições de determinado grupo social estão implicitamente refletindo no comportamento individual, sendo o indivíduo uma continuidade de seu grupo (MINAYO; SANCHES, 1993).

A entrevista narrativa, técnica que favorece a geração de histórias, é aberta quanto aos procedimentos de análise. O autor deve escolher o processo analítico de acordo com o objetivo do seu trabalho, no sentido de se avançar na compreensão de determinada realidade social. “Embora a situação de pesquisa gire em torno das histórias dos sujeitos, a análise é que vai diferenciar; vai ser guiada por questões centradas sobre a pessoa, o trabalho, escolhas teóricas, engajamentos, etc., mediada por conceitos e teorias” (BARROS; SILVA, 2002, p. 142).

Rosenthal (2000) também considera que a reconstrução da história de vida exige um procedimento analítico e, segundo Queiroz (1988, p. 19), a análise constitui o procedimento primordial de toda a pesquisa, nela o texto é tratado em profundidade para poder fragmentá-lo, recortá-lo, de forma que seja utilizado “somente o que é compatível com a síntese que se busca”. Portanto, as incertezas e dúvidas quanto aos recortes das histórias e de sua utilização parcial, “se figura nitidamente como um falso problema”. Nesta dissertação, por mais que partisse dessa compreensão o processo de realização dos recortes se mostrou um ato desconfortável para o pesquisador, principalmente pela responsabilidade com a história de alguém. Tendo isso em vista, os pesquisados tiveram participação ativa inclusive na análise dos dados coletados.

Por esse “desconforto”, também se buscou trabalhar individualmente cada história de vida e a manutenção do máximo de elementos possíveis das falas dos voluntários. Foi no capítulo intitulado “Os Encontros e Desencontros das Histórias de Vida Recolhidas” que uma análise entre os pontos em comuns foi exercitada. Essa expressividade comum nos casos é enfatizada por Bertaux (2009) que inclusive lança como potencial científico das histórias de

vida o fato de que “há tesouros de ideias a se acharem nos relatos de vida” e a necessidade de serem garimpados e comparados pelo pesquisados com base no “objeto sociológico”.

Outro aspecto importante a ser ressaltado no método é sua condição de ponte entre a história individual e a história coletiva, ou seja, trabalhando com histórias de vida, podemos religar o nível individual ao nível geral de análise, já que essas histórias nos enviam sempre ao campo social (BARROS; LOPES, 2014). E ainda quanto à análise das histórias recolhidas, cabe ressaltar:

O relato autobiográfico é, portanto, incompleto; ele é como todo instrumento de coleta de dados em ciências sociais. Olhemos mais longe ainda: ele é incompleto nos dados, como toda ferramenta de coleta, mas não no plano da significação, contrariamente a muitas outras abordagens. De fato, a necessidade de que o relato “faça sentido” obriga a fechar o texto nele mesmo, a torná-lo coerente ou autônomo ou a lhe fornecer uma lógica ou uma “ordem”. O relato de tipo autobiográfico possui, portanto, uma vantagem inegável em face de outras ferramentas, visto que ele mobiliza o indivíduo e exige dele o que outras abordagens não lhe solicitam. Desse modo, a questão não está na “verdade”, mas no “sentido”, e é preciso deportar a perspectiva da verificação ou da qualificação dos fatos, certamente útil, porém insuficiente e necessariamente inacabada, para a análise do sentido do relato, daquilo que ele quer dizer para o autor (BOUILLOUD, 2009, p. 47).

Não se espera ter a completude da história nos relatos e tão pouco sua verdade absoluta, pois as histórias de vida diferenciam-se das histórias oficiais e vão além de uma simples sucessão de fatos cronológicos, que remetem a uma concepção empobrecida e ossificada da realidade social. Espera-se compreender o sentido da história para o sujeito e como o HIV impacta em sua trajetória de vida.

Obviamente cada leitor que se deparar com as histórias de vida poderá ter uma impressão sobre os fatos e poderá “garimpar um tesouro” diferente nas falas. Da mesma forma, assim como temos uma visão diferente ao ler um livro em outro momento de nossas vidas, ao termos contato novamente com as histórias aqui recolhidas, poderemos ter uma nova perspectiva. Isso só evidencia a riqueza do caminho metodológico e da análise desses dados. Já dizia o ganhador do Prêmio Nobel de Literatura do ano de 1948, Thomas Stearns Eliot (1888 - 1965): “E o fim de nosso caminho será voltarmos ao ponto de partida e percebermos o mundo à nossa volta como se fosse a primeira vez que o observássemos”.

Por fim, assim como apontado por Colomby *et al.* (no prelo), destaca-se que a história de vida se mostrou muito mais do que um método, mas uma forma de perceber a pesquisa e o mundo ao seu redor. Isso será notório no próximo capítulo que se dedica a apresentar as histórias de vida recolhidas.

## 6 A HISTÓRIA DAS HISTÓRIAS, AS VIDAS E SUAS ANÁLISES

Muito refleti em como escrever a história de vida daqueles que tive a oportunidade de conhecer melhor. No decorrer de todo meu projeto de dissertação busquei trabalhar com sujeito indefinido, uma neutralidade e um “pseudodistanciamento” na relação sujeito e objeto de pesquisa. Ao iniciar o recolhimento das histórias de vida, percebi que essa abordagem não seria mais possível. Trabalhar com Histórias de Vida exige muito mais que um pesquisador disposto a ouvir, nos permite fazer parte da história de alguém. E é assim que decidi iniciar a história de vida de cada um dos voluntários pesquisados: com a minha história e como os conheci. Seja bem vindo(a) a esta experiência!

### 6.1 A HISTÓRIA DE VIDA DE RAFAEL

Rafael é um professor universitário que trabalhou desde a infância e teve sua vida, incluindo a laboral, alterada após o diagnóstico de HIV. Conhecer sua história foi uma experiência muito enriquecedora, pois, fez com que me aproximasse de uma pessoa que possivelmente eu não teria tido a oportunidade de conhecer tão bem e valorizar sua história como merece. Espero que nossas vidas voltem a se cruzar.

#### **6.1.1 A minha história se encontrando com a história de Rafael: “por que o interesse por esse tema?”**

Ao ingressar no Mestrado em 2015, não havia tido a oportunidade ainda de ser docente. Meses depois, soube de um processo seletivo para professor substituto em uma então (para mim) pouco conhecida Instituição de Ensino Pública Federal. Decidi me aventurar a participar deste que seria o primeiro processo seletivo para professor em minha vida. Na época sabia que possivelmente trabalharia com o tema HIV e AIDS, mas ainda não havia delineamento definido. O que não sabia é que a região em que eu estaria indo atuar é apontada pela Secretaria da Saúde (2014a) como um das regiões com maior coeficiente de incidência de HIV do município.

Iniciei minhas atividades docentes em 10 de Agosto de 2015 e, neste mesmo período, outros professores de diversas áreas entre substitutos e efetivos ingressaram no campus. Tivemos no início uma reunião e conheci Rafael<sup>14</sup> que teve aprovada sua redistribuição de uma cidade vizinha. Ele já demonstrava aparente conhecimento do funcionamento do sistema

---

<sup>14</sup> Nome Fictício escolhido pelo voluntário.

dos campi, além de ser um profissional competente, simpático e “sadio”. Nunca mais teríamos contato, até o momento em que o HIV surgiu como assunto na sala dos professores. Isso se deu, pois com uma maior definição de minha pesquisa e o orgulho de poder estar fazendo algo relevante do ponto de vista social e acadêmico, comecei a compartilhar a informação de que iniciaria uma pesquisa acerca do HIV objetivando compreender sua relação com o trabalho. Em certa oportunidade, conversei sobre o tema com uma colega que é estudante de medicina e esta afirmou que um “aidético” tem – após a infecção - uma “vida útil” de, no máximo, dois anos<sup>15</sup>. Após a saída da colega, Rafael, que estava presente, discordou dessa informação e complementou que um soropositivo pode viver um tempo muito maior que esse estimado pela médica em formação. Rafael aproveitou para perguntar por qual motivo me interessei por esta pesquisa, conversamos por um período e ele me “revelou” ser uma pessoa que vive com HIV. Questionei se ele poderia contar sua história e ele aceitou o convite. Passaram-se alguns meses até a defesa da proposta de dissertação e assim que aprovada, marquei com ele nosso primeiro “encontro formal”.

Rafael sempre foi muito prestativo. Em nosso primeiro encontro já me deu diversas dicas quanto às pesquisas acadêmicas, como por exemplo, solicitar a confirmação do aceite da gravação na própria gravação. Desde a adolescência Rafael auxiliava sua tia nos estudos que ela realizava na área de psicologia. Além disso, Rafael – hoje com 33 anos – possui mestrado acadêmico e ingressou no primeiro semestre de 2016 no Doutorado em uma das melhores universidades do país (MEC, 2015).

### **6.1.2 Da infância ao diagnóstico: “eu realmente fiquei meio que órfão de pai e mãe neste período”**

Rafael nasceu em 1983 em um município do interior do estado do Rio Grande do Sul que, segundo o último Censo Demográfico publicado em 2010, possuía menos de sete mil habitantes. A região tem como referência inicial a presença de indígenas fixados principalmente a beira das águas doces e salgadas da região. Posteriormente, houve a entrada de negros africanos simultaneamente a colonização portuguesa. A colonização alemã, italiana e polonesa foi responsável pelo impulso á produção primária característica ainda do município (IBGE, 2016). A família de Rafael já produziu desde moranga, repolho, couve-flor até feijão e milho. O trabalho, segundo ele, sempre fez parte de sua vida. Rafael ainda

---

<sup>15</sup> Anotações de campo.

acrescenta que o trabalho, em sua visão, “é uma obrigação, mas não um castigo”<sup>16</sup>. Dos seis aos quatorze anos, trabalhou “ajudando o pai e a mãe” na plantação desses hortigranjeiros.

Aos quatorze anos, foi morar com sua avó na cidade Porto Alegre, capital do estado. Neste momento de sua vida, Rafael considera-se – mesmo com os pais vivos – um órfão, uma vez que não tinha quem o aconselhasse neste período da adolescência.

Eu realmente fiquei meio que órfão de pai e mãe neste período, não exatamente nessa forma, meus pais continuam vivos né? Mas eu não tinha, não tinha ninguém que me cuidasse com essa idade, então eu tive que dar conta da própria vida, e aí que vem essa situação que eu acho que é a mais perigosa, que eu tive que tomar as minhas próprias, minhas próprias perspectivas é que foram me dando a noção do certo e errado. Eu fui construindo esse argumento de uma forma muito específica. Eu não tinha alguém pra me dizer o tempo todo você deve fazer isso, você deve fazer aquilo, ou por que você deve fazer isso, ou por que tu deve fazer aquilo (Rafael).

E foi em um primo - também homossexual - que encontrou a possibilidade de conversar sobre suas dúvidas em relação a sua vida e sexualidade. Rafael iniciou suas relações sexuais, ainda na escola, com doze anos de idade. Ele faz questão de destacar que se relacionava com os colegas do sexo masculino, isto é, “não eram as colegas, eram os colegas”. Até os quinze anos de idade, teve o entendimento de que “ser homossexual era errado” e que devia “esconder isso”. E foi a conversa com o primo que o fez perceber que o mais importante era sua felicidade.

Foi justamente na virada do ano eu me encontrei com meu primo que morava em Santa Catarina que ele é gay, era gay na época (pausa) pra título de informação ele faleceu alguns anos, ele foi assassinado. Mas então foi onde eu consegui entender que existiam mais coisas, que aquilo [homossexualidade] não era necessariamente certo ou errado e que minha decisão era ser feliz né? (Rafael)

Nessa fase de sua vida, da passagem dos quatorze para os quinze anos, considera que tenha sido um “ano muito ruim emocionalmente” e, para ele, esse fator emocional repercutiu em um aumento de peso de 38 quilos. Ele acompanhava a mudança em seu corpo na balança de pesar carne no açougue em que trabalhava com o tio. Foi após melhor se compreender, aceitar sua orientação sexual, “entender algumas coisas que aconteceram” com ele e iniciar uma terapia que duraria três anos que Rafael iniciou um “processo de emagrecimento”. Rafael fez questão de falar pouco sobre “essas coisas” e em apenas uma das falas faz a seguinte referência, ao comentar que passava na casa da tia, auxiliando na sua tese e juntamente com as pesquisas dela, ele pôde se “compreender um pouco mais”:

---

<sup>16</sup> Nestas seções, as expressões entre aspas referem-se às falas dos sujeitos protagonistas da história recolhida.

Entender algumas coisas que aconteceram comigo, questões de abuso sexual que eu sofri que eu não tinha me dado conta que isso acontecia. E aí quando eu passei a me compreender um pouco mais como ser humano e entender o que tinha se passado na minha vida, talvez isso tenha me libertado, na verdade, da amarra de segurar o peso de me defender de alguma coisa (Rafael).

Nesta época, ainda na adolescência, após a experiência profissional no açougue, iniciou um estágio nos Correios que durou dois anos, até janeiro de 2001. Após este estágio, Rafael trabalhou dois anos em uma lotérica e também teve uma rápida passagem por um escritório de contabilidade. A saída desta última empresa se deu, pois o empregador não cumpriu com os acordos que haviam estabelecido e por isso Rafael “disse então que não ficaria mais lá”.

Segundo Rafael, como ainda não era soropositivo, o HIV ainda não afetava “diretamente” sua vida. Ele acredita que a “contaminação” tenha se dado no ano de 2002 com a única pessoa que fez relação sexual sem preservativo.

Eu continuava trabalhando, então eu fazia, ia pra noite, conheci muitas pessoas diferentes, embora tivesse um certo cuidado. Ah (pausa) usando preservativo sempre que transava, e numa das vezes que eu saí eu fui a Canoas<sup>17</sup> e eu naquela noite tinha conhecido o Mauro<sup>18</sup>. O Mauro na minha concepção, no meu entendimento foi a pessoa que me contaminou, isso deve ter sido ali por 2002 mais ou menos, porque foi a única pessoa que eu transei sem camisinha (Rafael).

Após cinco crises de amigdalite entre janeiro até maio de 2003, Rafael buscou auxílio médico e descobriu-se soropositivo. O diagnóstico veio em 10 de junho daquele ano. Foi um momento bastante complicado para ele que não sabia sequer o que significava o resultado do exame e somente teve o entendimento do que estava acontecendo após conversar com um amigo. Nos três dias seguintes, assim como o tempo chuvoso que antecedia a chegada do inverno, ele chorou todos os dias.

Eu fiquei procurando na verdade as respostas quando saiu o meu diagnóstico, meu diagnóstico eu tive dia 10 de junho de 2003. Eu me lembro muito bem até hoje porque chovia bastante. E na época eu não sabia nem o que queria dizer positi (não completa a palavra positivo), não sabia nem o que queria dizer reagente pra soropositivo, mas lembro que liguei pra um amigo meu, Clau, e ele disse: “amiga tu tá com a tia<sup>19</sup>”, foram as palavras dele. E nesse sentido então eu tive três dias bastante difíceis, eu chorava todos os dias (Rafael).

<sup>17</sup> Cidade da região metropolitana de Porto Alegre.

<sup>18</sup> Nome fictício escolhido pelo pesquisador. O mesmo acontecerá com os próximos nomes que aparecerem na fala de Rafael.

<sup>19</sup> Tia é uma expressão utilizada no “mundo gay” para se referir ao HIV ou à AIDS, uma forma de evitação dos termos técnicos e por ser uma palavra comum para se direcionar a pessoas mais velhas que se tem ou se busca certa proximidade, também pode ser compreendida como algo que está por perto (GARCIA, 2007).

Neste exato momento, mais que o HIV em si, o conhecimento do diagnóstico alterou a vida de Rafael, sobretudo, na maneira em que passou a se perceber. Mesmo não chegando ao estágio da AIDS, Rafael teria também mudanças nas suas relações sexuais, nos seus relacionamentos afetivos, na sua vida laboral e na sua interação com a família, amigos e colegas de trabalho.

### 6.1.3 O diagnóstico e as alterações em sua vida: “estou sujo!”

Após o diagnóstico, Rafael entrou em uma “depressão” que durou cerca de um ano. Para explicar o que sentia, ele faz referência ao filme brasileiro *Carandiru*<sup>20</sup> (BABENCO, 2003):

Em maio de 2004 eu entendo que foi onde eu saí da depressão, depois de quase um ano vivendo [com depressão]. Eu nunca fiz tratamento nenhum, eu me sentia realmente péssimo né? Era como se ãh?! Eu vou contextualizar: lembra do filme do Carandiru? Lembra o que a personagem do Rodrigo Santoro diz quando pega o exame dela, que ela não tem, não está “contaminada”? Ela olha o exame e diz assim: “estou limpa”! Então se eu estou contaminado quer dizer que eu to sujo? Então era isso que me permeava todos os dias da minha vida era: estou sujo! Então era essa sujeira no meu sangue, que estava dentro de mim era o que me deixava pra baixo o tempo todo, como se eu estivesse sujo (Rafael).

Este foi um período bastante complicado para Rafael e aparece em seu relato em diversos momentos. Aparentemente, um agravante para sua depressão foi a experiência profissional que teve durante esse período. Um mês após o diagnóstico, desempregado, ele participou de um processo seletivo e foi aprovado para trabalhar em uma grande rede de farmácias da região sul do Brasil. Mesmo esta empresa se autorreferenciando como “sinônimo de bem-estar” não foi isso que Rafael encontrou nessa organização, principalmente ao contar sobre sua soropositividade.

Não foi fácil na verdade trabalhar na farmácia<sup>21</sup>, eu detestava na verdade ficar lá. A minha subgerente que era a Luana, não existia coisa correta que eu fizesse, sempre era um problema e claro eu tava numa situação, ainda imagina ter que suportar toda essa carga de tentar compreender porque que justamente eu tinha/estava contaminado né? O que aquilo podia significar pro resto da minha vida?! Não achava que era uma coisa certa! Não achava que era correto! E aí como nós íamos juntos pra casa de ônibus né? Ela morava em Viamão e parte do caminho era onde eu descia, um dia eu comentei para ela que eu era soropositivo. (Pausa) Foi meu primeiro ato de contar para alguém que eu estava contaminado (Rafael).

<sup>20</sup> Neste filme, baseado no livro de Dráuzio Varella e ambientado nos anos 80 e 90, um médico chega ao maior presídio da América Latina para um trabalho de prevenção à AIDS e relata as histórias que se passam nesta Casa de Detenção que dá nome à obra.

<sup>21</sup> Nome da organização foi omitido neste e nos próximos excertos da fala de Rafael. O mesmo acontecerá nas outras organizações em que Rafael trabalhou.



Esta foi a primeira experiência profissional de Rafael após o diagnóstico. Ele encontrava-se em um momento delicado emocionalmente, sentia a necessidade de contar sobre sua soropositividade para alguém e Luana foi uma pessoa que “demonstrou certa preocupação” com ele. Rafael complementa que Luana era uma pessoa “menos complicada” quando não estavam no trabalho. Era a primeira vez que Rafael “se arriscava” a contar para alguém sobre seu estado de saúde. Além do mais, pode-se compreender que Rafael buscava nesta pessoa - e no que ela representava - o apoio que ele precisava. Nessa situação bastante complexa e nesta relação, por vezes, contraditória, ele destaca também que essa poderia ser uma forma de “gerar vínculo em uma relação intensa” e também que “quando a gente não tem nada, qualquer coisa serve”.

Dentro da farmácia nós tínhamos uma relação mais complicada, mas nós pegávamos o ônibus juntos. (...) Eu não gostava da forma como ela me gerenciava, não tô dizendo que ela seja uma má pessoa. E ela não é de fato. Só que a forma como ela se dirigia a mim, não era a forma mais agradável do mundo dentro da farmácia. Só que fora da farmácia, existia outra forma e ela demonstrou preocupação para comigo. No demonstrar preocupação para comigo, eu tinha necessidade de falar para alguém alguma coisa, eu precisava contar. (Pausa) E aí no auge da minha depressão, qualquer pessoa que se interessasse por mim, seria a pessoa para quem eu poderia falar algumas coisas (Rafael).

Contudo, Luana, além de dividir a vida com ele naquele trajeto trabalho-casa, era sua supervisora imediata. Este voto de confiança com a pessoa que se preocupou com ele, com o cargo que ela ocupava e com a organização que trabalhavam também gerou impactos em sua prática profissional. Rafael esperava sigilo, mas não foi isso que aconteceu.

No dia seguinte, ela [Luana] marcou uma reunião comigo e com o gerente da filial. Ela marcou essa reunião porque ela queria saber dos detalhes, como se isso fosse (pausa) não sei sabe? Eu não sei qual era a ideia eu até achava que ia ser demitido porque (pausa) ãh, realmente eu não entendia, até hoje eu não entendo muito bem ao certo o que significava isso. Quer dizer que se eu tivesse diabetes que é muito mais perigoso hoje em dia, a gente ia, eu poderia, talvez não tivesse acontecido nada. Mas também entra eu acho que essa questão que a gente conversou antes que é a questão do estigma né? (Rafael)

Nesta fala de Rafael, percebe-se seu desconforto com a forma como a situação foi tratada, seu receio com uma demissão pelo fato de ser soropositivo e a comparação que ele faz com a diabetes como sendo uma “doença mais perigosa”, mas que não está marcada pelo “estigma” presente no HIV.

#### **6.1.4 A vida ao ingressar na faculdade: “eu tinha que escolher entre trabalhar e viver!”**

Assim como no açougue, Rafael utilizava da balança – agora da farmácia – para se pesar. Ele chama a atenção para o fato de ter passado de 74 para 63 quilos durante o período

que trabalhou nesta rede e responsabiliza esse emagrecimento à “falta de tempo” para dormir e se alimentar. Essa escassez de tempo se dava por trabalhar tendo apenas uma folga na semana e estudar em um pré-vestibular.

Eu tava fazendo pré-vestibular como eu falei antes né? E entrei na UFRGS naquele ano então, vestibular de 2004 eu ingressei (...) na universidade e aí por uma questão de tempo eu não consegui mais continuar na farmácia e na universidade porque minha única folga (...) era uma vez por semana e era o dia que eu tinha aula de manhã, tarde e noite. Então eu tinha que escolher entre trabalhar e viver. Então eu resolvi que eu ia viver estudando (Rafael).

Destaca-se esse dilema vivido por Rafael que ele chama de escolher entre viver e trabalhar. Naquele momento, trabalhar para ele parecia sinônimo de sofrimento e algo que o impedia de viver. Em contrapartida, ele sai deste trabalho com a perspectiva de que, ao iniciar sua graduação, conseguirá uma bolsa para “se manter”. Esta bolsa também poderia ser considerada uma forma de trabalho, mas Rafael não vê assim. Mesmo que “receba” por isso, ou seja, tenha ganhos financeiros com a atividade, ele a percebe apenas como uma extensão de sua formação.

Então no outro semestre eu conseguiria uma bolsa e me mantendo de algum jeito né? Então nesse período (pausa) e de fato aconteceu em agosto eu iniciei uma bolsa no programa PET (...), e eu continuei até o final da graduação com essa bolsa onde eu ia me mantendo, tinha auxílio da universidade pra algumas coisas e isso garantiu que eu pudesse ficar na (pausa) me dedicando [à faculdade]. E aí minha vida mudou, na verdade, em maio de 2004 eu entendo que foi onde eu saí da depressão, depois de quase um ano vivendo [em depressão]. Eu nunca fiz tratamento nenhum [para a depressão] (Rafael).

Ao que parece, a saída de um ambiente que não lhe fazia bem (a farmácia) para um novo ambiente (a universidade) fez com que a vida e o trabalho tivessem novos significados. Percebe-se que Rafael encontrou em sua nova ocupação uma forma de realização pessoal. Estes fatores contribuíram, por sua fala, para ele “sair da depressão” sem nenhum tratamento medicamentoso ou apoio profissional. Foi também durante a graduação que Rafael conheceu Danilo, um colega de faculdade por quem se apaixonou. Porém, Danilo é homossexual e a relação não passou de uma amizade. Em abril de 2005, Rafael conheceu seu atual esposo e considera que ter um companheiro influenciou para que “suas defesas se estabilizassem”.

Em abril de 2005 que foi quando eu conheci meu esposo né? Meu marido. Dia 20 de abril pra ser mais preciso. E então, desde então nós estamos juntos, agora a gente tá fazendo 11 anos já daqui, semana que vem e (pausa). Então as coisas mudaram bastante porque antes eu tinha o quê? Eu fazia, sempre fiz acompanhamento médico da minha situação, do contágio né? Quem sempre me atendeu foi o Dr. Müller<sup>16</sup> ali

no Sanatório Partenon<sup>22</sup>. (...) Então a gente sempre acompanhou e ele [Dr. Müller] sempre percebeu que meu resultado era oscilante, ficava três meses que eu fazia as coletas, dois a três meses, tinha um mês que tava elevado, outro mês que tava baixo o meu CD4, minha carga viral sempre se manteve estável em 10, 11 mil né? E isso foi indo tranquilamente assim durante muito tempo (Rafael).

Rafael fez parte do PET – Programa de Educação Tutorial – durante todo o período de sua faculdade. Este programa acadêmico direcionado a alunos regularmente matriculados em cursos de graduação foi criado e implantado em 1979 pela CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). Os estudantes são selecionados pelas Instituições de Ensino Superior participantes do Programa e se organizam em grupos, recebendo orientação acadêmica de professores-tutores. O PET objetiva envolver os estudantes que dele participam em um processo de formação integral, propiciando-lhes uma compreensão abrangente e aprofundada de sua área de estudos (UFRGS, 2016).

Em 2008, logo após o término na faculdade, o egresso iniciou imediatamente o mestrado na mesma instituição de ensino. Durante este período de pós-graduação foi contemplado com bolsa de estudo com auxílio financeiro mensal como incentivo a sua formação acadêmica. Para Rafael este período entre sua participação no PET e bolsista de mestrado não é contabilizado como trabalho. Rafael, neste momento, vincula o trabalho ao reconhecimento social, isto é, ele passa a ser visto como trabalhador, em sua concepção, apenas quando passa a atuar como professor em sua área de formação. Anteriormente, se identificava como estudante mesmo tendo desempenhado diversas atividades, inclusive remuneradas, nos momentos antecedentes. A dicotomia estudante e trabalhador mostra-se presente como traço cultural em nossa sociedade, assim como a ausência da figura do pesquisador em nosso país.

Entrei pra minha vida de trabalho mesmo depois que eu saí do mestrado, na verdade, eu não tinha terminado o mestrado, mas enfim depois da minha (pausa), em 2010 foi quando em 2008 eu terminei a graduação e iniciei o mestrado simultaneamente né? E consigo. Fico com bolsa no mestrado e então terminam as bolsas e eu preciso trabalhar. Então meu primeiro emprego na área da educação mesmo, que é onde eu me formei, foi como professor substituto (Rafael).

### **6.1.5 O trabalho, o HIV e o sigilo: “uma relação de receio do que pode acontecer!”**

Durante a participação no PET, no mestrado e na Instituição Pública de Ensino Superior que atuou por “um ano e meio” como professor, Rafael evitou contar sobre sua

---

<sup>22</sup> Refere-se ao Hospital Dia do Completo do Sanatório Partenon (HSP) que é considerado referência estadual em ações e serviços de promoção e recuperação da saúde, com ênfase em tuberculose, HIV/AIDS, hepatite e doenças associadas, em âmbito ambulatorial e hospitalar (RS, 2016a).

soropositividade e assim permanece até hoje. Isto é, ele busca manter o sigilo que – na atualidade – lhe é garantido pela lei 12.984/2014.

Então ali [na Instituição de Ensino] tinha um grupo. Acabei formando um grupo de amigos mais sucinto, então pra essas pessoas que eu tinha proximidade maior, então eu comentei em relação a isso [soropositividade], mas só comentei porque eu sentia um grau de confiança pra poder falar esse tipo de coisa. Mesmo por que eu era substituto não tinha uma estabilidade e isso poderia afetar qualquer coisa, óbvio que tinha uma relação de receio do que pode acontecer né?! (Rafael)

Uma vez que Rafael é uma pessoa que vive com HIV, mesmo atuando em uma instituição pública, o fato de não haver uma estabilidade em seu contrato com a organização reflete em uma insegurança em sua rotina laboral. Nesse momento, ele tem receio, por exemplo, que sua permanência no trabalho seja afetada, caso alguém descubra sobre sua soropositividade e faça mau uso desta informação. O que não impede o direito de Rafael de poder contar sobre sua saúde para as pessoas que sentisse confiança ou necessidade. Uma vez que, a única pessoa que detém o direito a informar sobre sua soropositividade é a pessoa que vive com HIV.

Em agosto de 2011, Rafael passou em um concurso para efetivo na mesma instituição pública de ensino superior, só que ao invés de trabalhar na região metropolitana de Porto Alegre desta vez foi lotado em uma cidade no interior do estado. Ele considera esse período como um período de “desgraça” em sua vida. Entre os fatores que ele destaca está o fato de que sua remuneração ser menor que a anterior, ter um custo de vida elevado e o dispêndio de ter dois aluguéis, um na nova cidade e outro na capital. Além disso, estava em atraso na entrega da dissertação e sofria a pressão para a finalização desta etapa. Ao defender sua dissertação em maio de 2012, devido à retribuição por titulação, sua vida financeira melhora significativamente. Outro aspecto importante em sua passagem por esta cidade é que foi lá que Rafael iniciou o uso dos antirretrovirais.

[Essa cidade] foi tão problemática pra minha vida que foi lá, em 2012, que eu iniciei com a medicação. Até então não precisava usar medicação. Eu mantinha minha carga viral, meu CD4 estabilizados, ou numa (pausa) menos insalubre digamos assim. Em outubro de 2012 então meu corpo padece e eu não consigo mais aguentar sem a medicação sob o risco de desenvolver AIDS né? Então eu sempre fiz acompanhamento, quando eu fui pra lá eu comecei a ser atendido lá, o Dr. Müller nesse meio tempo se aposentou no estado ali no sanatório Partenon e lá eu iniciei a medicação da (pausa) a tríplice convencional né? Que é o início de todo mundo com Efavirenz, Lamivudina e (pausa) mais a outra que eu (pausa) Tenofovir. Lamivudina, Tenofovir e Efavirenz, é isso! E desde então tô tomando essa medicação que é uma medicação de uso inicial (Rafael).

Um fator importante apontado por Rafael no momento que iniciou seu tratamento medicamentoso foi a apreensão com as alterações em seu corpo. A preocupação de Rafael com o corpo já se mostrava presente desde sua primeira experiência profissional no açougue, o acompanhou na farmácia e é retomada com o tratamento antirretroviral. E diferente do que, no senso comum, se aponta como o estereótipo do soropositivo sendo uma pessoa extremamente magra e debilitada, Rafael teve um ganho de peso “significativo”.

Desde então [início tratamento] eu comecei a ganhar muito peso também, eu mantinha sempre nos meus 72, 73 quilos e de lá pra cá eu ganhei mais peso, é o que tem sido um problema porque agora eu tenho que ir pra academia pra tirar o excesso de peso, já que eu tô quase com 90 [quilos]. Em relação à saúde que talvez seja uma das questões que envolve, meus exames estão todos extremamente regulados, não tenho (pausa) eu não tive alteração do colesterol que é bastante comum pra quem usa medicação, continua super bem assim, não alterou nada em relação ao que eu tinha antes (Rafael).

Rafael procura ver de forma positiva o HIV quando racionaliza o fato de com o diagnóstico passou a cuidar de sua saúde. Em determinado momento, ele afirma: “o HIV surgiu na minha vida como algo necessário pra que eu cuidasse da minha saúde”.

Acho que eu nunca me preocupei tanto com a minha saúde, quer dizer, antes eu não me preocupava mesmo e depois de ter HIV eu comecei a me preocupar muito mais com minha saúde do que antes. Comecei a treinar, treinava com meu sogro, que ele trabalha, quer dizer ele é fisiculturista, [ele] foi campeão mundial de fisiculturismo né? Eu treinava em casa com ele, tava bem “saradinho”, bem “legalzinho” (...) Hoje eu vejo que o fato de ter o contágio melhorou bastante pra minha condição de saúde, de eu me cuidar mais, de me proteger mais, de me alimentar mais, de uma vida bem mais saudável do que antes. Talvez se eu não tivesse tido o diagnóstico não sei se eu teria a preocupação que eu tenho hoje com a minha saúde (Rafael).

Em 2015, Rafael conseguiu ser redistribuído para a capital. Local em que teve o privilégio de conhecê-lo. Ele considera a atual Instituição de Ensino um lugar mais tranquilo de trabalhar comparada a experiência no interior do estado.

Aqui [nova instituição de ensino] onde as coisas são um pouco mais tranquilas, conversadas e essa situação do próprio HIV ela não me afeta tanto como me afetava antes, ela me deixa mais tranquilo assim. Em relação ao meu trabalho é isso, aqui eu não me vejo pressionado na verdade pra assumir abertamente alguma coisa, não me sinto pressionado pra nada. Ah (pausa) nem lá [instituição de ensino no interior do estado] eu me sentia, mas eu fazia questão de não contar né? Tem um artigo específico que nos protege nesse sigilo, se eu não me engano, eu não sei qual é (pausa) duzentos e alguma coisa, mas eu lembro que eu poderia fazer uso dele caso eu quisesse né?! (Rafael)

Mesmo não se sentido pressionado a contar, Rafael faz a seguinte relação entre o trabalho, o HIV e a manutenção de seu sigilo em relação a ser um trabalhador soropositivo: “trabalho a gente tem que trabalhar (...), mas sempre tive um certo receio de assumir abertamente a minha situação de saúde”. Esta fala de Rafael evidencia o temor da descoberta

de sua soropositividade, mesmo que hoje seja um servidor de carreira. Apesar da estabilidade conquistada no serviço público, elementos como a discriminação, o preconceito e o estigma ainda (e infelizmente) acompanham o HIV.

Finalizo as linhas que foram dedicadas a contar a história de Rafael com uma frase que ele utilizou em nosso primeiro encontro destinado a conhecer sua vida: “Minha história de vida se resume nesses pequenos minutos”. Os poucos minutos da primeira conversa que Rafael se refere foram cerca de uma hora. Na próxima seção, veremos que o tempo dedicado por Rafael a compartilhar sua história de vida nos permite refletir acerca de diversos elementos, presentes ou não, nessa síntese realizada até o momento.

## 6.2 REFLEXÕES A PARTIR DA HISTÓRIA DE RAFAEL

Ao ter acesso a cada episódio da história de Rafael algumas reflexões se fizeram presente para mim. Contudo, no processo de dialogar, buscar ouvir na essência, conviver, transcrever e escrever a história de uma pessoa, o pesquisador precisa admitir um zelo em fazer inferências sobre o que é contado pelo voluntário. A possibilidade de neutralidade é praticamente nula, pois o caminho metodológico necessita de uma relação transferencial (BARROS; LOPES, 2014). Para minimizar os possíveis desvios em meu olhar, os presumíveis equívocos em minha análise, e na busca de maior fidedignidade, as reflexões destes capítulos foram realizadas em conjunto com o protagonista deste processo: o voluntário que se dispôs a contar sua história. Destaca-se também que ao buscar trazer o máximo possível das falas dos pesquisados, objetiva-se minimizar imprecisões de interpretações do pesquisador e propiciar ao leitor ter a sua própria compreensão. Avante!

### 6.2.1 A vinda para Porto Alegre e as relações familiares de Rafael

Rafael considera a vinda à Porto Alegre, à capital, como um marco em sua história de vida. Quando questionado a contar sua história, ele pensa iniciar pela chegada à cidade. Contudo, ao refletir mais sobre quem é, percebe a importância de abordar desde sua cidade de origem.

Então, ãh, sintetizando minha vida em Porto Alegre, ou melhor dizendo, sintetizando um pouco antes de Porto Alegre que eu acho que uma coisa tem a ver com a outra, até mesmo porque acho que o que me faltou no interior é o que eu acabei descobrindo por conta própria na cidade, a falta de orientação que eu tive talvez tenha me levado a fazer algumas escolhas que não foram as mais acertadas (Rafael).

Nada obstante, Rafael inicia sua história de vida já de forma que nos leva a refletir tristemente acerca de suas relações familiares, uma vez que, em suas palavras, se percebera como um órfão mesmo que os pais estivessem vivos. Ele demonstrara um sentimento de solidão, incompletude e falta de apoio em sua vida. Para Rafael essa é uma situação “ambígua”, isto é, o pai não queria que o filho continuasse a “viver na roça” e gostaria de dar uma “vida que não pôde ter”. O pai queria dar aos filhos melhores condições de vida, a possibilidade de estudos e trabalhos distintos daqueles “braçais no interior”, isto é, “opções de trabalho mais qualificadas”. A vinda para capital, como para muitas famílias, era a possibilidade de vinda para um mundo em que essas possibilidades eram mais tangíveis. Ele completa que “era essa a filosofia do pai”.

Percebe-se claramente a visão de mundo, incluindo as percepções acerca do trabalho, que os pais passaram ao filho. Além disso, o trabalho se apresenta como um forte orientador na vida de Rafael desde muito jovem. A mudança para a capital se deu, em sua concepção, fortemente pela concepção de que melhores condições de vida estavam ligadas a melhor formação educacional e assim maior empregabilidade.

No caso, “não era órfão pelo fato de não ter pai e não ter mãe” e também sabia que os pais “queriam o melhor” para ele. Esse era o “apoio” que podiam dar, “não davam apoio financeiro, não davam apoio do discernimento do que era certo e do que era errado” e nesse sentido que faltavam os pais, ou seja, “num aconselhamento do que seria a vida”. Mesmo que estivesse com a avó e que os tios também morassem em Porto Alegre, esse sentimento de falta dos pais resultava em um sentimento de falta de um “apoio parental”.

Sobre a “orfandade”, Rafael acredita hoje tem “uma reflexão maior sobre isso” que permite “compreender, na verdade, o sentido daquilo naquele momento, o porquê isso aconteceu”. Ele sente-se “cada vez mais, mais acolhido pela família, nos tempos recentes”. Mas destaca que isso fez parte de sua história e não pode simplesmente apagar dela. Ainda tratando da relação de Rafael com seus pais e sua família, destaca-se que junto ao tempo, “houve uma maturidade nesse processo” e o HIV também auxiliou na aproximação e fortalecimento de suas relações familiares.

Ao contar sobre ao HIV para a família, Rafael compartilha que foi como se tivesse “tirado uma espada de sua cabeça”, “um peso de suas costas” e depois disso “ocorreu uma aproximação maior com o pai que não tinha”. Contudo, contar para a família sobre seu diagnóstico não foi nada fácil e demorou muito tempo. Ele explica que isso se deu, pois havia

“uma situação familiar envolvida aí”. Quando o primo foi assassinado, Rafael não quis ir ao enterro, pois - mesmo estando na cidade dos pais - ele estava em um trabalho de campo com seus professores e, além disso, para Rafael que é umbandista “lá só tinha um corpo, não tinha mais significado” e “o que restava dele [do primo] era lembrança e não ia fazer diferença vê-lo enterrado ou não”.

Rafael pontua que o primo era homossexual e “morava em Santa Catarina”, pois “queria ficar longe de todo mundo, o que de certa forma tinha uma certa razão, tinha mais liberdade”. E traz a fala de uma tia sobre esse episódio que o deixou marcado por muito tempo: “gay tem tudo o mesmo estilo, todos morrem de AIDS ou são assassinados”. Esta fala, apresentada com alto teor de preconceito, expressa a homofobia e a relação direta e infeliz feita por muitas pessoas entre homossexualidade e AIDS.

Esta frase de sua tia o deixou bastante chocado durante um longo período e foi um dos motivos pelo qual não contou à família sobre seu estado de saúde. Entretanto, em certa circunstância de “desentendimento familiar maior”, ele conta sobre a soropositividade para uma de suas tias que é psicóloga. Rafael fala da tia com muito carinho e “sempre que tinha um problema maior” ele conversava com ela, “ainda mais quando eram segredos familiares”, pois “era mais fácil”.

Então eu comentei pra ela, eu disse (pausa) e daí surgiu o assunto que eu tinha, que eu era soropositivo, só que eles talvez não achassem que o diagnóstico fosse longo né? E daí eu contei toda a história pra ela e tudo mais, daí parece que eu tirei uma espada da minha cabeça, a sensação que eu tinha era essa como se tivesse uma espada o tempo todo apontada pra minha cabeça. A qualquer momento seria cravada na minha cabeça. Então o sentimento maior era esse, o sentimento de culpa, de precaução extrema, de preocupação; de estar sempre amarrado em alguma coisa, preso. Literalmente uma prisão, um segredo que aprisiona, mais ou menos isso. E quando então foi revelado o segredo, então é como se ela tivesse liberto de novo, eu não preciso esconder de mais ninguém, não vai fazer diferença. Claro que nesse tempo já era efetivo também, então tipo (pausa) poxa eu não devo nada pra ninguém, ninguém paga as minhas contas, eu não tenho porque, não preciso falar se eu não quiser, mas também não preciso ficar escondendo se eu não quiser. Eu não preciso carregar mais isso comigo, eu posso tirar esse fardo das minhas costas (Rafael).

### **6.2.2 O sigilo, HIV, homossexualidade e o trabalho**

Rafael destaca que ao contar sobre sua soropositividade à família, já era “efetivo”, isto é, já não era mais substituto, já havia “passado no concurso” e tinha sua “estabilidade garantida”. Contudo, mesmo hoje como um servidor de carreira de uma instituição pública e federal, Rafael ainda tem restrições de falar sobre sua soropositividade no ambiente laboral. Aliás, ele destaca a sua busca por uma organização que não fosse privada e que pudesse



garantir o direito a estabilidade como fatores relevantes em suas escolhas profissionais. Além da identificação com o trabalho em uma instituição de ensino pública, ele vê nela uma forma de minimizar os impactos que essa descoberta poderia ter.

Depois do meu diagnóstico eu não trabalhei mais de carteira assinada. Eu trabalhei via concurso. E aí no trabalho via concurso nunca exigiu nada em relação a (pausa) a algum exame mais crítico em relação a saúde, até porque isso não poderia ser impeditivo pra nada né? (...) A profissão que eu escolhi, eu tinha dois caminhos né? Ou eu fazia o concurso público, ou eu procurava uma escola particular. Talvez se eu tivesse numa escola privada eu teria mais cuidado em relação a isso, porque eu sei que existe uma série de preconceitos, uma série de regras. Então eu não falaria abertamente pras pessoas, certamente eu manteria isso no ambiente de trabalho de uma forma mais discreta né? Só que talvez meu perfil de trabalho não seja um perfil de escola privada, acho que meu perfil de trabalho está muito mais relacionado a uma instituição pública do que uma instituição privada. Então querendo ou não talvez eu fosse batalhar até conseguir. Eu acho que desde que eu entrei na graduação eu já esperava por isso, eu já estava me preparando pra isso. Eu fiz escolhas que me levariam a seguir na carreira do magistério público, federal de preferência (Rafael).

Ter estabilidade de um servidor em uma carreira no magistério público e federal é, evidentemente, uma forma que Rafael encontrou como alternativa frente às possíveis barreiras do mercado de trabalho para os soropositivos. Ele também comenta como foi/é difícil “esconder isso” das pessoas, pois para quem é “mais esperto” sabe o que significa um trabalhador com “problemas de imunidade”.

Logo (...) que eu entrei no campus [da primeira experiência como professor], eu precisei de um tempo pra conhecer as pessoas. Enfim, ter uma intimidade, uma aproximação pra poder revelar que eu tinha problemas de imunidade. E daí os problemas de imunidade, pra quem era mais esperto sabia o que significava (Rafael).

Rafael também relembra o momento em que teve que fazer seu primeiro exame admissional após já ter tido o diagnóstico. Demonstra em suas falas um misto de expectativa, receio, alívio e orgulho. Expectativa, pois era uma vaga que “tava aguardando ansiosamente”. Receio de que fossem solicitados “outros exames” para um “diagnóstico muito mais detalhado na verdade da situação de saúde do empregado” mesmo sabendo que “não poderiam pedir o [exame de] HIV nesse caso, né?!”. Alívio, porque foram “exames normais”, não pediram “exames sanguíneos, nem nada” e por ter sido considerado apto. E orgulho pelo seu histórico profissional e cuidado com a saúde terem sido, em sua opinião, fatores que facilitaram esse processo.

Mas pra ti ter uma ideia, nesse um ano e meio, talvez já contando minha trajetória como o me cuidar funciona e como a gente se dedica ao trabalho, eu quando fui chamado eu era substituto. (...) Fui fazer o exame admissional ali [no local onde já havia trabalhado]. Qualquer campus com médico do trabalho poderia, ou que tivesse posto médico poderia fazer o exame admissional e enviar via malote. Então eu cheguei ali e nesse um ano e meio que eu fiquei lá ele pegou minha ficha e disse “tu não teve nenhum atestado médico, nenhum problema, acho que é um bom indicativo

que tu tá apto pro trabalho, tu nunca faltou ao trabalho por motivo de saúde”. É, realmente eu nunca faltei trabalho por questão de saúde. Então ele declarou aptidão total ao trabalho em função de quando eu fui substituído lá e que realmente não tive nenhum problema e não ia ser agora da noite pro dia que ia surgir problemas, né? Então meu histórico de trabalho em função de também fazer uma coisa que eu gosto que é a docência talvez tenha (pausa) enfim, pulado algumas etapas que em outros, talvez para outros contratos eles não façam isso né? (...) Não que o exame médico vá reprovar alguém por que só define outras coisas. O que define teu ingresso é o próprio concurso, mas tu não pode deixar de trabalhar por causa do exame. Mas sei que pedem vários outros exames, o diagnóstico muito mais detalhado na verdade da situação de saúde do empregado, né? E eu não precisei passar por isso, meu exame admissional foi cinco minutos, verificou a pressão, colocou apto e eu enviei a documentação por malote (Rafael).

Destaca-se que apesar do HIV, Rafael nunca faltou ou se afastou de suas atividades profissionais por este motivo. Contudo, um ponto a ser considerado é que Rafael nunca chegou a desenvolver AIDS, fase em que os problemas de saúde são mais frequentes nos soropositivos. Rafael também mantém o cuidado com a saúde e o tratamento antirretroviral, o que tem aumentado consideravelmente sua qualidade de vida e possibilidade de dedicação ao que gosta: ao seu trabalho, a docência.

Ainda acerca de suas relações profissionais, percebe-se certa preocupação com o sigilo em relação ao HIV, mas não mais com a homossexualidade. Este item também foi tema de nossas conversas e destaca-se a seguinte fala de Rafael sobre isso:

O pessoal usa o termo “bem resolvido”, acho que não é esse o meu caso, eu acho que eu consegui compreender o significado da sexualidade na minha vida e a questão da sexualidade na sociedade. Então isso também é um processo de maturidade que envolve o outro, a compreensão de diversas questões, especialmente, bem, eu me casei com alguém que eu amo! E com alguém que me ama! Isso não é o mais importante, né? Então, de resto, ninguém paga minhas contas pra poder me questionar. E as pessoas que poderiam ter alguma ação, algum impacto na minha vida, são pessoas que sabem que eu estou casado com o Alessandro. Então os outros não têm envergadura moral para me cobrar nada! (Rafael)

Sobre o sigilo de sua homossexualidade aborda sobre o tema, mas nega (possivelmente como estratégia de defesa) sobre o preconceito em torno de ser gay. Tinha na adolescência a compreensão de que ser homossexual era errado, com o tempo foi melhor se compreendendo e compreendendo o mundo ao seu redor e percebeu que “o mais importante é ser feliz”. Contudo, não se pode dizer que a relação Rafael-Homossexualidade-HIV-Sociedade está perfeitamente bem equacionada. Rafael não esconde sua orientação sexual, mas também não faz questão de se apresentar dessa maneira. O HIV é um fator ainda mais agravante nessa equação, trazendo em alguns momentos um desequilíbrio físico e emocional na vida de Rafael, e possivelmente, na vida das outras pessoas que vivem com HIV ou que vivem com HIV e fora da “(hetero)normalidade”.

Aproveita-se para provocar reflexões ainda mais abrangentes sobre o tema e incluir os preconceitos existentes, inclusive, em nossas políticas públicas. Como exemplo podemos citar a não admissão de pessoas que tem relação sexual com outras pessoas do mesmo sexo sejam doadoras de sangue. Conforme abordado por Aragonez (2016), não levando em consideração mudanças ocorridas nas últimas décadas (flexibilização nas relações pessoais e sexuais vividas) ou focando em algumas dessas mudanças sociais (aparecimento do HIV/AIDS), a legislação brasileira elenca motivos que tornam os candidatos inaptos a doar sangue (temporariamente ou definitivamente), entre elas as pessoas que se declaram homossexuais ou que terem parceiros sexuais ocasionais. Há um julgamento dos comportamentos sexuais dos candidatos para doação ou, ainda poderíamos dizer, que essa legislação perpassa uma discriminação em decorrência de orientação homoafetiva e um fortalecimento do estigma que o HIV esteja restrito a grupos específicos.

### **6.2.3 Lidando com o HIV: o caso da rede de farmácias e o sentimento de culpa de Rafael**

O episódio em que Rafael conta sobre sua soropositividade à sua supervisora direta e ela, por sua vez, conta para seu gerente e estes o chamam para uma conversa é um ponto retomado em diversos momentos no decorrer do recolhimento da história de vida de Rafael. Em 2002, quando o fato aconteceu a única orientação que se tinha a respeito disso era uma carta elaborada coletivamente no II Encontro Nacional de ONGs/AIDS. Este documento recebeu o nome de Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do vírus da AIDS e defendia, entre outros pontos, o direito a confiabilidade da doença e que apenas a pessoa que vive com HIV ou AIDS tem o direito de comunicar sobre sua soropositividade.

O pesquisador procurou a rede de farmácias para saber como lidam com essas situações atualmente. Através da Gerência de Recursos Humanos e o Médico do Trabalho, a empresa afirmou não dispor de “programa específico para portadores do vírus HIV” e destacaram não ter “conhecimento de nenhum colaborador portador do vírus”. Complementaram também que “em casos já ocorridos de acidentes punctórios (agulhas de injeção) com técnicos de enfermagem e ou farmacêuticos em lojas” procederam “a profilaxia conforme protocolo do Ministério da Saúde via HPS<sup>23</sup>” e que “até o momento, felizmente” não contabilizam nenhum caso de contaminação acidental.

---

<sup>23</sup> Hospital de Pronto Socorro (HPS) de Porto Alegre. O HPS é administrado pela Prefeitura, por meio da Secretaria Municipal de Saúde e é referência para atendimento das urgências e emergências da região (PORTO ALEGRE, 2004).

O caso da farmácia pode elucidar o despreparo das organizações ao tratar sobre histórias como a de Rafael e a imperícia por parte da gestão, ao querer “saber dos detalhes”. Evidencia-se assim uma lacuna de informações que pode ser preenchida pela área de gestão de pessoas, assim como as comissões internas de prevenção de acidentes que desde 1988 tem como indicação, através de portaria interministerial, de abordar o tema. Chama ainda a atenção por ser uma rede de grande porte ligada área da saúde e não se procura generalizar. Entretanto, destaca-se a responsabilidade das organizações nessa questão tão importante que envolve mais que relações de trabalho, mas de direitos humanos: ser tratado com dignidade.

Rafael comenta ainda do medo que sentiu de ser demitido e como forma de “proteção” teve que afirmar que tinha tido conhecimento do diagnóstico após ter ingressado na empresa.

Eu trabalhava na farmácia, um mês depois, em agosto eu comentei que eu tinha, em agosto ou setembro eu comentei que eu tinha o diagnóstico, só que eu disse que o diagnóstico veio depois de eu começar a trabalhar, por uma questão de proteção, porque eu acho que se eu não tivesse dito isso talvez viesse a demissão. Pela forma como eles reagiram acredito que sim né? Não sei se isso ia ser de fato mas (Rafael interrompe).

Elencando outros fatores como “tempo para viver”, meses depois Rafael faz seu pedido de demissão. Além disso, via o trabalho “quase como um castigo” para “ganhar 600 reais por mês”. Percebe-se no excerto a seguir, que o trabalho se apresenta com múltiplos significados, como o econômico e o psicológico, em que Rafael deixa claro quando compara ao que sente em sua atual profissão.

Naquela época o trabalho era uma obrigação pra mim, quase um castigo porque eu detestava o que eu estava fazendo. Eu tinha uma situação de trabalho na farmácia que era absurda assim. Eu (pausa) não era nada gostoso trabalhar na farmácia. Era muita pressão da subgerente, do gerente. Era uma carga de pressão muito grande pra ganhar 600 reais por mês. E eu não sei se, enfim e de repente, provavelmente eu não conseguia fazer o meu melhor na farmácia, porque justamente eu não estava feliz lá, mas eu precisava estar lá, porque eu precisava ter meu dinheiro. Então sair da farmácia pra mim foi ótimo, tanto é que quando eu pedi demissão da farmácia e tava cumprindo meu aviso prévio foi meu melhor mês na farmácia, porque eu tinha minha perspectiva da alforria literalmente. Então eu tava trabalhando bem, tava trabalhando com gosto, eu tava gostando do que eu tava fazendo, quiçá se fosse sempre assim. Ou seja, a minha subgerente não precisava pedir as coisas pra mim, eu já estava fazendo antes dela pedir. Às vezes ela pedia “tem que colocar o lixo na rua”, eu já pus o lixo na rua; “tem que fazer tal coisa”, eu já limpei mais cedo. Tipo tudo que ela pedia já estava feito, já estava pronto. Não precisava mais, já estava tudo em ordem, porque não tinha mais ninguém me atormentando e a docência, em sala de aula, também permite isso, permite que eu tenha minha liberdade, que eu tenha autonomia, porque na farmácia jamais tive (Rafael).

Não há como não se chocar com a expressão “alforria” em que Rafael compara “literalmente” sua atividade laboral ao trabalho escravo, à obrigatoriedade de trabalhar por um

salário que considera extremamente baixo e seu sentimento de libertação do “castigo” quando tem a possibilidade de pedir sua demissão. A fala em que Rafael ilustra de forma mais evidente seu sentimento com o episódio envolvendo sua soropositividade na rede de farmácias é o seguinte:

Eu tenho como ponto de referência em relação ao diagnóstico a rede de farmácias que quando eu falei foi um “Deus nos acuda”. Como se eu tivesse, dito que eu estava fazendo algo abominável né? Como se eu tivesse roubado alguma coisa. A única coisa que eu usurpei foi minha própria saúde né? Mas nesse sentido a sensação que eu tive, vou te confessar que era mais ou menos isso! Se eu não tivesse feito nada de errado eu certamente não teria tido o contágio, obviamente. Se eu tivesse me cuidado 100% das vezes, e assim por diante. Mas o complexo de culpa já passou, já não me afeta mais. Como eu te falei na fala anterior né? A coisa que mais me deixava pra baixo era me sentir sujo, isso hoje já não é algo que me, faça diferença pra mim (Rafael).

Ainda sobre esta fala de Rafael, por mais que, quando questionado, ele afirme que a “sujeira é física”, fazendo referência aos “vírus que estão dentro” de seu corpo, em outros momentos, ele traz aspectos de uma sujeira moral, de “uma certa promiscuidade” e deste sentimento de culpa que confere a ter feito “algumas escolhas que não foram as mais acertadas”. Quando conversamos mais sobre a noite de seu contágio, ele teve muitas dificuldades de expressar sobre o momento.

Não foi ao acaso. (...) Era um domingo a noite, nós estávamos em um grupo de amigos, ou de conhecidos, eu estava ficando com outra pessoa na verdade que não ãh, que tinha me ignorado totalmente, a gente não tava mais ficando, na verdade, que era amigo do Mauro, que era o (pausa) eu esqueci o nome (pausa). E aí depois da festa, nós fomos, todo mundo, ãh vamos dormir lá em casa, tava o Rodrigo, mais um outro amigo dele e eu. Fomos os três dormir na mesma cama. Não fizemos uma suruba, mas Mauro estava no meio dormindo e o outro amigo dele tava na outra ponta de cá. E daí durante (pausa). Daí dormindo rolou um arreto básico e rolou um pouco mais do que isso. Só que a gente tava ficando já, naquele momento, simplesmente incrível. Foi algo não planejado, não esperado. Não foi um estupro também, não vou dizer que foi isso, simplesmente aconteceu. Fiz uma vez só na vida e quando vi já estava ali (Rafael).

Sobre não ser ao acaso, mas também se referir que simplesmente aconteceu, Rafael esclarece:

Não foi ao acaso no sentido de que ãh, ou foi o, ah ou foi ao acaso, na verdade. Na verdade o que foi ao acaso foi a situação. É que eu, eu não tava planejando fazer aquilo. Foi totalmente sem planejamento. Não que toda vez que (pausa) a gente vá transar, a gente planeje alguma coisa, mas quando, normalmente, eu estava disposto a fazer, a transar, eu já sabia, mais ou menos, o que eu esperava daquela noite. E aquela noite não era isso que eu estava esperando. E já que rolou assim, por acaso rolou, por acaso (pausa maior e finalização do assunto).

Rafael acredita que esse ato impulsivo definido “quase como uma vingança” resultou em seu contágio. Ele não consegue explicar, ao certo, o porquê isso aconteceu e a mistura de sentimentos que levaram a essa situação “fatídica em sua história”.

Era quase como uma vingança, que ele simplesmente, não que eu fiquei com ele por vingança, não foi isso! Mas ao mesmo tempo, tipo, “Oh peguei teu melhor amigo, já que tu não me deu mais bola!”. Mas é, só que pegar o melhor amigo, pois tu não me deu mais bola, não era chegar até as vias de fato. Também não era (pausa) não foi intencional pegar o amigo dele. Depois eu contei, oh acabei ficando o Mauro, sabe? (Rafael).

Tratou-se, sem dúvida, de uma exceção, de um sexo desprotegido e em numa relação não planejada. Rafael destaca que não teve mais contato com Mauro e entre os motivos desse afastamento está ter associado o contágio a esta pessoa. Percebe-se na fala de Rafael o discurso enraizado socialmente de que ele é o culpado pela contaminação. Esse fato está em consonância com o exposto por Machado (2003, p. 17): “em face da Aids, os homossexuais passaram a ser vistos como culpados pela própria doença”.

Esse “complexo de culpa”, associado ao silêncio sobre seu novo estado de saúde e ao risco de morte ou, pelo menos, a viver com uma doença crônica tomando medicações para o resto de sua existência, levam Rafael a um quadro que ele não sabe definir se foi uma “depressão”, uma “depressividade”, um “quadro depressivo” ou uma “tristeza aguda”.

A depressão pós-diagnóstico (pausa) ela durou de junho de 2003 até maio de 2004, pra ser mais preciso. Ela foi uma depressão não tratada com medicação não sei se posso chamar ela de depressão, mas sim um quadro depressivo talvez, porque a depressão ela é patológica enfim, eu não precisava usar medicação, mas eu vivia triste obviamente. Talvez um quadro de tristeza aguda só que eu não tive tempo pra viver a depressão, porque naquele período eu tava num ritmo alucinante. Então assim eu me ocupei das 07h30 da manhã as 22h30 todos os dias. Então era impossível eu ter tempo pra ficar depressivo, pra ficar em depressão. Isso envolve o trabalho justamente porque envolve o tempo que eu estava na farmácia. Foi logo depois do diagnóstico, exatamente um mês depois do diagnóstico eu comecei a trabalhar. Eu já estava fazendo a seleção antes, enfim, etc. depois foi acontecendo. Eu comecei, eu tinha o pré-vestibular de manhã e o trabalho tarde/noite. E os finais de semana, trabalhava final de semana, um final de semana trabalhava sábado e domingo e no outro folgava sábado e domingo. Então neste sentido toda minha folga, as vezes eu ia pra minha tia, pros meus pais, enfim ia visitar os parentes, mas eu nunca comentei com eles. Apenas a minha irmã sabia, minha irmã e um amigo meu. (...) Na realidade era uma depressividade [sic]. Eu não tomava medicação, eu não tinha diagnóstico de depressão. Eu estava depressivo. Mas eu, talvez se eu tivesse, se eu tivesse condições de ficar em depressão, eu teria entrado em depressão, mas eu não tinha como, eu não tinha tempo pra ficar doente. A questão é essa, eu tinha que estudar de manhã, trabalhar de tarde e a noite, e em algumas horas eu tinha que dormir (Rafael).

A culpa relacionada ao contágio e a “saída da depressão sozinho” podem estar diretamente relacionadas também a ideia de controle. Rafael culpa-se por não ter conseguido evitar o contágio e ter falhado quanto ao imperativo de “se proteger sempre”. Em diversos momentos Rafael reforça não ter necessitado de tratamento para sair do quadro depressivo, destacando assim uma falsa ideia de autocontrole dessa patologia. Enfim, para ele, a

autoafirmação do “eu posso”, “eu faço”, “eu controlo” são tão positivas como prejudiciais quando associadas ao imaginário de total controle sobre tudo.

Para Rafael a necessidade de trabalhar também foi um fator que não o permitiu ficar “depressivo”. Ele remete esse entendimento que tem do trabalho ao fato de ser proveniente de uma família de origem italiana e imbuído nessa cultura, no passado e ainda no presente.

A minha família é de origem italiana. Pras famílias de origem italiana, de ascendência italiana, o trabalho faz parte da rotina, né?! E como o trabalho faz parte da rotina, o trabalho não é uma opção, trabalhar é uma obrigação. Então, eu tinha que trabalhar, eu tinha que me manter. Então o trabalho era sempre, eu me ocupei com o trabalho, eu me ocupei com os estudos. Por que eu também tinha o interesse de progredir, então, já que também foi inculcido na minha família que a pessoa só pode progredir com os estudos, então não pare de estudar (Rafael).

O trabalho é tão importante que Rafael acredita “não poder se dar ao luxo de ficar doente” ou sujeito a outras “intempéries” que venham a prejudicar sua vida laboral. Esse ponto é reforçado na próxima seção quando Rafael deixará mais evidente que o risco de alucinações (à noite) foi menos preocupante que as possíveis tonturas (pela manhã) ou aspecto doentio. Estes últimos efeitos colaterais (que serão mais bem explicados a seguir) podem ter maior impacto, em sua concepção, no seu cotidiano de trabalho.

#### **6.2.4 Os fatores estressores e o início do tratamento**

Quando Rafael relaciona o início de seu tratamento ao desgosto de trabalhar e viver na cidade em que estava atuando, pode-se considerar este como um fator estressor. O nível de estresse, no momento que desestabiliza todo o sistema imunológico, pode influenciar significativamente na imunidade das pessoas e, principalmente, a imunidade dos soropositivos (ZUARDI, 2004; CARVALHO; PAES, 2011).

Essa questão me fez gerar uma reflexão ainda em construção que acredito que deva ser compartilhada: ao ter conhecimento de fatores estressores na rotina de trabalho de um membro da equipe, não seria papel das organizações minimizá-los? Ao se tratar de um trabalhador soropositivo esta atenção não deveria ser ainda maior? Como fazer ajustes em sua atividade laboral sem que isso traga prejuízos para sua vida e carreira? Ao “retirar” atividades ou “evitar cargos” que exponham o trabalhador soropositivo a maiores níveis de estresse não poderíamos estar incorrendo no risco de expô-lo a outras situações constrangedoras ou estressoras? Existem atividades mais ou menos estressantes? Se existem, quem as define? Seria um problema apenas dos soropositivos ou extensivo a todos os trabalhadores?

Não tenho a vã pretensão de dar as respostas a todas as perguntas, mas parto do pressuposto que gerar reflexão também é uma forma de intervenção social. Saliento, contudo, que dada sua condição de imunidade, os cuidados dedicados a um trabalhador soropositivo devem ser ainda mais presentes na pauta de preocupação das diferentes organizações em que estes estão inseridos. É dado também que em rotinas e atividades laborais muito estressantes pode-se ter maior probabilidade de baixa na imunidade e, em decorrência disso, a manifestação de doenças oportunistas e adoecimento destes trabalhadores. Logo, apenas para citar pontos utilitaristas, esses fatores podem acarretar em menor produtividade ou, até mesmo, afastamento do trabalhador e evasão de talentos.

Assim, poder-se-ia buscar atividades menos estressantes ou diminuição da carga de trabalho para esses trabalhadores não apenas com foco no incremento de produtividade, mas como preocupação com as pessoas (sejam soropositivas ou não). Entretanto, ações como essa devem ser acompanhadas de cautela. Essa cautela se deve, pois redução na jornada de trabalho e/ou alteração na função/espço de trabalho podem ser ações confundidas como assédio moral ou ainda serem assédio moral camuflado de preocupação gerencial. Enfim, ressaltasse que não só os soropositivos, como os soronegativos também estão adoecendo em decorrência do trabalho e este fator não pode ser negligenciado (FRANÇA; RODRIGUES, 2011).

No caso específico de Rafael, sem explicar o motivo para o gestor, ele pede para que evitem alocá-lo em aulas pela manhã. Os motivos relacionados a esse pedido serão apresentados e explorados na próxima seção.

### **6.2.5 O tratamento antirretroviral, os efeitos colaterais e o trabalho**

Ainda quanto ao início do tratamento de Rafael, na oportunidade, ele conversou com a médica, que lhe atendia naquela cidade, sobre os possíveis efeitos colaterais advindos das medicações que passaria a utilizar. O excerto a seguir ilustra esse momento:

Eu perguntei, aí ela [médica] disse “qual que tu prefere?” Me diga quais são os efeitos colaterais de um e de outro né, ela disse que aquele outro que é o que eu preteria ele causava lipodistrofia e o efavirenz causa como efeito colateral alucinações né? Por isso que tu só usa ele a noite também em função do descompasso que vai ficar né? E então eu disse: prefiro ter alucinações do que ter aquele aspecto doentio! Porque era isso a única coisa que eu não queria ter. Eu disse: não quero ter o aspecto de doente, eu acho isso terrível (Rafael).



Destaca-se que Rafael não poderia mais continuar sem iniciar o tratamento antirretroviral e que havendo essa possibilidade de diálogo ele pôde escolher “dos males o menor em sua vida” e ter mais detalhes acerca das futuras complicações em sua vida que o tratamento poderia acarretar. Rafael destaca ainda alguns pontos pertinentes acerca dos efeitos colaterais e o período de adaptação com o início do “coquetel”:

Mas aí entraram algumas questões, ela disse: “ah Rafael nessas três primeiras semanas tu não deve dormir sozinho, porque se tu for levantar a noite tu corre o risco de cair, de se bater, enfim tu vai ficar tão tonto que tu não vai se manter de pé né?” Eu já não tinha muito costume de ir ao banheiro a noite então pra mim era mais ou menos tranquilo, eu morava sozinho em Pelotas, então tipo eu não tinha a opção de dormir com alguém. E no primeiro dia que eu usei a medicação, foi num domingo a noite que eu tomei, e na segunda-feira que eu tinha aula as minhas alunas, que eu tinha aula a tarde, perguntaram: “Sor tu tomou algum antigripal?” Eu ainda estava “grog” da medicação, não consegui, não aprumei do uso. Eu continuava tonto, tendo vários efeitos colaterais (Rafael).

Esta fala é importante para ressaltar os impactos da medicação na vida laboral de Rafael. As pessoas em seu ambiente de trabalho perceberam as alterações em seu comportamento principalmente no início de tratamento. Rafael afirma que isso “hoje já não existe mais, era um período de adaptação realmente, na medida em que o tempo foi passando” ele foi “sentindo o alívio”. Em outros momentos de nossa conversa, contudo, ele afirma que “hoje mesmo dependendo do laboratório que vai fazer a medicação” ele sente “mais ou menos esses efeitos colaterais”. Rafael não sabe explicar “exatamente por que cargas d’água” isso acontece, mas alguns comprimidos “derrubam mais e outros derrubam menos”.

Ficava horas ainda depois de tomar com a sensação, com mal-estar, com tontura na verdade né? Nunca tive problema de estômago que pode ser comum acontecer, nada disso só realmente parecia que tinha usado uma droga muito pesada, o que não deixa de ser na verdade, mas essa droga muito pesada ela deixava muitas vezes com uma certa dificuldade de trabalhar (Rafael).

Os efeitos colaterais, isto é aqueles efeitos que são diferentes do considerado como principais por um fármaco, vão além dos físicos. Rafael percebe esses efeitos em sua vida e destaca as complicações reais que são presentes em seu cotidiano. Reitera-se que, atualmente, Rafael evita trabalhar pela manhã, pois como informado, por vezes, ainda sente os efeitos da medicação. Ele não conta sobre a causa da qual evita dar aulas neste período, apenas faz o pedido e espera que seja atendido. Muitos podem pensar que sejam causas fúteis e não compreender a real complexidade da situação.

Mas eu já disse pro diretor de ensino, eu não tenho como dar aula de manhã nos primeiros horários, porque às vezes dependendo eu ainda vou estar sob efeito colateral da medicação. Então meu corpo pode estar aqui, mas a minha cabeça ainda vai tá pegando no tranco né? Então não funciona bem nas primeiras horas da manhã,

posso ficar dando aula até às onze da noite como eu fico, hoje eu fico até às dez da noite, não é problema pra mim porque eu vou tomar a medicação somente quando eu durmo né? (Rafael).

Rafael comenta que já se sentiu diferente de uma pessoa que não vive com HIV, mas que as medicações contribuíram para essa percepção não ser mais tão presente. O tratamento antirretroviral o ajudou a minimizar as incertezas quanto a sua saúde, assim como melhorar sua qualidade de vida. Quando questionado em que momentos específicos ele sentia essa diferença, ele responde:

No momento que eu tive a espada na minha cabeça. E também sob a incerteza da minha saúde, eu tinha medo de que, eu poderia ter uma vida não tão longa assim né? Isso se modificou a partir do uso da medicação, que daí eu percebi que não, que realmente depois da medicação, só o uso contínuo da medicação que vai me deixar ter uma qualidade de vida como se eu não tivesse absolutamente nada. Até tenho que me cuidar porque eu estou gordo agora. Então hoje eu sei que é muito mais fácil eu ter, eu vir a óbito por qualquer outra coisa do que pelo HIV. E só que claro né? É que a gente ouve muitas histórias também, mas aí eu tenho um diálogo muito franco com o meu médico. Então ele já me explicou várias vezes e às vezes a gente custa a acreditar que, ter a real noção disso. Porque se tu faz tratamento corretamente tu não vai ter nenhum problema, tu só encontra problema se tu não cumpre a regra do tratamento. Eventualmente a medicação pode parar de funcionar? Sim! Mas é só se tu não tomou ela regularmente como tu deveria. Então se tu faz o tratamento adequado e correto não tem problemas. Então isso, o que eu tinha uma incerteza muito grande em função dos efeitos colaterais da medicação, ao mesmo tempo hoje me dá uma segurança em relação à qualidade de vida, e só, claro o efeito colateral é aquilo que eu já te falei antes, mas é o ônus do bônus né? (Rafael).

Rafael faz questão de mostrar que está bem e até faz referência à conversa que teve certa vez com uma nutricionista em que ela comenta que “se as pessoas vissem seu colesterol, as pessoas ir fazer fila para trocar contigo”. Apesar disso, sempre traz, de alguma maneira, a questão dos efeitos colaterais em sua fala e, percebe-se que os malefícios da medicação já foram naturalizados por Rafael.

De fato depois que eu iniciei a medicação, minha vida deu um salto de qualidade estratosférico, né?! E eu não tenho efeitos colaterais. Algumas pessoas relatam efeitos colaterais. Eu não tenho nenhum efeito colateral da medicação. Quer dizer, a não ser, ficar tonto, mas isso todo mundo tem! Mas problemas estomacais que muita gente reclama, e normalmente a medicação aumenta o colesterol. Comigo não acontece. Então, colesterol, triglicérides, glicose, tudo se altera com a medicação, eu mantenho meus exames absolutamente normais (Rafael).

Em outros momentos, ele deixa ainda mais claro essa relação entre o trabalho, a medicação e os efeitos colaterais. Destaca-se que para “medicação” também poderia ser utilizar medicações (no plural), uma vez que “o coquetel” utilizado no tratamento antirretroviral no caso de Rafael é combinado de três compostos: Efavirenz, Lamivudina e Tenofovir.

Ela [medicação] afeta a minha relação de trabalho no sentido de que eu tenho efeitos colaterais que atrapalham minha relação de trabalho né? Que eu tenho que me

policiair (...) O que me afeta mais, hoje o que afeta meu trabalho é os efeitos colaterais da medicação. Se não tivesse que tomar medicação eu “taria” tranquilo poderia acordar seis da manhã sem problemas, todos os dias (Rafael).

Rafael comenta que tem maiores dificuldades de concentração e o tratamento atrapalha a sua cognição, elementos que são extremamente importantes para sua profissão: professor. Em determinados momentos ele traz falas como a seguinte: “porque que algumas coisas eu não conseguia fazer de manhã” e lembra de episódios como o seguinte em que teve que, para poder dar continuidade na medicação, fazer uso fora do horário habitual.

Eu tomei às três da manhã, senti os efeitos até por volta das nove horas da manhã (...) A medicação ela começa, e começo a sentir os efeitos (pausa) qual é o efeito colateral? Ela te dá uma tontura forte tá? É isso que acontece, tu fica meio (pausa) tu fica estranho. Não é como se tivesse bêbedo, como se tivesse com uma hipoglicemia violenta. (...) Tu começa a não pensar direito, é isso. As coisas não tem uma conexão muito clara né? (Rafael).

No próximo excerto, Rafael exemplifica o “policiaimento” a que se referiu e traz mais detalhes sobre os elementos abordados nesta seção.

Tanto é que a médica que me prescreveu ela disse “o efeito colateral que o efavirenz causa é alucinação”. Então tu pode ficar muito tonto. Todos os efeitos colaterais que ela descreveu que já são conhecidos (pausa) alucinações eu confesso que eu não me recordo de ter, também se eu tenho acho que não vou me recordar mesmo né? Mas os outros efeitos colaterais que são fisiológicos estes eu consigo perceber. Talvez não na intensidade que ela tenha dito, mas eu consigo sentir. Então tudo que tá na bula da medicação, que tu vai encontrar eu sofro os efeitos colaterais. Por isso ele é indicado que se tome a noite. Agora se eu tomo muito tarde da noite então, de manhã o que afeta o meu trabalho. Eu peço pra não começar a dar aula às 07h30 da manhã, embora na sexta-feira eu faça isso aqui no campus, mais aí eu me policio pra tomar a medicação mais cedo pra evitar que eu esteja aqui as 07h30 da manhã sofrendo os efeitos colaterais. A primeira semana que eu iniciei a medicação era três da tarde e eu tava sofrendo os efeitos colaterais ainda, isso que eu fui tomar as dez da noite. Então tem varias coisas que pode potencializar ou diminuir o efeito colateral, entre elas está à própria alimentação, comer antes de tomar a medicação e assim por diante. Então depende de quanto eu vou me dedicar para o trabalho, se eu vou querer comer antes ou não, virar um obeso ou não. Porque de fato eu engordei 10 quilos depois da medicação (Rafael).

Percebe-se que Rafael apresenta em diferentes momentos de nossas conversas a preocupação com seu corpo. Antes mesmo do diagnóstico, ele utilizava das balanças dos locais de trabalho (açougue e farmácia) para acompanhar seus períodos de ganho de peso. O trabalhar sentando no escritório de contabilidade ou o estresse durante o período estressante que esteve como atendente na farmácia foram, em sua concepção, influenciadores para aumento de peso. Na farmácia também considera um ambiente em que a falta de tempo complicou seus cuidados com sua saúde. Nesta experiência profissional, trabalhava sábados e domingos e tinha apenas uma folga por semana. A remuneração, neste caso, não “valia a pena” o desgaste e por isso a escolha de viver, ao invés de trabalhar.

Após o diagnóstico, sua preocupação com a saúde e o corpo foi intensificada. Quando do início da medicação o maior receio de Rafael era com a lipodistrofia, como pode ser verificado na seguinte fala:

Quando eu tava, eu era atendido no sanatório Partenon eu via várias pessoas que tinham lipodistrofia. A lipodistrofia ela é causada por uma das medicações que tem muitos conjuntos, esse que eu tomo é um dos conjuntos e tem o outro conjunto que eu não lembro agora o princípio ativo, mas é (pausa) não é o efavirenz (pausa) e esse princípio ativo causa a lipodistrofia né? Eu tinha um receio da medicação muito forte, por isso eu evitei ao máximo também utilizá-la (Rafael).

Segundo Brasil (2014c, p. 01), “as lipodistrofias são um grupo heterogêneo de distúrbios do tecido adiposo, caracterizadas pela alteração seletiva de gordura de várias partes do corpo”. Sendo assim, a lipodistrofia pode ser compreendida como redução ou acúmulo de gordura em regiões específicas do corpo provocando alterações, como na face, por exemplo, dando o aspecto de uma pessoa doente. Desta forma, a lipodistrofia apresenta impacto significativo na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e podem causar além dos problemas físicos, dificuldades psicológicas e sociais (BRASIL, 2014c). Com este cenário, “o receio da medicação muito forte” pode ser mais bem compreendida na fala de Rafael.

Este ponto merece ser finalizado, resgatando o conceito de estigma que foi remetido por Goffman (2008) aos gregos como marcas ou sinais corporais que pudessem evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Sendo assim, o receio de Rafael era ficar marcado também fisicamente, isto é, ter algo que o evidenciasse como um soropositivo para que todos ao olhá-lo pudessem perceber. Contudo, essa não é uma preocupação apenas de Rafael.

Gomes, Silva e Oliveira (2011) apontam como uma das principais justificativas para o abandono do tratamento com antirretrovirais os efeitos colaterais e, especialmente, à alteração da imagem corporal que pode dar o aspecto já presente no senso comum de um “aidético”. Conforme Seidl e Machado (2008), estudos relacionam a adesão e uso continuado ao tratamento à maior probabilidade de desenvolver sintomas de lipodistrofia, mas, infelizmente, as causas ainda não são suficientemente esclarecidas.

Para encaminhar ao fim, lembra como Rafael me contou sobre sua soropositividade? Foi logo após uma conversa na sala dos professores em que uma colega médica emitiu uma opinião acerca da “sobrevida” de uma pessoa que vive com HIV. Rafael também recordou em nossas conversas sobre esse episódio e fez suas considerações sobre isso.

Isso [lipodistrofia] eu via lá no sanatório Partenon e ficava incomodado com isso e já que a gente falou de lipodistrofia e da medicação e das relações de trabalho eu não vou citar nomes, mas tu vai saber de quem eu me refiro, lembra quando a nossa colega que faz medicina comentou que uma pessoa com HIV, a medicação vai dar uma sobrevida de dois anos pra ela? Aquilo me incomoda muito e me incomodou porque tem algumas essas com quem eu conversei lá no sanatório Partenon tomam a medicação há 20 anos, tem amigo meu que toma há 12 anos a medicação e também tá na academia pra perder peso porque tá gordo. Então realmente a medicina avançou muito nesse período e a biomedicina na verdade né pra entender essa relação (Rafael).

E finalmente, escolho finalizar com uma frase que me deixou marcado na fala de Rafael: “Eu tinha que escolher entre trabalhar e viver”! Para qualquer pessoa, essa já seria uma forte expressão, mas ela se torna muito mais marcante na história de Rafael. Enfim, hoje ele considera que lida bem em relação ao HIV, sua vida e o trabalho!

### 6.3 A HISTÓRIA DE VIDA DE ELIZA

Eliza tem 41 anos, é mulher, é casada, é heterossexual, de classe média baixa e retrata a realidade da epidemia até pouco tempo negligenciada e velada pelo estigma dos “grupos de risco”. Em decorrência do HIV, Eliza nos apresenta uma história de sofrimento e superação: morou na rua, enfrentou o luto da morte de um dos filhos, perdeu a guarda dos outros filhos, teve cerca de dez pneumonias, lidou com o afastamento da família e do mercado de trabalho. Hoje ela faz questão de contar sua história devido a seu sentimento de vitória frente aos desafios impostos desde seu diagnóstico. Eliza tem a esperança que ao contar sobre tudo que passou também está contribuindo com outras pessoas e com ela mesma. Digo isso, pois Eliza sempre fez questão de dizer que se sentia aliviada após os encontros e o quanto foi importante revisitar seu passado, por vezes, muito bem guardado.

#### **6.3.1 A minha história se encontrando com a história de Eliza: “eu tenho a doença, o senhor sabe?! A AIDS!”**

No primeiro semestre de 2016, recebi uma nova turma para ministrar aulas. Ao final de uma das aulas iniciais, uma aluna pediu para conversar comigo e disse que entendeu muito bem o que eu falei em aula, balbuciava frases sem terminar como as do tipo: “eu sei”, “eu entendo”, “eu tenho”, “eu sou”, mas sinceramente eu não compreendia do que ela estava falando. São vários os temas abordados em uma aula de Recrutamento e Seleção como a que eu findava naquele momento. Aos poucos e em um espaço mais reservado, ela conseguiu dizer: “eu tenho a doença, o senhor sabe?! A AIDS!” Eu dei um forte abraço nela e agradei a confiança de compartilhar comigo aquela informação. Foi aí que entendi! Acontece que nos

primeiros encontros, gosto de dizer tudo que será abordado na disciplina e o que chama a atenção dos alunos são os temas mais polêmicos. Sempre comento sobre o que pode ou que não pode em um processo seletivo, entre tantos outros fatores, a inadmissibilidade de solicitação de exame de HIV e quaisquer tentativas de exclusão de trabalhadores soropositivos do mercado de trabalho. Para muitos estudantes essas questões ainda são novidades. Não sabia que naquela sala alguém já havia vivido na pele os obstáculos enfrentados – na vida e no trabalho – por uma pessoa soropositiva. Iniciava assim, minha história com Eliza!

### **6.3.2 A vinda à Porto Alegre e os percalços dos primeiros anos de vida: “o acidente”**

Eliza nasceu em abril de 1975 em um dos maiores municípios do estado em extensão territorial, no interior do Rio Grande do Sul (RS, 2016). Eliza é a quarta entre quatorze filhos do casal, na época, a mãe era doméstica e o pai “era assim, tipo assim um gerente sabe, lá do mercado, ele era, ele fazia de tudo e mais um pouco, ele era tipo o braço direito, sabe?!”. Quando Eliza tinha 10 anos, a mãe precisou fazer uma cirurgia no braço, motivo pelo qual tiveram que vir para capital. Devido à realização desta cirurgia e os acompanhamentos médicos, a família teve que fixar residência em Porto Alegre, mais especificamente na zona sul. Eliza resume esse período da seguinte maneira: “minha mãe veio fazer uma operação no braço dela e daí nós ficamos”.

Já em idade escolar, Eliza foi estuprada pelo tio de sua mãe. Este é considerado um momento muito delicado e de grandes repercussões em sua vida. Eliza considerava esse tio como um pai. Por este “acidente”, nas palavras dela, ela teve que se afastar da escola, pois “eles ficaram sabendo e surgiram os apelidos”, ela também não quis mais retornar para a casa e foi morar com a irmã mais velha.

O tio da minha mãe, o tio da minha mãe ele me estuprou. Aí o colégio todo soube. Aí começaram a mexer, mexiam, botavam um monte de apelido bagaceiro aí eu peguei e resolvi fugir de casa. Fugi e fui pra casa da minha irmã essa mais velha, me escondi lá por uma semana. Daí, depois, eu tive que aparecer porque meu pai, minha mãe choravam muito, e tavam procurando já. Foram na polícia e tudo. Aí eu me apresentei [na delegacia], mas eu pedi pra minha irmã me ajudar a ficar assim junto comigo, me ajudar a fazer a cabeça deles pra “mim” ficar na minha irmã, porque eu não queria voltar mais, até mesmo porque minhas irmãs pequenas, menores, copiavam eles, botavam os apelidos também, então eu não quis ficar, não quis ficar mais em casa (Eliza).

A família desejava que Eliza retornasse para sua casa e para evitar que isso acontecesse, assim como maiores problemas para sua irmã mais velha, ela vê no casamento uma alternativa para minimizar esses conflitos. Então, com apenas 14 anos, Eliza vai “viver

com um cara para não voltar para casa”. Esse “cara” chama-se Rogério e, na época, estava com 26 anos. Ela conta que nesse período ainda era muito criança e “se escondia no banheiro para chupar bico<sup>24</sup>”.

E aí, é depois de isso aí, entendeu, eu não me lembro, só depois, a partir desse momento aqui, sabe? Desse momento aqui que eu me lembro da minha vida, sabe? Que eu me lembro disso aí, que eu fiquei na casa da minha irmã, e aí depois, ãh, devido a alguns “poblema” eu peguei e fui. A minha mãe entrou assim, minha mãe disse que eu não me mandava, que eu tinha que voltar pra casa, principalmente meu pai né? E aí eu peguei, como eu não queria entendeu, só teria uma maneira “deu” não voltar pra casa, daí eu peguei e fui viver com um rapaz, um cara sabe? Não porque eu gostava, vou ser bem sincera, porque muitas vezes me deu, até minha irmã dizia “ele ainda vai te pegar”, eu entrava pra dentro do banheiro, dormia dentro do banheiro chupando bico, eu queria voltar pra casa (Eliza).

Percebe-se que o “acidente”, isto é, a violência sexual sofrida por Eliza é um marco em sua vida. Foi por este motivo que abandonou a escola, afastou-se da família, antecipou a vida adulta e juntou-se em uma união conjugal com o objetivo de fugir de seus problemas. Ela gostaria de retornar para casa, junto à sua família, contudo não gostaria de ficar exposta novamente ao “tio” e os “apelidos”.

### **6.3.3 A chegada da primeira filha, a separação e o novo relacionamento: “eu tava grávida, assim, assim assado”**

Rogério, seu primeiro companheiro, se tornaria em pouco tempo o pai de sua primeira filha. Após algumas brigas, Eliza veio a se separar e retornou por um breve período para casa da mãe.

Eu vim parar na casa da minha mãe, parar por uns tempos ali (...) só que nesse meio tempo eu descobri que eu tava grávida da Júlia que é a mais velha, eu “vim descobrir” que eu tava grávida da Julia e daí eu falei pro Rogério, procurei o Rogério e falei e ele disse bem assim “eu sempre te falei pra ti te cuidar, que eu não queria saber de filho” (Eliza).

Mesmo avisando que não queria filhos, Rogério não fazia uso de nenhum método contraceptivo. Percebe-se que para Rogério, a responsabilidade de evitar a gravidez é exclusivamente da mulher. Na época, Eliza trabalhava em casa de família, dormia no trabalho durante a semana e retornava para casa aos finais de semana.

Aí ele [Rogério] disse: “eu sempre te falei que era pra ti te cuidar que eu não queria filho, eu já tenho uma filha que tem que mandar pensão, coisa e tal”. Enfim, aí eu peguei, fiquei com raiva e mergulhei de cabeça no meu trabalho. Eu fiquei acho que um mês sem “vim” do trabalho sabe? Em casa, nem nada. Aí que a mãe me convenceu “deu vim”, pelo menos, final de semana, aí eu comecei a “vim” nos finais de semana (Eliza).

---

<sup>24</sup> Bico: objeto de borracha que se assemelha a um mamilo oferecido às crianças com a finalidade de acalmá-las ou distraí-las. Também chamado de chupeta, pipo, chucha, etc (MICHAELIS, 2015).

Neste momento, é o trabalho que Eliza utiliza como fuga de suas dificuldades. É neste período de sua vida que ela conhece Jorge. Jorge acolhe Eliza e aceita “assumir ela e sua filha”.

Nesse meio tempo eu conheci o meu marido esse que faleceu. (...) Aí com o tempo, eu passei a namorar ele, pra “mim tentar” sabe? (...) Aí a minha mãe: “vai, fica com ele, que ele quer conversar contigo”, com o Jorge, que é aquele que faleceu, ele era professor do estado e do município. Aí ela disse assim: “vai da uma chance, uma oportunidade pra ele”, mas eu gosto do Rogério entendeu, ainda mãe. “Conversa com ele”. Daí eu falei pro Jorge que eu tava grávida, assim, assim assado. Ele disse: “eu já to sabendo mais ou menos por cima que a tua mãe falou né? Mesmo assim eu gosto de ti e eu assumo. Só que a partir desse momento que tu disser que sim, eu sou o pai dela, e pras pessoas que não nos conhecem esse filho é meu e morreu o assunto, botamos uma pedra em cima se tu aceitar ficar comigo”. Aí eu aceitei e fiquei, eu passei a ficar com ele né? (Eliza).

Jorge registrou Júlia como sua filha e Eliza formou uma nova família. Mas algumas surpresas viriam a acontecer novamente em sua vida e neste novo relacionamento.

Aí eu fiquei com ele, morava com ele há um ano já, sabe? E aí eu vim um dia na Zona Sul<sup>25</sup> [de Porto Alegre], porque eu morava no centro, nós alugamos uma casa no centro, eu morava na Andradas<sup>26</sup>; e aí eu vim um dia na Zona Sul e me encontrei com ele aqui na Zona Sul, eu tava numa lancheria<sup>27</sup> e eu vi quando chegou um pessoal assim e largou, uns adolescentes sabe, largou um bilhete assim e saiu correndo. Aí eu olhei, ele foi pra pegar e eu botei a mão assim. Aí ele bem assim “ah, esses adolescentes, isso e aquilo”, sei que ele resmungou. Aí eu peguei, aí dizia assim: “professor se o senhor não pagar um lanche”, me lembro como se fosse hoje (risos), “se o senhor não pagar um lanche pra nós agora a gente vai trazer tua mulher aqui pra conhecer a tua amante”. Bah aquilo ali foi assim, um tapa em cada lado do meu rosto! Eu fiquei furiosa de “braba”, disse o que é isso? Levantei a mesa assim com tudo, fiquei furiosa sabe? Aí ele: “não deixa eu te explicar”, e eu disse: “não quero explicação nenhuma”. Aí que eu vim a descobrir, entendeu, que ele era casado (Eliza).

Mesmo morando junto com o companheiro, Eliza afirma não ter percebido que o marido tinha outro relacionamento, pois ele alegava ter a necessidade de viagens constantes a trabalho. Além de professor do estado e município, Jorge dava aulas de xadrez e participava de campeonatos. Eliza comenta que eram poucas as noites que ele não posava em casa e que nos dias que ele não estava, ela não se sentia sozinha, pois ficava na casa da mãe. Além disso, ela complementa que sempre foi muito fechada e que “de certa maneira, Jorge não deixava que faltasse nada” para ela e filhas.

Ao descobrir a poligamia, Eliza separou-se de Jorge e ficou cerca de seis meses sem ter contato com ele. Isto é, em suas palavras, “sem ter nada com ele”. Ao encontrá-lo, certa

<sup>25</sup> Nome do bairro foi omitido, neste e nos próximos excertos.

<sup>26</sup> Denominada assim desde 1865, a Rua dos Andradas, ou popularmente conhecida como Rua da Praia (seu antigo nome), é uma das principais ruas do centro de Porto Alegre. É a rua mais antiga e considerada o coração da cidade (FRANCO, 1988).

<sup>27</sup> Lancheria é um termo regional. Equivale a lanchonete, isto é, local em se fabrica e vendem-se lanches.



vez, para que ele pudesse ver a filha, eles conversaram e reataram o relacionamento. Desta vez, Jorge estava separado da outra esposa.

Tanto é que eu terminei com ele, daí eu fiquei uns, o que, eu acho que uns seis meses sem ter contato sem ter nada com ele, aí depois de uns seis meses nós acabamos se encontrando pra ele ver a guria<sup>28</sup> e “nós conversar”, e aí ele pegou, eu “vim saber” que ele tava separado mesmo, tinha se separado. Ele disse que “tando comigo ou não tando”, ele ia se separar né, porque não dava mais. Aí ele se separou, realmente tava separado já, porque eu disse que eu não queria ser confundida com nada, e “daí nós fomos viver juntos de novo! (Eliza)

Após o retorno com Jorge, Eliza engravida novamente. Desta vez, ela seria mãe de um menino. Eliza sempre teve o sonho de ter um filho homem e o momento havia chegado. Infelizmente, a felicidade deste momento duraria por pouco tempo.

#### **6.3.4 O companheiro, o filho e o diagnóstico: “foi em 95 que tudo aconteceu”**

Na véspera do aniversário de três anos da filha, seu atual esposo vem a falecer, vítima de uma infecção no pâncreas.

Meu marido faleceu no dia 13 de março, eu me lembro que tinha festa de aniversário da minha filha né?! 25 de março. Tava tudo comprado, tudo pronto sabe? Pra festa dela, já alugado salão, tudo, e eu não fiz porque ele faleceu dia 13 de março de 1995. (...) Em 95 eu perdi meu esposo, meu marido. Eu tinha minha filha mais velha, ela tinha na época três anos e eu fiquei grávida do meu filho, o Pedro Henrique. Aí meu esposo faleceu, eu tava com cinco “mês”, se eu não me engano, e aí ele faleceu dia 13 de Março e eu ganhei o Henrique dia 28 de agosto (Eliza).

Sobre a morte do companheiro, ela recorda que foi algo muito rápido e inesperado. Jorge tinha muito disposição para o trabalho e, aparentemente, uma boa saúde.

Aí a morte do meu marido foi muito rápida assim, meu marido nunca teve nenhuma dor de dente, dor de cabeça, nada! Nunca se queixou, sabe? Ele era professor também, ele dava aula pro estado e pro município, ele era professor de técnicas agrícolas. Aí ele pegou e se sentiu mal, nós chegamos de viagem numa sexta, numa terça-feira e ele sentiu [mal], foi pra escola dar aula e aí se sentiu mal, disse que tomou uma sopa que não tava muito legal, aí tá. Quando foi, ele ficou ruim do estômago, levamos ele pra emergência, foi tudo muito rápido depois. Ele se sentiu mal, levamos ele pra emergência, ele passou o dia todo em observação lá, voltou pra casa, de madrugada voltou de novo e daí já voltou mal e aí ele foi pro pronto socorro, eu sei que ele “baixou” entrada no pronto socorro no sábado de madrugada e na, no domingo pra segunda deu duas “paradas cardíaca” nele e na, no domingo pra segunda, isso. Na terça ele faleceu. Aí os exames dele não “chegou a ficar pronto” todos, eu não quis, eu fiquei com raiva assim, medo de eu ter perdido ele sabe? Grávida do meu guri pequenininho e a minha filha pequena, eu não fui pegar exames, nada dele no pronto socorro. Continuei com a minha gravidez né, fazendo tratamento, meu tratamento (pausa) fazendo pré-natal, no caso (Eliza).

<sup>28</sup> Guria é uma expressão gaúcha como sinônimo de criança, menina ou jovem. No masculino: guri.

Eliza fazia o pré-natal e seguia corretamente as orientações médicas. Ela recorda que solicitou o exame de HIV durante o acompanhamento da gestação, mas o médico afirmou não ter necessidade.

E aí quando Henrique nasceu dia 28 de Agosto, Henrique nasceu e eu sem saber. No meu pré-natal, eu pedi três vezes, eu pedi pro médico: “doutor eu não tinha que fazer exames de HIV, exames de”, “por quê? Tu “tem” alguma coisa? Tu tem suspeita?”. Eu digo: “não, mas é que todo mundo faz (pausa) tá fazendo agora né?” E ele “não! Não tem necessidade disso!”. Se eu tivesse feito, não sei parece que algo dizia sabe pra “mim fazer” (Eliza).

Uma vez que não foi identificada a necessidade pelo médico, Eliza não realizou o teste para diagnosticar o HIV durante o pré-natal. Nesta época já havia orientação, como mencionado por Eliza de realizar este exame durante o acompanhamento da gestação. Em 1986, o Ministério da Saúde fez a primeira edição de uma cartilha contendo orientações sobre os cuidados do pré-natal. Nesta oportunidade, intitulou o documento de “Pré-natal de baixo risco” e, após, novas edições foram publicadas com o título “Assistência pré-natal: normas e manuais técnicos”. Cada vez mais, há uma preocupação governamental com este importante período na díade mãe-bebê. A oferta de testagem anti-HIV é indicada nos municípios com população acima de cinquenta mil habitantes e deve ser realizada na primeira consulta e repetida posteriormente. Além disso, em caso de confirmação da soropositividade da mãe, indica-se o preparo psicológico desta que passará a ter a contraindicação para o aleitamento materno (BRASIL, 1998; BRASIL, 2000).

Além do falecimento do companheiro, após o filho ficar doente algumas vezes, Eliza logo viria a descobrir que o descendente era soropositivo. Nas palavras dela, “foi em 95 que tudo aconteceu: que meu marido faleceu, que eu fiquei grávida do Henrique, eu ganhei o Henrique e descobri que o Henrique tinha HIV”. Como ainda não tinha conhecimento de que também era uma pessoa que já vivia com o HIV, Eliza amamentou a criança.

Se eu tivesse feito [testagem anti-HIV no pré-natal], eu não teria amamentado meu filho. Aí não sabia, aí meu filho nasceu 28 de Agosto e em Setembro eu vim saber, ele deu entrada ficou muito doente porque ele já nasceu assim sabe, como se diz, logo ficou doentinho. No Santo Antônio<sup>29</sup> ele deu entrada, no Santo Antônio fizeram exames e daí constataram que ele tava com HIV, me mandaram fazer o exame no dermatologia<sup>30</sup>. Eu fiz e ali começou a minha luta, a minha, a minha guerra, porque era uma coisa assim que achava que dava só em artista, que dava sei lá em qualquer

---

<sup>29</sup> Refere-se ao Hospital da Criança Santo Antônio. O Hospital da Criança Santo Antônio faz parte do Complexo Hospitalar da Santa Casa e é a maior e mais moderna unidade pediátrica do Rio Grande do Sul (PORTO ALEGRE, 2016).

<sup>30</sup> Refere-se ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária. O Ambulatório de Dermatologia Sanitária é administrado pelo Estado do Rio Grande do Sul e referência desde 1920 no atendimento de doenças/infecções sexualmente transmissíveis (RS, 2016b)

pessoa e em mim e nos meus familiares, na gente, pobre assim não teria tão, essa doença não, seria mais difícil sabe? E aí eu soube pelo meu filho que ele tinha, que eu tinha. Meu filho ficava naquelas assim de: “não passa de hoje mãe”. Porque ele nasceu com complicação de fígado de adulto também sabe, que ele foi pra lista de fila de espera do transplante e aí então ele já nasceu com complicação assim também, aí foi uma luta, foi uma guerra. Então eu achava assim que aquela doença dava e já matava. Não tinha conhecimento nenhum dessa doença e aí de repente eu me deparei com isso (Eliza).

Influenciada pela mídia que noticiava as mortes súbitas dos famosos, Eliza acreditava que uma pessoa ao se descobrir soropositiva estava fadada a uma morte iminente. Rocha (2015) e Souza (1994) corroboram que essa visão de que o diagnóstico de HIV e AIDS era uma sentença de morte era uma assombração comum na época. Além disso, Eliza e muitas outras pessoas tinham pouco conhecimento acerca desta síndrome e acreditavam que estava ligada a grupos específicos, como os homossexuais e usuários de droga. Logo, Eliza não se via nestes grupos e nunca imaginou que pudesse ter sido contaminada. Foi em setembro de 1995 que a protagonista desta história descobre-se soropositiva.

Daí eu fiquei grávida do Henrique. Henrique nasceu dia 28 de agosto, e aí, em setembro, eu descobri que o Henrique tinha HIV. Que aí eles mandaram eu fazer exame também. Eu fiz na Dermatologia Sanitária. E o Henrique “descobriram” no Hospital Santo Antônio (...) que ele teve internado lá. “Mandaram eu” na Dermatologia Sanitária ali, lá na João Pessoa. Eu fiz os exames e descobri (Eliza).

Para Eliza esse foi um dos momentos mais complicados de sua vida. Ela passa por um longo período de negação, depressão e diversas tentativas de suicídio. Além disso, é excluída da família e perde a guarda dos filhos.

Minha mãe não quis falar comigo, meu irmãos, ela [mãe] tinha medo que eu contraísse no falar, no tocar, entendeu? Qualquer coisa! Então não falava mesmo. Se ela me visse vindo lá adiante, ela dobrava a primeira esquina que ela visse. Aí ficou meu pai, eu tentei o suicídio por três vezes seguidas, porque eu queria morrer antes de ver meu filho morrer. Eu não queria ver meu filho [morrer], porque eu já tinha perdido meu marido. Eu não vou, entendeu, ver agora o meu filho morrer também. E o meu sonho era ter um filho homem sabe? Então eu não acreditava naquilo tudo que tava acontecendo. Aí eu me joguei na frente de um carro, outra vez eu tomei entendeu um monte de remédio, eu fui parar, fiquei três dias ainda internada tomando medicamento entendeu, tive que fazer lavagem, tudo. E também volta e meia eu cortava meus pulsos, que eu tenho muita cicatriz, hoje tá cicatrizando da gilete. Eu passava sem, sem dó, entendeu, de mim. E a assistente social disse que eu não teria condições nenhuma psicológica de ficar com a guarda dos meus filhos. Aí como eu não tinha contato, minha mãe não queria, eles ligaram pra minha mãe e ela disse que não tinha mais vínculo nenhum comigo, aí eles tentaram entrar em contato com meu pai então. Meu pai ficou responsável pela guarda das minhas filhas, aí ele, eu peguei, perdi. Aí eu perdi até a guarda deles. Aí eu cheguei realmente sabe, me joguei mesmo. Eu tomava antidepressivo, eu já não tomava assim do jeito que o médico “mandava eu tomar”, eu tomava como se fosse balinha. Então eu tava, andava assim: eu ficava no hospital cuidando meu filho, mas eu caía por cima da cama dele sabe, completamente atirada. Nunca fui de beber, nunca usei drogas, nunca! Nunca, nunca, nunca! A única coisa, vício que eu tinha era cigarro, fumava assim sabe, mas droga, bebida nunca gostei de bebida, nunca consegui beber (Eliza).

Eliza não compreendia como podia ter sido contaminada. Foi apenas quando teve conhecimento dos resultados dos exames do companheiro que descobriu que ele era soropositivo. Jorge sabia de sua condição de saúde, mas nunca teve coragem de expor para sua família. Possivelmente, pelo fato da AIDS ter sido fortemente associada à transgressão social e libertinagem sexual. Afinal, contar sobre ser soropositivo pode ter equivocado equivalência a confessar que tem ou teve relacionamento homossexual ou com “prostitutas” ou que é usuário de drogas. Na falta de coragem de falar sobre sua condição de saúde e ser julgado socialmente, Jorge deixou escondido diversos bilhetes de desculpas para sua esposa e família.

Aí através, quando eu “vim descobrir” que eu tava, que eu fui atrás dos exames que o médico pediu, fui atrás dos exames do HPS. Aí que eu “vim a saber”, entendeu, pelos exames dele que eu tinha, entendeu, contraído. Que nos exames dele tinha dado, até então não sabia. Porque eu não entendia assim ó, porque pra mim ele era um marido super bom sabe, não deixava faltar nada pra mim e pra minha filha. Tava muito contente com a nossa, com a minha gravidez e quando ele faleceu eu encontrei, até em contracheques dele, vários bilhetinhos pela casa, ele me pedindo perdão! E ele disse que será que um dia eu ia poder perdoar, eu e a filha dele, ia poder perdoar, entendeu, ele. Mas eu encontrava aquela pergunta né, mas eu não entendia perdoar ele de que? Eu não entendia por quê. Através, depois que “eu vim saber”, que eu fui atrás dos exames dele tudo é que “eu vim saber”, entendeu, o porquê que ele me pedia perdão sabe? (Eliza)

Para Eliza a imagem de um “marido super bom” não condizia com a imagem associada ao soropositivo e que a representação do “bom marido” está fortemente relacionada à figura do homem que não “deixa faltar nada em casa”, isto é, àquele que teria o papel social de provedor.

### **6.3.5 Após o diagnóstico: “estágio mais destruidor meu foi quando eu tive que dormir na rua com eles”**

Após a morte do marido, Eliza “ficou com uma mãe na frente outra atrás”. Teve que morar na rua e para ela, este foi um estágio de sua vida considerado “destruidor”. Além de tudo isso, o filho estava doente e Eliza tinha uma filha ainda pequena. Novamente, em um dos momentos que mais precisava, ela não pôde contar com a família.

Logo em seguida que eu fiquei sabendo que ele [filho] tava [doente], me lembro como se fosse hoje, eu fui, ainda tentei procurar minha mãe e a minha mãe ainda tava casada com meu padrasto que ainda era vivo, e meu filho chorava muito, muito, muito e ela dizia assim que ele [padrasto] reclamou por duas vezes sobre o barulho e que não dava pra eu ficar ali porque ele não tava deixando, o nenê não tava deixando meu padrasto dormir. E era um temporal assim, que o senhor não tem ideia, um temporal assim que meu Deus! Parecia que o mundo tinha desabado aquele dia e a minha mãe teve a coragem de me botar pra rua com ela [filha] pequena, o bebê tinha meses, acho que dois, logo em seguida que eu descobri sabe, sobre isso aí, que meu filho ganhava alta só que ele ficava assim oh: ele ficava uma semana em casa, no

máximo duas semanas e voltava pro hospital. Uma semana, duas e voltava pro hospital. Porque como ele não conseguia se alimentar direito, ele tinha que se alimentar pela sonda, então só a mamadeira não bastava sabe? Então ele foi se debilitando, se debilitando e ai tinha que ir pro hospital pra se alimentar pela sonda. Quando ele começava a pegar pesinho, começava a ficar “fortinho”, eles davam alta pra ele, ele vinha pra casa só que ele ficava o quê? Um mês, uma semana, duas e lá ele tinha que voltar pro hospital. Então a gente não queria, tentava segurar ao máximo ele pra não ir pro hospital, só que quando ele começava a ficar muito debilitado ele tinha que voltar pro hospital. E ela [mãe de Eliza] pegou e ele tomou aquele banho, aquela chuva toda ele tomou. Eu tirei as coisas dele e torcia assim, tentava pegar roupa nova, logo em seguida me molhava, molhava ele sabe. Foi a primeira vez que eu dormi na rua com eles, que eu dormia mais naquele banco ali da paróquia, eu dormia ali com eles. Eu vivi um tempo assim com eles e de vez em quando conseguia dormir uma noite, duas na casa de um amigo, conhecido sabe, mas ai quando começava já falar alguma coisa né ou barulho, isso e aquilo eu tinha que me virar sabe? (...) Foi aí que o Henrique ficou pior, porque ele molhou tudo as cobertas, a mochila dele, as coisas dele tudo, porque eu saí aquela noite e eu não tinha onde [ir], sabe? (Eliza)

Henrique ficou muito doente, muitas idas e vindas nos hospitais: “gemia muito, chorava muito, sabe? Tempo todo chorando, eu dava remedinho, nada aliviava, dava remédio pra febre não passava, sabe? Leva na emergência, dão remédio, aquela coisa sabe? Se continuar febre volta aqui”.

Após ter que morar na rua com os filhos, o próximo desafio enfrentado por Eliza foi a perda da guarda de seus filhos. Devido a isso, Eliza não pode acompanhar a vida de sua filha mais velha e isso gerou muita tristeza para ela e sua filha.

Aí foi aí o que houve: assim uma das vezes que ele [Henrique] internou no hospital, aí eles comunicaram meu pai que essa situação não podia continuar, que eu não tinha condições nem de estar com ele, de ter a guarda deles, porque eu não tava cuidando nem de mim. Aí eu perdi a guarda, o controle total da minha vida né? (Eliza)

Aos quatro anos de idade, Henrique veio a falecer. No processo de luto, Eliza teve raiva de ver outras mães com seus filhos e o que cenas como essa representavam: a perda do filho, a perda do esposo e a perda de sua representatividade como pessoa. Perder a guarda dos filhos e ter sido excluída pelo núcleo familiar, também foram dificultadores de sua recuperação. Eram muitas perdas e descobertas em um curto espaço de tempo e isso se mostrava um grande desafio para ela conseguir se reconstituir em tão pouco tempo. Para Eliza descobrir que o esposo e o filho tinham HIV e agora estavam mortos, também significava que em sua descoberta como soropositiva, o HIV também estaria tirando a sua saúde e logo a sua vida. Durante esse período, Eliza não tinha perspectivas de melhoras, não encontrava motivos para viver e não tinha condições de trabalhar. Ela tinha perdido assim, todas as razões para viver.

E o meu guri, entendeu, ele conseguiu conviver com essa doença durante quatro anos, aí ele veio a falecer com quatro anos. Aí a morte dele foi assim, foi horrível porque aí eu comecei a pegar raiva, porque eu olhava as pessoas com criança, na rua sabe? Eu via que eu tive tudo, que eu tive casa, que eu tive filho, que eu tive marido sabe? E eu tava assim. Que eu mesmo às vezes me olhava e me sentia assim: como uma mendiga sabe né? Como uma pessoa de rua, porque eu queria sabe, juntar força pra “mim procurar ajuda”, aceitar aquela ajuda, mas longe dos meus filhos sabe, eu não conseguia sabe? Eu tinha saudade das minhas irmãs, eu tinha saudade da minha mãe, mas elas não queriam de forma nenhuma sabe, nenhum vínculo entendeu comigo. Aí eu peguei, foi aí que eu tentei de novo sabe, o suicídio sabe? Por que eu disse bem assim: “por que eu tô entendeu aqui né?” Quero minha mãe – não posso, quero minhas irmãs – não posso, tenho filho, mas não, não, mesma coisa que eu não ter né? Tá com os outros. Tudo que eu tinha me tiraram né, “pra que eu tô aqui então”? Não entendia “pra que eu tava” (Eliza).

### 6.3.6 A reerguida de Eliza: “essa foi uma grande luta”

Já nos anos 2000, Eliza vem a conhecer seu atual esposo, João. Ela já havia chegado no estágio da AIDS, mas com o tratamento sua carga viral encontra-se indetectável. Eliza encontrou em João uma pessoa com quem “pôde contar”, uma nova pessoa em sua vida que estava disposta a dar o apoio que ela precisava para reconstruir sua vida.

Então aí eu, foi nesse meio tempo assim, quando meu guri faleceu, logo depois eu conhecia, entendeu, o meu marido que hoje eu “tô” com ele, mas foi assim entendeu uma luta muito grande dele porque ele me conheceu assim no estágio avançado da doença. Já nos papéis não tava mais como HIV, já no estágio da doença mesmo né? (Eliza)

Contudo, Eliza ainda estava sem a guarda da filha que já estava com cerca de 10 anos. Estar longe de sua “pequena” que vivia com a tia de Eliza e sofrer humilhações em decorrência de sua condição como soropositiva, abalavam sua estrutura emocional, em consequência física, e suas células de defesa ficavam oscilantes prejudicando consideravelmente sua imunidade.

E aí eu ia, começava um mês, decaia entendeu, porque eu tentava ver a minha guria, deposei minhas forças todas na minha guria essa, a Júlia e aí não conseguia ver ela sabe, e a minha tia tinha o prazer de cada vez que ela me via dizia assim “eu peguei a tua filha porque achei que como tu tava com AIDS, como tu tá com AIDS, achei que tu ia morrer logo em seguida. Não sei porque essa doença não avança de uma vez e tu não morre de uma vez com essa doença”. Aquilo, assim, sabe, eu sentia raiva, e ao mesmo tempo tinha raiva dela, raiva da doença e ao mesmo tempo eu queria juntar força pra “mim mostrar pra” ela que não é bem assim, que eu ia viver sim sabe, que eu ia conseguir! Mas as palavras dela eram mais fortes sabe? Lá eu ia de novo e decaia sabe com tudo de novo. (...) A minha luta foi a respeito da minha filha, a guarda dela né, que eu não conseguia (Eliza).

Diante desse cenário, Eliza mais uma vez tentou o suicídio. Importante destacar que Eliza não necessariamente desejava a morte, mas para ela, naquele momento, o suicídio era a forma mais rápida de parar com o sofrimento. Felizmente, nesta tentativa o marido conseguiu evitar.

Aí realmente peguei me deu um surto, tinha um lago no sítio lá entendeu, eu fui, eu peguei deixei eles dormindo e fui lá no lago. É muito fundo realmente sabe? Mas eu não sei como, por A mais B, meu marido “logo, em seguida”, deu falta de mim e ele me procurou sabe? E como tinha ganso no sítio eles “tavam gritando”, alarmando sabe? E ele disse que foi pego pelos gansos “alarmando, gritando lá pro fundo” e ele foi em direção a esse lago. Ele me pegou já roxa já sabe? Disse que teve que fazer, me levar para o hospital sabe, me levar desacordada né? Tentei sabe de novo o suicídio e isso foi me afundando mais ainda pra conseguir a guarda da minha filha, mas eu não via entendeu essa situação. E eu ficava com raiva porque eu não consegui e a minha tia sempre acabava sabendo disso e usava isso como arma sabe pra mim, pra me prejudicar (Eliza).

Após isso, Eliza ficou grávida novamente de gêmeos, mas perdeu ambos. Anos mais tarde e em épocas diferentes, a possibilidade de ter suas duas outras filhas auxiliou em seu tratamento e o resgate em sua vontade de viver.

Só que antes desse tempo eu fui, que nem eu falei, eu tentei o suicídio que meu marido “achou eu sabe”? Ali eu tinha prometido que eu ia levar a coisa a sério, que eu ia fazer o tratamento direitinho e que eu ia parar com aquilo ali sabe, que eu queria realmente mudar e ter uma família. Aí eu peguei e comecei meu tratamento sério, fui tomando meus remédios certo, “fui nas palestras que a gente tem”, que eu faço tratamento no Postão da Cruzeiro<sup>31</sup> e a médica perguntou porque eu procurei tão tarde ajuda né, aceitei tão tarde ajuda, porque eu cheguei no estágio da doença mesmo né? Tive muito tempo hospitalizada e aí engravidei, soube que eu tava grávida. Aí engravidei, grávida dos gêmeos, morreu um e o outro tava vivo ainda só que ele tinha que fazer o procedimento pra tirar o que tinha vindo a falecer. Eu “fui no hospital” de clínicas<sup>32</sup> pra retirar e aí começou a me dar febre muito alta sabe, eu fiquei doente e acabou vindo a falecer os dois. Eu dei uma “fraquejada” de novo né, porque eu queria sabe, mas é que eu não podia, eu planejar aquele filho, porque eu podia passar pro meu marido né, mas eu queria muito ter engravidado, fiquei muito contente de ter ficado grávida (Eliza).

Mas logo, o “futuro” lhe reservaria mais uma surpresa: estaria grávida novamente. Mais duas vezes. Eliza afirma que “se cuidava”, contudo “camisinha deu problemas”.

Nesse meio tempo né, a camisinha deu problema e aí tá! Só que depois “logo, em seguida”, “eu vim saber” que eu tava ruim do estômago, achei que era dos remédios, eu vim fazer exames e tava grávida de novo. Pra mim aquilo ali foi, eu pensei assim: bom, agora eu vou ter que botar o meu pé no chão, porque eu to grávida, tem um inocente dentro de mim, que depende de mim e eu não posso fazer essas loucuras todas né. Aí eu peguei e comecei a fazer tratamento, fazer o tratamento tudo direitinho e aí fiz o tratamento, minha filha nasceu, ela tomou os remédios, coquetel sabe, não amamenteei e aí minha filha nasceu sadia sabe? Aí depois de, isso foi em 2000 que eu tive minha filha e aí depois em 2006 eu acabei engravidando de novo, que eu tive essa minha filha mais nova que hoje ela tá com 10 anos, e fiz também o procedimento né, todo direitinho, mas mesmo assim, eu fazia o tratamento, tive minhas filhas só que o medo sabe, de tudo aquilo que eu passei, o medo “das minha filha passa” [tudo que eu passei] (Eliza).

Entre o nascimento de Vitória em 2000 e de Giovana em 2006, em 2003, Eliza consegue recuperar a guarda da filha mais velha, Júlia. Júlia já estava com onze anos e

<sup>31</sup> Refere-se ao Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul, localizado no Bairro Santa Tereza (PORTO ALEGRE, 2016b).

<sup>32</sup> Refere-se ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Mais informações no *site*: [www.hcpa.edu.br](http://www.hcpa.edu.br)

começava a “dar trabalho para a cuidadora”, tia de Eliza. Para Eliza esse é principal motivo pelo qual ela consegue recuperar a guarda da filha, soma-se a isso o fato que ela apresentava um quadro mais estável físico e emocional. Eliza não teve a oportunidade de acompanhar a infância da filha, mas isso só fez com que tivesse ainda mais vontade de recuperar o tempo perdido.

Essa foi uma grande luta. Eu peguei depois nove anos é que eu fui ganhar a guarda dela, eu perdi a guarda dela com três né, eu consegui ela então com onze anos. “Foi nove anos”, eu acho. Eu consegui “ela” com onze pra doze anos, a guarda dela. Só que na verdade eu consegui a guarda dela, só que aí eu peguei minha filha já sabe, já bem, completamente sabe, a educação dela já assim sabe, ela já tava fumando, cigarro. Mas já tava fumando, disse que já tinha fumado, andava fumando uns “baseado<sup>33</sup>” coisa e tal. Começou a dar dor de cabeça pra minha tia e aí eu consegui a guarda dela (Eliza).

Em 2013, Eliza volta a estudar. Eliza retorna os estudos ainda do ensino fundamental. Percebe-se em sua próxima fala que a AIDS trouxe e ainda traz algumas complicações em sua vida, como por exemplo, ter que se afastar por alguns períodos da sala de aula em decorrência de problemas de saúde.

Ai que em 2013, por insistência da minha irmã, minha irmã voltou a estudar, ela já tava falando comigo, aí ela pegou, mas naquelas coisas né, que minha irmã sempre colocou assim que eu podia conversar tudo, com as pessoas tudo, mas nunca eu devia falar do meu problema porque, ah porque de repente por eu ser tua irmã vão começar a me fazer perguntas né, e aí de repente a gente sabe que tem pessoas meio que tem discriminação e aí essa de repente “pode vim a querer deixar” de falar comigo, de se dar comigo por causa do teu problema né e até mesmo por causa de ti. Eu digo pode deixar que eu não vou comentar nada sabe, sobre o meu respeito do meu problema, porque eu não quero te prejudicar, tuas amizades. Ela “não só tô te dando um toque”. Então naquilo ali eu já via sabe, que ela já tava já usando, falando claramente, discriminando né, com medo, receio de perder uma amizade. Então eu estudei lá no colégio<sup>34</sup> que ela estudou né, mas procurei sabe me reservar o máximo e aqui eu fui obrigada a falar [instituição de ensino atual], por causa que logo no primeiro semestre eu sumi um tempo, no primeiro semestre não, no primeiro ano em 2014 (pausa) eu tive um tempo hospitalizada, internada sabe? Então eu tive que trazer “os papel” tudo da internação, aí tive que comunicar meus professores e alguns professores do ensino né a respeito do que eu tinha. E que devido, eu tive “várias pneumonia”, então que eu tinha que, tava afastada né? Aí eu conversei e agora o senhor, por o senhor ter conversado na sala de aula, o senhor falou que, aí eu me senti a vontade de falar com o senhor e até mesmo falar que eu não tenho o hábito de faltar aula, mas se eu “vim a faltar” alguns dias sabe, é, mas a principio eu não, eu tô bem, eu tô fazendo tratamento e tô assistindo as palestras. Hoje ta mais esclarecido graças a Deus. As minhas filhas, as duas não tem nada, meu marido também não tem, porque ele faz exame de seis em seis meses ele faz pra ver né, por causa de eu ter ficado grávida e ter dado problema na camisinha, no preservativo. Então ele faz exames de seis em seis meses pra sempre verificar né? (Eliza)

<sup>33</sup> Um baseado é um cigarro preparado com maconha (*Cannabis sativa*).

<sup>34</sup> Nome da instituição de ensino foi omitido.



Hoje Eliza considera estar bem. Atualmente está melhor de saúde (se comparado a períodos passados) e feliz por ter conseguido um estágio em sua área de estudos. Eliza está finalizando o ensino médio que é integrado a um técnico em Recursos Humanos. Destaca-se que, no primeiro dia de estágio, Eliza tinha uma consulta marcada. Isso gerou muita ansiedade, pois não poderia perder nem o estágio e nem a consulta que é um pré-requisito para entrega de suas medicações, além de um importante acompanhamento para sua saúde. Essa inquietação foi pauta de uma de nossas conversas.

No final, deu tudo certo! Ela explicou que já havia agendado o médico e a empresa parece ter compreendido. Infelizmente, há poucos dias, ela ficou doente novamente. Agora já está recuperada da suspeita de uma nova pneumonia. O desafio que enfrenta atualmente é que sua mãe, acaba de fazer uma nova operação e teve que amputar uma das pernas. Pedra, mãe de Eliza, já havia amputado a outra perna e Eliza tem prestado cuidados à mãe, junto com outros poucos filhos que se dispuseram.

Foi graças ao seu retorno para a sala de aula e meu ingresso nesse mesmo espaço como professor que pudemos nos encontrar. Sempre que nos vemos, continuamos nossos diálogos e tenho certeza que assim prosseguiremos. Eliza se mostra muito satisfeita em ver sua história contada. Somos dois! Também fico muito realizado pela oportunidade de conhecê-las (Eliza e sua história de vida) e por ter tido a sua confiança em compartilhar sua história. Muito Obrigado!

#### 6.4 REFLEXÕES A PARTIR DA HISTÓRIA DE ELIZA

Eliza tem uma maneira muito própria de dialogar e aproveitava nossos encontros para desabafar. Eliza não seguia uma ordem cronológica de sua história e mais se aproximava de um processo de associação livre<sup>35</sup>. Optou-se por manter sua história e as reflexões que seguem da forma mais autêntica possível. Espera-se que o leitor possa ter suas próprias reflexões e seja instigado a elas, através deste capítulo que está destinado a esse objetivo. Avante!

##### 6.4.1 O afastamento do mundo, incluindo o mundo do trabalho

Como uma forma de proteção para ela e sua família, Eliza buscou se isolar do mundo. Seu marido e ela buscaram trabalho como caseiros em um sítio. Contudo, atualmente, Eliza

---

<sup>35</sup> Associação livre ou livre associação é uma técnica psicanalítica em que a pessoa analisada fala tudo que vem a sua mente independentemente de suas inibições ou do fato de achá-las insignificantes ou não (ISOLAN, 2015).

percebe que essa forma de proteção também causou prejuízos para o seu desenvolvimento e de suas filhas.

Porque muita gente sempre a primeira coisa que diziam assim “mas tu tem filha? Mas, então elas tem também?” Não elas não tem! “ah, mas como assim elas não tem? Não tem como! Se tu tem, elas tem.” Ahh tinha que tá contando que eu fiz o tratamento, que eu não amamenteei, que eu isso, que aquilo. E quando eu vi, eles já estavam me enchendo de perguntas de novo, “dum” assunto que eu não queria. Então que peguei, o que eu fiz? Eu me isolei, me isolei de tudo e de todos. A gente morava num sitio, como eu falei, criei minhas filhas, que hoje até eu vejo que eu prejudiquei muito. Porque minha filha de 15 anos, por um lado é bom né, mas a minha filha ela brinca de boneca ainda, minha filha tem muitas coisas que ela é “tapada” demais por causa de eu ter me isolado, de eu ter isolado ela, escondido elas do mundo, porque eu não queria que elas passassem pelo que eu já tinha passado, eu não queria que elas passassem. A minha filha agora depois de 15 anos eu mandei ela ir numa loja aqui no bairro, numa loja lá em baixo. O senhor sabe onde fica o supermercado<sup>36</sup>? Mandei ela lá numa loja perto do supermercado, perto dos bombeiros, mandei ela lá pra ela ver se aceitavam o cartão de crédito. Eu sabia que aceitava aquele cartão, aquela bandeira, mas eu mandei “pra mim ver”. Ela disse: “não! Só se tu for junto segurar na minha mão pra mim atravessar a rua. Como é que eu vou atravessar a rua e se alguém vem e me rouba e pega”. Eu digo Vitória ninguém vai te pegar, ninguém vai te fazer nenhum mal pra ti. Tu pode ir e atravessar a rua. Eu digo bem assim: tu vai agora! E ela disse: “mas assim e agora? Sem preparo?” E eu disse: sim agora tu vai! Aí eu mandei ela, só que eu “larguei de atrás escondido” com a minha pequena, eu “larguei de trás”. Eu fiquei por 20 minutos, ela olhava pra trás, pessoa se mordendo, roendo as unhas e olhava as pessoas e não atravessava, olhava os carros e não atravessava. “Lá pelas tantas” ela olhou assim, ela viu a Giovana, botou a cabeça assim e viu ela, aí ela olhou assim e deu um sorriso e foi na minha direção. Eu disse não! Fiz sinal pra ela (gesticulando): vai atravessar a rua! Daí ela disse: “não vou”. Ela chegou perto de mim e [eu] disse assim: porque tu não atravessou a rua e não perguntou na loja o que era pra perguntar. Daí ela disse: “não vou mãe”. Eu disse: tu vai apanhar. “Tudo bem! Eu apanho de ti então, mas enquanto tu não me de a mão pra mim atravessar a rua eu não vou atravessar. Primeiro porque esses carros, qualquer um deles pode me matar, segundo e se alguém me pega?” Como é que alguém vai te pegar criatura? Tu tá na frente da delegacia e a loja é ali na frente. E ela disse: “eu não vou mãe, eu não vou”. Então eu vejo assim que hoje, tem coisa assim que “tá prejudicando, prejudica ela”. Ela nunca pegou um ônibus sozinha. Agora que ela começou a estudar de tarde, foi uma briga pra conseguir fazer ela conseguir pegar o ônibus daqui pra descer ali nos bombeiros. Mas foi tudo coisas que eu (pausa). “Criei elas” naquele vínculo sabe do sitio, afastado de tudo, de todos, justamente por causa da doença (Eliza).

Eliza percebe que o isolamento (em decorrência de sua soropositividade) não afetou apenas a sua vida, mas a vida de toda a sua família. Ela também destaca os efeitos que essa situação teve em sua vida laboral.

Por que essa minha guria que morava com a minha tia ela veio saber na escola através de um colega dela, que era conhecido nosso. Eles abordaram o assunto que falava em HIV e esse colega dela disse bem assim “ah a mãe da Júlia tem essa doença, tem AIDS” e a Júlia disse bem assim “A minha mãe? A minha mãe não tem isso” “Não? Tem sim! Tu procura, pergunta pra ela, vê se ela não toma remédio, lê nos remédios dela!” Então a guria soube assim. A guria chegou em casa chorando apavorada e ela ficou quieta com aquilo entendeu. Quando ela chegou na minha casa a primeira coisa que eu vi foi que ela tava diferente, quando eu fui pra pegar ela sabe? Eu disse bem assim o que tu tem? E ela começou a chorar, chorar, chorar. Ela

<sup>36</sup> Nome foi omitido.

disse tu vai morrer! Eu vou morrer? Como assim eu vou morrer? Tu vai morrer, eu sei que tu vai morrer e tu não quer me contar. Eu como assim que eu não quero te contar? Ela bem assim o meu colega disse, a mãe do meu colega sabe que tu tem. Tu tem AIDS e não me disse nada. Eu disse bem assim: não é isso, eu não tenho, eu tenho um problema de saúde né, mas acho que não é apropriado te contar, agora tu não vai entender ... mas eu tô bem, a única coisa que eu posso te dizer é que eu to bem! A mãe não vai morrer, a mãe pode morrer de qualquer outra coisa, mas não justamente desse problema. Então “foi” situações assim que eu fui guardando elas, afastando elas do mundo e afastando também cada vez mais de mim. Foi isso que eu fiz sabe? “Meu decorrer” e que agora “to”, como é que eu posso lhe dizer assim (pausa) sofrendo ainda porque hoje eu vejo reflexo nas minhas filhas, que muitas coisas eu evitei, deixei de viver com as minhas filhas, deixei de sair, deixei de ter direitos (Eliza).

Entre os direitos comentados na última fala, ela destaca seus direitos como trabalhadora e a representatividade da carteira de trabalho para sua cidadania. Esses aspectos estão em consonância com o exposto por Carreteiro (2006) e Tozatto (2009) quando apresentam uma relação direta entre os direitos sociais, a cidadania e os direitos trabalhistas em nosso país. Ela complementa que após o isolamento, o retorno à escola auxiliou a compreender sua realidade de uma perspectiva diferente: “hoje eu vejo que se eu trabalhasse de carteira assinada não teria prejudicado em nada né? Ah com as aulas, com a escola sabe... tá me abrindo os olhos, sabe?”. Eliza também complementa sobre essa relação com a escola:

O medo sabe, de estar na sala, eu achava que eu não era digna de estar na sala de aula. No começo quando eu tive aqui, de estar na sala de aula eu pensava: ah, mas ninguém sabe o que eu tenho, se eles souberem, eu tá aqui no meio deles, eles “tudo sadio” e eu não. Eu sabia que não pegava, que não passava, mas não me achava digna. Parecia que eu tava traíndo a confiança deles né, que eles viessem a saber eu ser ignorada ou excluída, que eu seria, não “taria” merecendo. Hoje me deu mais clareza, converso com todo mundo, com vocês, com a Clara<sup>37</sup>, principalmente, sabe? Eu enxergo que não, que não é assim, que não é dessa maneira, que isso como eu falei: não passa! A não ser por transmissão de sangue, por amamentação, por relação sexual né? Então isso não passa, não tem problema de “estuda” com eles porque isso não tá escrito na minha testa né, que era a sensação (pausa) eu tinha medo de vocês descobrirem, de um professor saber sabe? E não querer me dar aula! Então hoje não, hoje eu consigo ver que não é dessa maneira. É isso! (Eliza)

Esses receios, o isolamento como um todo, as discriminações que sofreu, a forma como se enxergava e a educação recebida pelo pai são fatores que contribuíram para que Eliza se tornasse uma pessoa introspectiva. Ela faz um relato bastante completo acerca desse tema:

Muita coisa que eu achava que ai por eu ser doente eu não podia fazer isso, eu não podia fazer aquilo, hoje eu tenho medo. Quando o senhor ri na sala de aula ou quando algum colega ri, eu nunca sei se eu posso rir ou se eu não posso. Porque eu fui tratada daquele jeito assim digamos, o meu pai, por mais que meu pai me deu apoio entre aspas né? Porque tipo assim ele quis tirar a responsabilidade e deu as minhas filhas. Então muitas vezes eu ri e ele dizia: “não é caso de rir! Isso não motivo de tu estar rindo. Deveria ficar séria, ter vergonha na cara!” Então meu pai sempre foi muito rígido. Então eu nunca sabia qual era o momento, se aquilo ali era

<sup>37</sup> Nome fictício.

uma brincadeira, eu podia rir ou eu não podia? Ou mesmo que fosse engraçado eu tinha que ficar séria. Eu sou daquela época! Então nunca sei quando eu posso rir, quando eu não posso, mesmo tendo passado esse decorrer do tempo, por eu ter me afastado. Então eu nunca sei eu posso rir ou eu não posso! Eu posso brincar ou não posso? Então às vezes tem aula assim que é participativa, que a gente vai fazer um grupo ou círculo sabe, eu fico assim dentro de mim “eu, eu, eu quero falar, aí eu vou perguntar aquilo, eu não sei daquilo ali”, mas eu não falo. Aquilo é mais forte do que eu sabe? Se eu abrir minha boca vão rir de mim. De repente a pessoa, eu sei dessa informação, mas a pessoa sabe muito mais do que eu e aí eu vou falar e vou estar falando besteira e vão rir da minha cara. Então aí eu acabo me frustrando, aí eu chego em casa e me pergunto: por que eu não falei aquilo? Eu pude, tive a oportunidade de falar e não falei. Aí me acho covarde! Por eu não ter me “abrido”, não ter falado o que eu achava e deixado de pensar. Então por eu ter me isolado de tudo e todos, hoje eu ali junto a vocês, tudo que vocês falam é novidade pra mim, principalmente na área de trabalho, de vivência do que pode, o que não pode, do ir e vir, de saber dizer sim ou não. Eu sempre foi “sim”, “sim”, “sim senhor”, “sim senhora”, “ta ok”. Então essas palavras pra mim “foi prioridade”, então hoje é difícil eu dizer “não vou”, “eu não quero isso”. Hoje eu escuto de vocês na sala de aula e vejo quão importante, eu posso, eu tenho direitos. Então eu posso fazer isso mesmo? Mesmo eu tendo sabe essa doença, porque acho que a maior ah (pausa) a pessoa que mais tinha discriminação nisso tudo era eu de mim mesma. Eu vejo assim hoje sabe? Que eu, essa me (interrompe a fala). Muitas das portas não “foi” só as pessoas que foram culpadas, fecharam as portas, eu fechei pra mim. Eu me fechei pro mundo, eu não dei oportunidade, porque tinha o Postão, tinha muitas pessoas que queriam sabe, que torciam por mim só que eu me deixava levar por aquelas palavras né e acabei me afundando e fechando as portas pra mim. Que hoje eu acordo, tanto é que nem TV, eu queria ter em casa “pra mim” nem saber, sabe? De nada do mundo, de nada do que tava acontecendo. Porque eu pensava assim pra que eu quero saber do mundo, saber do que tá acontecendo se eles não me dão o direito de conviver com eles?! Então eles que se explodam, eles que vivam a vida deles, então deixa eu viver a minha no meu mundo. Eu só tinha dois trajetos, de casa pro médico nos dias das consultas ou pra igreja, era só! Meu mundo era só esses dois trajetos esses anos todos (Eliza).

Em nosso primeiro encontro, Eliza inicia sua história tratando da importância que a escola teve em sua vida. Para ela, retornar aos estudos propiciou ter outros olhos para o mundo. Eliza também destaca que nunca trabalhou de carteira assinada, devido ao medo que tinha de que, através dos exames admissionais, pudesse ser “descoberta”. Ainda assim, ela queria “trabalhar como uma pessoa normal, ter carteira assinada, ter seus direitos”. Atualmente, Eliza tem ainda mais consciência “da vida que deixou de ter” e dos direitos que lhe foram negados. Para ela, a negação dos direitos foi em decorrência da relação que ela tinha com a sua soropositividade. Eliza tinha muito receio da discriminação que poderia sofrer e por isso se isolou do mundo. Para a OIT (2010b) pode-se dizer que Eliza já sofria com a discriminação quando não tinha a igualdade de oportunidades ou tratamento nas ocupações, mesmo que ainda não se soubesse sobre seu estado de saúde.

Bom, como eu tava falando minha história, passei a ter outros olhos a partir do momento que eu voltei a estudar né, quando eu voltei pra escola que hoje eu “tô” aprendendo que eu posso, o que eu tenho direito, o que eu não tenho sabe? Muitas coisas que passam a informação errada pra gente, né? E que uma das coisas que eu me fechei “pro” mundo era o medo de eu procurar um trabalho, de carteira assinada, nunca trabalhei de carteira assinada, nunca! Já trabalhei 10 anos, 11 anos de caseira

com meu esposo, mas nós conversamos, entramos em um acordo, sem o patrão saber ele assinava a carteira só dele a minha não, porque eu tinha um medo, que meu parente “passava”, amigo sabe? Que se eu fizesse exames “pro” trabalho, ah através dos exames saberiam o que eu tinha, que eu tava com HIV e que eu não ia conseguir pegar trabalho nenhum. Então eu me fechei, umas das coisas que me fez me fechar sabe pro mundo, justamente do trabalho, porque eu queria, trabalhar como uma pessoa normal, ter carteira assinada, ter seus direitos né, mas não! Me isolei, ah, através também da doença eu tive vários problemas com minhas filhas né, a discriminação, passei assim horrores que tu nem imagina (Eliza).

Um dos “horrores” contados por Eliza exemplifica as situações constrangedoras e humilhantes que ela e sua família foram vítimas.

Situações assim de “vim pessoa”, a pessoa “tá” errada e pegar minha filha, sem a minha autorização, amamentar minha filha e “vim a saber” o que eu tinha e chegar na minha casa, não dar nem tempo de eu se quer sabe? Saber direito do que se tratava e ela dizer assim ó: “briguei com meu marido, meu marido quer me deixar porque eu soube que tu tem AIDS e eu amamentei tua filha e tu deve ter passado, tua filha deve ter um corte na boca e deve ter passado AIDS pra mim, e agora ele quer me largar e eu quero saber onde é que tu faz tratamento porque eu vou nesse hospital e eles vão ter que me dar informação direito, em que estágio que tu tá” e eu tentar entender a situação né? [A pessoa] nem entender o assunto, nem o porquê, já chegar batendo palma já, e já ir entrando e aí a pessoa pegar e arrancar minha filha dos meus braços meter os dedos na boca dela sabe, dela se engasgar, meu marido até queria depois ir lá brigar com eles porque, pra saber se ela tinha algum corte, alguma coisa na boca né? (Eliza).

Percebe-se, nesse depoimento, a ignorância das pessoas a respeito do HIV e da AIDS e o desconhecimento de suas formas de transmissão. A ausência de informações corretas acerca do HIV e da AIDS pode colocar ambos os envolvidos em situações vexatórias. No próximo trecho ela explica melhor o ocorrido:

Então essa senhora, entendeu? Ela agiu da maneira errada porque ela que poderia ter passado pra minha filha né? E não eu. Porque tanto é que foi passado pelo médico que eu não podia amamentar minha filha e eu não amamentava. Ela achou estranho que minha filha, como que um bebezinho recém nascido, o medico vai mandar uma criança tomar mamadeira sabe, se é recém nascido. Eles incentivam a mãe a dar o peito né e ela não entendia. Então eu peguei, ela ficou com aquela curiosidade, foi atrás, daqui dali, daqui dali e descobriu que eu tinha. Só que eu não sabia que ela tinha pego a minha filha escondido de mim, quando ela tava dormindo lá na cama dela, que eu fui, entendeu? Meu marido trabalhava com corte de grama, ele foi cortar grama e eu fiquei ali um tempo ali com ela conversando que ela tem um bar e aí a menina mamou, a minha filha mamou e ela deitou a minha filha, e ela amamentou a minha filha. [Ela] tinha a menina pequenininha também de um aninho e ela ficou com pena de eu ter dado mamadeira e foi [e] amamentou, deu o peito pra minha filha. Então isso foi uma das, sabe, das situações que eu passei sabe e aí fui me bloqueando, fui me bloqueando porque aí eu perdi o (pausa) a minha mãe não quis falar comigo, minhas irmãs também, entendeu, não quiseram. A única pessoa de familiar que falava comigo era meu pai. Meu pai é separado da minha mãe (Eliza).

Aparentemente, a vizinha teve uma intenção positiva ao querer dar seu leite materno para a filha de Eliza. Contudo, como bem destaca Eliza “o HIV não está escrito na testa da pessoa, não está identificado que a pessoa tem” e fica evidente o receio de Eliza de que a

própria vizinha pudesse ser soropositiva também e transmitir para as crianças que amamentava. Obviamente, esse medo tem como forte influência a perda de seu filho que faleceu em decorrência da AIDS infectado por transmissão vertical. Eliza considera ter “acordado” para a vida, pois hoje percebe de maneira diferente as situações como a relatada e toma todos os cuidados para que cenas como essas não aconteçam. Eliza também se vê muito feliz com a possibilidade de ter tido mais filhos e nenhum ser soropositivo para o HIV.

Hoje, hoje depois que eu comecei a acordar, hoje eu sei que ela [vizinha] agiu errado e que, pelo contrário, eu poderia até ter processado ela por ela ter feito isso. Porque a única pessoa que estaria correndo risco ali seria minha filha, porque ela poderia (alta o tom de voz) o HIV não está escrito na testa da pessoa, não está identificado que a pessoa tem. Óh esse tem, esse aqui não tem, né?! Estão ela poderia de repente ter, não saber, e ter amamentado, porque eu passei pro meu filho, meu único filho homem, entendeu que eu tive... eu passei através do.. que eu amamentei ele. Eu não sabia, amamentei ele e daí passei. As minhas filhas não tem porque eu já sabia e aí eu fiz o tratamento todo, elas tomaram o coquetel logo que elas nasceram, por 42 dias, né? E aí eu pude sabe? Como é que se diz? Evitar né? De contrair! De passar pra elas. Mas o meu filho eu não sabia, foi através do meu filho, do nascimento do meu filho que eu “vim saber” e então foi através do amamentar (Eliza).

#### 6.4.2 As relações de Eliza e sua mãe

Em todas as conversas Eliza reiterava a doença do filho, o fato de ter amamentado a criança, a relação complicada com os familiares (especialmente a mãe) e o episódio em que teve que morar na rua. Nas próximas falas ela procura resumir esses fatos:

Quando o Henrique nasceu eu pedi pra mãe uma segunda, uma, duas semanas antes, eu pedi pra mãe se dava “pra mim” ficar ali [na casa dela]. Aí eu fiquei. Aí o Henrique nasceu, eu lembro que o Henrique nasceu e o Henrique chorava muito. O Henrique chorava muito naquela noite, eu acho que ele já doentinho né, porque eu não sabia e amamentei ele. E aí, a minha mãe era casada com meu padrasto, já tava separada do meu pai. E aí ela pegou, me lembro (Eliza).

Eliza guarda uma grande magoa desse momento, pois era um dos momentos que mais precisava de sua mãe e, mais uma vez, não pôde contar com ela.

Daí ele [Henrique] chorava, daí eu me lembro que tava chovendo, era chuva que “Deus mandava”. E aí a minha mãe pegou e disse que o finado meu padrasto, ele começou a bater boca, discutir com a minha mãe, que ele não conseguia dormir e que o Henrique não parava quieto, não deixava de fazer barulho. E aí eu sei que meio que discuti com a mãe, e a mãe pediu pra mim arrumar outro lugar, mas eu disse ta chovendo! Eu digo amanhã eu vou. Aí ela pegou, não sei o que ele ficou lá batendo boca, discutindo: “e aí Pedra [mãe de Eliza] tu não tomar uma atitude?” Aí eu saí porta a fora sabe, com o Henrique (Eliza).

Eliza considera a mãe como uma pessoa “interesseira”, isto é, uma pessoa com forte interesse em dinheiro ou nos ganhos que pode ter em uma relação: “é que a minha mãe é assim oh: se tu tem dinheiro, minha mãe te trata super bem, super bem! Agora se tu não tem

nada pra oferecer pra ela, não procura ela, porque ela te bota a boca, já te xinga “o que é? Tu veio pra incomodar?”, aquela coisa assim!”. Para exemplificar, compartilho uma das histórias que Eliza se refere como “o golpe” que sofreu da própria mãe.

Quando o Jorge faleceu, logo que o Jorge faleceu que eu fiquei com uma mão na frente e outra atrás, que eu lhe falei: vivia de aluguel, ele sempre queria comprar uma casa, daí eu disse pra ele que comprando uma casa ele ia me prender sabe, e eu disse pra ele que não, que eu não gostava de rotina sabe? Eu gostava de morar num lugar, daqui alguns meses “tava” em outro, se tu me perguntar eu Porto Alegre onde já morei?! Me diz um lugar que eu não morei! E aí ele queria uma coisa mais calma, e eu já era mais agitada sabe? Então quando ele faleceu, ele sempre me dizia assim que ia me deixar muito bem, eu e a Júlia, porque tinha um dinheiro do seguro que ele fez e depositava desde os 18 anos dele, ele disse que mal a gente não ia ficar. E foi esse dinheiro aí que minha mãe roubou (...) A minha mãe pegou os documentos, documentação toda e levou lá pra ex-mulher dele, porque a ex-mulher dele ofereceu na época (pausa) hoje seria o valor de uns 300 reais. Aí ela pegou tudo, o cartão do banco, senha, identidade, tudo, tudo, tudo! (Eliza)

Outra história de sua mãe compartilhada por Eliza é da separação de seus pais. A separação dos pais de Eliza se deu em decorrência da morte do irmão caçula de Eliza, da traição da mãe com o homem que se tornou seu padrasto (já falecido). Eliza também destaca que o pai também já traía sua mãe.

Foi assim oh, quando meu irmão faleceu, meu irmão faleceu bah<sup>38</sup>, que “estourou toda bomba”! Meu pai já tinha há três anos uma amante, mas aí diz que minha mãe “tava” relevando aquela coisa assim sabe, e aí nesse, diz (pausa) De um ano antes da separação deles, que minha mãe tinha arrumado um amante. Eu fui saber, fui a última a saber, até mesmo porque eu não morava na época ali [na casa em que moravam]. E aí que a gente não tinha água instalada no prédio, a minha mãe não tinha água instalada no prédio onde ela morava lá na Ipiranga<sup>39</sup>, na UFRGS. E aí eles pegavam água na esquina. (...) E aí esse rapaz, senhor no caso, morava, trabalhava de zelador nesse prédio, de tanto minha mãe pegar água lá, acabou entendeu, tipo assim, tendo um caso. E aí depois que meu irmão faleceu, aí que veio “estourar a bomba”. Que meu pai veio do trabalho, ele trabalhava de segurança, trabalha até hoje. Ele resolveu, parece que largou mais cedo, uma coisa assim, e pegou minha mãe com esse amante dela (...) Aí meu pai pegou, aí meu pai culpou até que a minha mãe deixou meu irmão falecer, que não tem nada a ver né, no caso. Mas tem e não tem! Dizem que o dia que meu irmãozinho caiu da cama e bateu a cabeça, a minha mãe tinha saído pra se encontrar com ele [amante]. Aí meu pai se separou dela. Daí que veio a tona isso aí né? Do meu padra (interrompe quando iria completar a palavra padrasto). Que minha mãe tinha um amante e que ele, e que minha mãe deixou meu irmão morrer, por causa disso, deixou com “os pequeno, os outros pequeno né”? Daí ele [o caçula] caiu da cama, se acordou e caiu da cama (Eliza).

As relações de Eliza com a mãe somada à sua condição de saúde também foram determinantes para um momento de crise em seu relacionamento que acarretou em um

<sup>38</sup> Expressão tipicamente gaúcha. Neste caso para expressar espanto.

<sup>39</sup> Refere-se a uma importante avenida da cidade de Porto Alegre. Quando se refere à UFRGS, Eliza quer dizer que a mãe residia na Avenida Ipiranga na altura de um dos campi da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

período de separação do atual companheiro de Eliza. Vale ressaltar que Eliza primeiramente me contou sobre esse período de separação com o gravador desligado. Foi Eliza que pediu para não ligá-lo, pois ela não sabia se esse episódio de sua vida era importante para a pesquisa ou não. Orientei que Eliza falasse aquilo que acreditasse que fosse importante para ela e como resultado temos o seguinte relato:

É por isso mesmo que (pausa). A minha separação, um dos motivos que a minha mãe apostou nessa separação tem haver com a doença, porque ela achou que eu não iria longe né? Até porque mesmo como eu falei né? Eu ficava assim uma semana, as vezes duas em casa sabe e um mês no hospital. Eu nunca (pausa maior) Acho que “duns” quatro anos pra cá é que “fui saber” realmente o que é assim ficar meses, ano, porque o Conceição<sup>40</sup>, o Hospital de Clínicas sabe? E, meu Deus, eu conheço de ponta a ponta, porque eu vivia lá. No máximo duas semanas em casa sabe e no hospital, voltava de volta. E então eles “via” eu sempre doente, sempre debilitada. Eu queria me erguer um pouquinho, tava lá de novo internada. Então eu não levava muita fé, não tinha conhecimento até mesmo da doença. Então achava que dava sabe? Então minha mãe apostou nessa minha separação né? E aí uma das coisas que fez eu voltar é que tava (pausa), minha vida tava assim, já tinha (pausa), sofri, sofri mais aí, depois eu me lembrei, um dia quando (pausa maior). Uma vez, ele me disse: “porque sem mim tu não vive”, sabe? “Eu chego a me separar de ti e não dou uma semana pra receber a notícia que ou tu tá num hospital, tá em cima da cama de um hospital ou se eu receber a noticia que tu tá já morta”. Aí eu me lembrei dessa frase quando eu tava no sofá deitada, atirada assim sabe, sem comer a dias. E aquela frase ali me fez, me deu uma raiva e ao mesmo tempo me deu uma vontade de mostrar pra ele que não era assim sabe? E dali em diante eu comecei a me reerguer de novo e aí quando ele voltou após um ano eu já tava tudo organizado, tudo bem. Ele relutou, ficou meses querendo voltar e eu não. Minha filha tava bem, tudo tranquilo. Não passava pela minha cabeça mesmo, em hipótese nenhuma, mas aí um dia cheguei cansada do trabalho. Tava trabalhando “numa lancheria” de uma conhecida minha que tava me ajudando e a minha mãe chegou e falou: “o outro [referindo-se à João] largou da tua irmã”. E eu disse: ah bom, isso é problema deles! E ela disse: “não! É problema teu também porque ele largou dela por causa de ti”. Por causa de mim? Não! Eu tô muito bem, não tenho contato nenhum com ele. Ela disse: “Passa aqui, tu precisa conversar com ele”. Mãe eu não tenho nada pra conversar sobre esse assunto. Ela disse bem assim: “Não, mas tu não pode destruir a vida da tua irmã”. O que a senhora disse? “Tu não pode destruir a vida da tua irmã, por causa que tu tem a tua vida, a tua situação financeira já definida, tu tem o teu salário, o teu dinheiro, então tu (pausa), agora tua irmã não tem nada, quando é amanhã ou depois (pausa). Tu tem casa, conhece outra pessoa aí e refaz a tua vida com a tua filha, agora a tua irmã não tem nada. Tu já pensou se ele passou, o que tu passou pra ele, já pensou se ele passou pra tua irmã?! Ninguém mais vai querer a tua irmã, então tu não pode pensar só em ti, tu tem que pensar na vida da tua irmã”. Aquilo foi a gota d’água sabe? Porque eu já vinha ouvindo coisinhas. Eu disse pra ela: E a minha vida? Que ela fez? Que a senhora fez? Porque em algum momento ela ou a senhora pensou em mim! A senhora pensou na sua neta? Ela pensou na sobrinha dela? Ninguém pensou em mim! Ninguém queria saber o que eu tava sentindo, o que eu não tava sentindo, o que eu poderia sentir. Pelo contrário como a senhora disse achou que eu não ia longe. Planejou, arrumou, organizou a vida da minha irmã achando que eu ia morrer rápido. A senhora pouco se importou com o que eu tava sentindo, com o que eu tava deixando de sentir. “Isso não vem ao caso, a tua doença todo mundo sabe. O que está em jogo agora é o futuro da tua irmã, porque tu não pode destruir”. Aquilo pra mim foi (pausa) Eu disse chega! Se ele quiser voltar, eu vou voltar, tô nem aí. Tô pouco me importando com a opinião de vocês, chega de eu aguentar quieta, calada! Ela: “não tu não pode fazer isso, ela ama ele, ele foi o único homem que cuidou dela

<sup>40</sup> Refere-se ao Hospital Nossa Senhora da Conceição. Para saber mais acesse: [www.ghc.com.br](http://www.ghc.com.br)



e tal”. Eu não quero saber, ninguém se importou até agora comigo e eu tô sempre me preocupando com vocês. Agora vou me preocupar comigo e com a minha filha. Se ele quiser ir embora comigo pra qualquer outro lugar eu vou, mas pra bem longe de vocês. Aí meio que eu fui, acabei aceitando, porque ela bateu de frente o tempo todo, minhas irmãs, enfim. Claro elas eram contra eu voltar pra ele, não pelo fato da (pausa), mas pelo fato que ele fez sabe? Então, como eu posso dizer: minha mãe relutou. É minha mãe, gosto dela sabe, mas a minha mãe já fez muita coisa sabe, referente ao problema da doença. Ela já fez coisa assim que nem as minhas irmãs sabem. Tem gente que diz como tu pode falar com a tua mãe ainda. A bendita da doença sabe, ela sempre pensando nisso, achando que eu vou morrer rápido. Hoje até que a gente tem uma relação assim, eu vou lá, vejo ela, ajudo na medida do possível, mas não tenho mais aquele contato mesmo que eu tinha com ela porque não dá, ela sempre (pausa). Então um dos fatores importantes da minha separação foi o que ela disse né?! (Eliza)

Eliza reatou o relacionamento com João e estão juntos desde então. Destaca-se que a separação tem causa e consequência em sua soropositividade, assim como impactos nas relações que estabeleceu com a família e com o trabalho. Ainda sobre suas relações familiares e, mais especificamente, sobre sua mãe, Eliza complementa:

Até um ano atrás a gente discutiu, quando ela amputou a perna dela sabe? Aí ela disse: porque eu era contra ela assinar lá né? Que a gente tinha que assinar [os filhos] pra ela amputar a perna dela e aí ela bem assim (pausa). São palavras que machucam né? E que parece assim que ela fala sem perceber, ou se ela fala por raiva, ódio, alguma coisa sabe, de mim assim. Eu já cheguei a perguntar pra ela se ela tem [raiva de mim]. “Por causa que” ela disse bem assim: “vários foram, que nem essa doença tua aí e tu (interrompe). Por um lado é bom que tu continua firme e forte!”. Olha por um lado é bom?! Ela fala umas coisas assim que não dá pra entender sabe? Uma mãe ficar falando isso! Ela tocou nesse assunto de novo: “vários foram e tu tá aí”. Então ela sempre toca nesse assunto que eu já não gosto sabe, de tocar né, de falar né, principalmente da questão da minha separação porque envolve irmã, envolve um “monte de coisa” e que ela sabia o tempo todo, “ajudo” eles a fugir. No começo ela me deu força, foi na minha casa enfim, mas era tudo já combinado, planejado, né? (Eliza)

Recentemente, Dona Pedra teve amputada a outra perna. Mesmo com uma relação complicada com a mãe, Eliza é uma das únicas filhas que a tem assistido. Eliza, que atualmente está estagiando, tem prejudicado sua atividade laboral para acompanhar a mãe no hospital e também tem faltado algumas aulas por este motivo. O marido de Eliza chegou a perder o emprego em decorrência de atrasos relacionados a levá-la para cuidar da mãe hospitalizada. João estava em um novo emprego e ainda encontrava-se no período de experiência.

Contudo, Eliza sente-se feliz por poder estar ajudando a mãe. Ao mesmo tempo, disse que já conversou com os irmãos para que eles colaborem mais e assim Eliza não precise se prejudicar em sua vida pessoal e profissional.

### 6.4.3 A inocência, o estupro e a relação com os homens em sua vida

Eliza considera a violência sexual como um marco em sua vida. E foi em decorrência disso que com treze anos de idade muitas mudanças em sua rotina aconteceram. Em diversos momentos, Eliza traz essa ingenuidade característica de uma menina do interior na década de 80.

O que eu posso lhe dizer assim é que eu fui parar realmente pra ter uma noção, pra observar as coisas assim foi depois quando eu tava com treze anos que foi onde eu tive que (pausa) foi aquele processo que eu acho que lhe falei, que eu tive que sair de escola, que eu tive que sair da escola por causa daquele incidente que aconteceu no meu colégio, aí eu fugi de casa, aí eu fui ter uma noção realmente. Porque até então eu chupava bico, mamava na mamadeira, mesmo “tando” com essa idade (Eliza).

Eliza confessa que a violência sexual sofrida na infância fez com que mudasse a forma como enxerga os homens e influenciou suas relações conjugais. O primeiro casamento (com Rogério) foi uma forma de fuga de casa e o segundo casamento (com Jorge) uma maneira de fugir do primeiro. Já o casamento atual (com João) que dura cerca de 16 anos, é a relação que teve com a pessoa que aceitou seu estado de saúde. Mesmo nesse relacionamento ela já se submeteu a traição do marido com a própria irmã e muitas ofensas.

Então devido assim oh, essas coisas assim, que nem digamos assim, eu acho assim que oh, o que começou a me mudar (pausa). Eu não vou me escorar nesse “problema” [HIV], sabe? Acho que começou a mudar, foi no momento que eu comecei a ver o homem assim, não como (pausa). Tentar ver assim com amor, mas mais assim (pausa) no caso depois que meu tio me estuprou (pausa ainda maior) Porque eu gostava muito-o-o-o (forte intensidade na palavra) do meu tio, via meu tio como meu pai, sabe? Como meu pai. Tanto é que eu conversava assim sabe, desabafava mais com meu tio do que com meu pai. Meu pai já é mais grossão, rígido sabe. Mas aquele tipo quartel. E quando isso aconteceu sabe, do meu tio assim, bah foi assim meu (pausa) que nem eu disse eu fui viver com o Rogério não por sentimento sabe, por uma questão né? Porque eu já não tinha mais aquela coisa, eu não confiava mais assim tanto no (pausa) então (Eliza interrompe).

Ainda sobre a relação com o pai e com o tio de sua mãe, Eliza complementa, após interrupção anterior:

Estilo dele, sabe? Era assim (pausa). Tinha um cinturão dava assim na gente, com “cuturno<sup>41</sup>”, tirava nossa roupa, batia na gente. Depois dizia: “bota sal aí nelas”, com os machucados. Então aquela coisa mais e não era de conversar, chamava a gente pelo assobio. Assobiava e já tava sabe? Então por isso que eu não conversava. Eu conversava mais era com meu tio esse, que ele é na verdade, e eu é tio da minha mãe né? Porque ele era irmão da mãe da minha mãe. E ele, e ele sempre dizia que me amava, mas achava que era brincadeira sabe, coisa de criança né? Eu achava! Ele dizia que me amava e que eu não ia ser de mais ninguém, e eu dizia: ah tio para de frescura. “Tô falando sério com o senhor tio”. Então aí tudo isso aqui juntando sabe? (Eliza)

<sup>41</sup> Refere-se ao coturno. Coturno é um calçado muito utilizado por militares que se assemelha a uma bota.

Eliza recorda que o tio “era muito velho, acho que uns quarenta e poucos, quase cinquenta” na época. A casa do tio era bastante próxima e caminho para os lugares que ela precisava ir (escola, mercado, por exemplo). Ao apontar para diferentes lugares da mesa que conversávamos, Eliza me explica:

A minha “vó” morava aqui em cima né? Aqui em cima na entrada do bairro, e a gente morava digamos aí pra baixo. Então a gente vinha da escola, ou do mercado, qualquer coisa a gente tinha que descer por aqui pela rua sabe, pra poder chegar lá na nossa rua. Então aqui morava minha vó, mais “cinco tia minha”, irmã da minha mãe né, e mais o meu tio (Eliza).

#### **6.4.4 Um pouco mais da percepção de Eliza sobre ela mesma**

Iniciando pelo estupro, Eliza faz uma rápida recapitulação de episódios que influenciaram em sua percepção da vida. Percebe-se que os diversos momentos da biografia de Eliza formaram a pessoa que ela é.

Então juntando isso aí [estupro], juntando toda minha gravidez que o Rogério não aceitou, juntando com a morte do Jorge, juntando com a doença sabe? Quando fui essa, que eu cheguei aqui, que o senhor falou na expectativa de eu trabalhava aqui, que eu disse que mudou tudo, eu juntei tudo isso aqui sabe e aí eu passei a enxergar a vida e as pessoas de outra maneira e de outra forma. Devido aos contra tempos que quase um ano, eu morei na rua. Eu dormi naquele banco da igreja católica, que hoje tem muro ali sabe, com grade né? Mas eu dormia ali. Eu perambulei por muito tempo (Eliza).

Em outros momentos, Eliza reafirma que após o diagnóstico “tudo mudou” e que “se considera uma outra pessoa”.

#### **6.4.5 Eliza e o trabalho**

Após o falecimento do esposo, Eliza passa a mais uma vez se dedicar integralmente ao trabalho. Ela inicia as atividades em uma lancheria em que tinha apenas horário para chegar e não havia previsão de saída.

Logo que o Jorge faleceu eu arranjei serviço na lancheria. Eu pega as onze da manhã e não tinha horário pra largar. Às vezes eu largava onze, meia noite e deu caso de eu largar ate umas três da manhã. Eu levava o Henrique, eu levava. Grávida do Henrique e a Júlia. Eu fazia uma “caminha” nos fundos da lancheria sabe, porque ela disse que não podia, se viesse a fiscalização ali né? Deus o livre! Então eu escondia elas nos fundos, fazia “caminha”, brinquedos. Então atendia no bar e “reparava ela” (Eliza).

Neste período trabalhava mais de 12 horas por dia. Eliza já estava acostumada, pois anteriormente trabalhava de doméstica em “casa de família” e voltava para sua casa apenas nos finais de semana. Eliza afirma: “Sempre trabalhei (...) em vários lugares assim”.

Ultimamente, além de ser pensionista, Eliza trabalha vendendo diversos produtos como perfumarias e doces.

Na próxima fala, Eliza relata o que mudou em relação ao trabalho ao ter conhecimento de seu diagnóstico e inicia o assunto da próxima seção: o sigilo.

Primeiro por que ali [lanchonete] eu trabalho sem medo sabe, sem. Eu era uma outra pessoa e aqui a partir do momento que eu “sube”, que nem eu falei, teve discriminação das pessoas? Teve. Mas eu acho que na maior parte também foi de mim, sabe? O bendito medo, passei a andar com medo. Medo das pessoas saberem sabe, né? Descobrirem, me tratem diferente. Passei assim a tomar remédio antidepressivo. Já não tinha mais aquela saúde, aquela disposição, aquela vontade de trabalhar, de tudo sabe? E outra coisa, nessa época que antes teve um período aqui logo que o Jorge faleceu, teve o período que eu fiquei mal, andei na rua com as gurias, com as duas que eu lhe falei, aqui na praça, na igreja (Eliza).

#### 6.4.6 O HIV e o sigilo

Eliza comenta que não gosta de falar da doença. E explica o porquê:

Primeiro porque tudo isso aí sabe e mais um pouco aconteceu. E porque ah... a maioria das pessoas pergunta, mas não na questão de querer ah..passar uma informação, uma coisa que saiba, que possa te ajudar. Mas sim no sentido de “catar”... “ah, mas porque que aconteceu isso? Como que aconteceu, sabe? Como que aceitou? Será que teu marido era assim, assim, assado? A teu marido hoje é tão quieto, é um amor? O que aconteceu, sabe? Ele sabe? Ele tem essa doença? Os filhos tem? Tu tem certeza? Tu faz exames de três em três meses, ou de seis em seis meses? De repente sabe, sem tu perceber tu não viu e acabou contaminando eles?” é umas perguntas assim que com o passar do tempo vai enchendo sabe, vai torrando a paciência da gente porque sempre as mesmas perguntas, principalmente assim, como é que se diz? Os próprios familiares sabe, não é assim de estranhos né, os próprios familiares sempre fazendo aquela pergunta “tu tem cuidado das crianças? tu tem feito exame nas crianças?” (Eliza)

Essa relação da família quanto às perguntas em relação a sua soropositividade, me mostra completamente diferente da relação que os familiares tem com uma irmã que Eliza desconfia que também seja soropositiva.

Eu acho que eu tenho uma irmã, porque ela é completamente diferente né? Eu acho que a minha irmã, eu tenho uma irmã minha que tem esse problema também, por causa que ela consulta no mesmo lugar que eu consulto. E ela. (pausa) Como é que eu posso lhe dizer? No mesmo setor né, que eu consulto, mas ela completamente (pausa) ela não deixa assim, meio que assim, a gente sabe que ela (pausa) ela diz que tem um problema de saúde né? Toma “remédio todos”, mas nunca tocou assim diretamente no assunto e não deixa ninguém sabe, não deixa! O oposto de mim sabe? (...) Ela que não dá nem entrada pra falar sobre o assunto. Mas a gente acha porque ela (pausa) quando o marido dela faleceu, ela falou que ele tinha, que ela descobriu que ele tinha quando veio a falecer né? Mas ela nunca, nunca, nunca tocou nesse assunto. Mas às vezes a gente se “pecha” sabe? Eu não vou, se ela não deu espaço nem pra nós familiares né? Eu não vou. Mas eu acho engraçado assim que ninguém, ninguém, como é que se diz assim, aí tipo que nem a minha mãe fica na volta da gente sempre indagando, espremendo a gente pra saber sabe “ah como é que tá? A quantidade do teu vírus tem aumentado?” É “umas pergunta” assim sabe? Sabe que? Então eu prefiro nem visitar eles pra eles não me fazer muito assim essas

“pergunta”. E eu não vejo eles fazer isso com a minha irmã, até mesmo porque minha irmã não dá, ela corta já, diferente de mim. Mas é uma situação assim: eu não sei se de repente ela conversasse, a gente conversasse, de repente poderia uma ajudar a outra né? Mas eu disse que eu tenho vergonha de tudo né, eu tenho medo de invadir né, se ela não permite eu tenho medo de eu estar invadindo o particular. Assim como eu não gosto que invadam o meu né, eu não ia gostar, mas ela faz tratamento também, pelo o que eu vejo que ela consulta lá, que é no SAE, no próprio Postão. Ela faz bastante tempo, que ela consulta lá, só não é a mesma médica. Então já é um assunto bem, como é que eu posso lhe falar, é bem falado assim né, em casa, com nossos familiares, e mesmo assim eles tem aquela (...) [Ela] procura não comentar, não falar né? (Eliza)

O tabu relacionado ao HIV está presente nas relações familiares, assim como nas relações profissionais. O constrangimento em tratar sobre o tema é uma epidemia social que precisa ser tratada e prevenida assim como o próprio HIV. Na próxima fala, percebe-se o receio de outra irmã de Eliza, que ao vê-la indo para a escola antes do horário habitual, adverte dos riscos e cuidados que Eliza precisa ter ao expor sua vida. Eliza havia combinado de se encontrar comigo para recolhimento de sua história de vida, mas a irmã não sabia. O que a irmã sabia e tinha em sua concepção é que esse assunto não deve ser abordado, mas mantido em sigilo. A irmã estudou na mesma instituição de ensino que hoje Eliza estuda e que eu trabalho. A preocupação desta irmã é com o que os outros poderão pensar de Eliza, dela própria e da família como um todo. Pode-se perceber que a AIDS estigmatiza não apenas a pessoa soropositiva, mas também a sua família.

Que nem hoje ela [irmã] perguntou, eu disse não posso marcar nada segunda porque eu tenho que sair, tenho eu ir lá no colégio. “Porque tu tem que ir no colégio mais cedo?” Eu tenho um negócio lá pra mim ir, mostrar uns vídeos, um negócio pro Professor Renato né? De um trabalho que a gente apresentou ontem. E ela disse bem assim “precisa ser hoje?”. Tem que ser hoje sim! Tem que ir porque ontem teve apresentação. Aí ela disse bem assim: “ahhh vê se tu não fica falando o que não deve, não ti prolonga a conversa com ele, e fica falando coisas que tu sabe muito bem que não pode falar, que não deve espalhar”. Se tu tá falando referente a doença não precisa nem te preocupar. “Não é que eu tô me metendo, é que tu sabe né, nem todo mundo vê do jeito que a gente vê”. Realmente mesmo, nem todo mundo vê do jeito que vocês “veja”, porque vocês “veja” como se eu tivesse uma Lepra sabe, que Deus o livre alguém ficar sabendo, que esse negocio vai passar. “Não é isso, mas tu sabe muito bem como é a boca das pessoas, porque que tu vai te expor e acabar expondo teus familiares”. Deixa assim que eu já “to” atrasada, tchau pra ti! Então eles sempre acham que eu vou expor, sempre eles acham que eu vou me expor e expor os outros, mas e tudo eu? Eu já passei entendeu? E tive que aguentar quieta, calada. Que nem eu falei certas coisas que eu falei da minha filha, que botaram o dedo na boca minha filha, tudo pra não expor a guria e pra não me expor né, mas só que aí naquelas de não me expor. E aí tão sempre “pisoteando” na gente, sempre “pisando na gente”, passando por cima, não se importam com o que tu sente, o que tu tá sentindo. Então eu não vejo mais assim, não vejo, não enxergo mais hoje como (pausa) não vou sair falando aos quatro cantos né, mas não tenho mais a vergonha que eu tinha antes! (Eliza)

Ainda quanto ao sigilo de sua soropositividade, além da apreensão em suas relações familiares e laborais, Eliza demonstra uma preocupação especial em relação às suas filhas. Ao

finalizar um de nossos encontros, eu questiono se Eliza gostaria de falar mais alguma coisa e ela aproveita para desabafar sobre a seguinte situação:

Olha eu vou ser bem sincera! Eu peço até de repente (pausa) eu já conversei mais ou menos assim por cima com a minha doutora né? O meu maior medo disso tudo é assim eu não consigo ter uma conversa com a minha filha. Tipo assim, eu não escondo meus remédios, meus remédios ficam na geladeira né? Até mesmo pra minha filha mais velha, que entende melhor, de repente ler e me perguntar alguma coisa sabe? Mas ao mesmo tempo eu tenho medo dessa conversa com ela! Tenho medo, não é medo. É como eu posso lhe dizer assim. É (pausa) não sei qual vai ser a minha reação, a reação dela, qual vai ser as perguntas dela sabe, então eu meio que deixo de propósito pra ver se de repente ela vem até mim né? Mas eu não sei se eu faço certo isso. Se eu não devo sentar, conversar, porque ela tá naquela fase assim com 15 anos de perguntar “mãe porque que isso acontece, hoje tive aula disso, mãe hoje tive aula daquilo”. Então às vezes ela vem me perguntar “por que tu tem que tomar esse monte de remédio? Mãe tu tá tomando uns nove comprimidos! Tu tá tomando 11 comprimidos!” Juntando tudo sabe? Pressão e tudo! (Eliza)

Ela claramente fica em dúvida sobre o contar, ao mesmo tempo em que gostaria que a filha soubesse. O sigilo é algo que a consome, é um peso nas costas que as pessoas com HIV acabam por carregar seja nas relações profissionais, seja nas relações familiares. Sobre essa questão e a quantidade de remédios que toma, Eliza complementa:

Aí então ela diz assim “larga então essas porcarias desses remédios, porque tu tem que estar sempre tomando?”. Aí agora esse tempo aí que eu estava sem remédio ela disse “viu só mãe como tu não ficou doente, tu não precisa estar tomando esses remédios”. Porque ela não aceita, que eu comecei a tomar de novo né? Eu peguei os remédios no Postão, e ela disse “tu não precisa de nada disso, o que tu tem de tão grave que tu tem que estar sempre tomando esses remédios, sabe?” E aí eu quero falar, mas aí eu me sinto tão covarde sabe? Não consigo conversar sobre esse assunto com ela. Eu não sei qual vai ser (pausa) porque tudo ela chora também que nem eu (risos), tudo eu choro. A outra já é mais firme que nem ele [o pai]. (Eliza)

Os SAEs disponibilizam psicólogos para que os soropositivos possam trabalhar essas e outras questões. Eliza já fez uso do serviço em diversas vezes e se mostra muito satisfeita, contudo “faz um tempinho” que não conversa “com eles [psicólogos]”.

Ainda sobre essa fala, o “tempo (...) sem remédio” que Eliza comenta é referente ao período em que não tinha receita para “pegar” os antirretrovirais. Eliza ficou sem as receitas, pois as esqueceu em uma consulta e teve dificuldades para marcação de novos atendimentos com sua infectologista. Acerca desse período Eliza evitou sair de casa e, devido à falta da medicação, teve sua imunidade afetada e uma suspeita de pneumonia. Esse episódio será tratado na próxima seção.

#### 6.4.7 A saúde de Eliza

Devida a suspeita de pneumonia Eliza não pode se fazer presente em um de nossos encontros. Sobre essa situação, ela relata em nossa conversa posterior sobre essa possível infecção oportunista:

Eu fiz exame tudo, o senhor vai me xingar (risos). Eu fiz exame tudo sabe? Aí a doutora pegou e mandou pegar lá no (pausa) como é o nome daquela clínica lá? (pausa) Clínica Beira-Rio, fica entre a Venâncio Aires com a João Pessoa. Ela botou até urgente ali, porque me dói quando eu respiro. O que aconteceu: só que aí eu comecei com febre, febre, aí era pra eu pegar sexta-feira, na outra sexta sabe? Que tinha consulta na quarta, na terça, acho que foi uma aula que era do senhor. Na quarta que eu tinha consulta e lhe falei, fui pegar os remédios e aí na sexta ficava pronto. Ela me mandou lá na emergência, fui lá na emergência, só que na emergência meu Deus! Tava assim sabe, parecia um caos sabe? Daí eu disse: “Não vou na emergência”. (...) Ali do Postão mesmo. Aí eu voltei e ela disse Eliza tu tem que ir. Eu digo: Não doutora eu “guento” mais um pouco, me manda fazer um “Raio X”, sei lá em algum outro lugar, mas eu não vou passar lá! Eles disseram pra mim que eu tenho que fazer o boletim sabe, passar por tudo e o tempo de espera tava lá aquela placa bem grande lá que tão com paciente que entrou e foi baleado, foi isso, foi aquilo então mandaram que não tempo assim determinado de espera. Só os casos gravíssimos que chegarem baleado, chegar (pausa) casos assim sabe? Aí eu disse: Eu não vou doutora! Aí ela disse bem assim: “Ai Eliza tu é mesmo cabeça dura né?!” Aí me deu papel pra eu fazer o “Raio X” na Clínica Beira-Rio, eu fiz e ficava pronto sexta-feira. Só que nesse meio tempo eu piorei com febre, aí eu fui na lombada do pinheiro, aí fiz ali o raio x e ele disse que sim que eu tava com (pausa), tomei uma Benzetacil, bem doída e aí ele me receitou antibiótico né? E aí no fim eu não fui na minha doutora no caso né, pra pegar o “Raio X” de lá e mostrar o que eu fiz aqui na Lomba do Pinheiro, que eu fui consultar ali. É bem melhor do que esse hospital aqui. E não fui mostrar pra ela, porque ela disse que assim que estivesse pronto o “Raio X” era pra mim retornar que não importasse se eu não tivesse marcado sabe, consulta marcada com ela. Que era pra “mim ir” pedir prontuário, passar pela enfermeira e explicasse pra ela, e a enfermeira ia me passar direito pra doutora. Lá na lombada do pinheiro já foi resolvido né? Aí eu não fui lá. Não peguei o “Raio X”, mas como e tenho (pausa) pensei em juntar as duas coisas, como eu tenho exame pra mim fazer agora dia 23 parece não sei, vou lá e já pego exame, faço exame esse, pego o resultado do outro e já vou (Eliza encerra).

Outra fala que complementa essa passagem recente da vida de Eliza:

Eu tomei Benzetacil e aquele (pausa) como é o nome daquele remédio? Outro antibiótico! Azitromicina. E aí ele [médico] disse “ééé”, eu disse: tem certeza? E ele: “sim é ameaça de pontada, ameaça de pontada”. Eu disse bem assim: Tá! Ele bem assim: “Mas tu fumou, tu fuma?” Eu digo: não, eu fumei muitos anos atrás, fumei, fumava muito a ponto de fumar três carteiras de cigarro por dia sabe, muito. Mas hoje eu não fumo, faz muitos anos. Aí ele bem assim: “É também dá pra dizer também que essa mancha aqui seja áhhh porque tu fumava”. Aí eu disse bem assim: mas o senhor não sabe se é ou se não é? O senhor que tem que ter certeza, não seria também por causa das pneumonia que eu já tive? Ele aí: “Pode ser, pode ser!” (Eliza)

Pelo que Eliza se recorde, ela teve nove vezes pneumonia. Ela não tem certeza desse número e pode ser que até tenha sido mais. Segundo ela, “só pegando todo o livro de boletim” para saber número preciso.

Eliza também relaciona seu estado de saúde, no caso a depressão, à perda da guarda dos filhos. Sobre isso mais espaço será propiciado na próxima seção.

Eu tinha uma saúde, eu fumava o dobro, tomava diazepam, antidepressivo sabe? Eu tomava diazepam e tinha mais um. E aí o senhor sabe né? Uma pessoa drogada de remédio não tem a mesma agilidade, não tem a mesma, não age. Que nem, no caso, uma pessoa bem normal, sadia. E fiquei com raiva de tudo, tanto é que eu perdi, olha o estágio que eu fiquei que perdi a guarda deles né? Perdi a guarda deles e foi a época que meu pai ficou com eles. Passou no caso a guarda pra minha tia né? Aí eu fiquei com mais raiva ainda! (Eliza)

#### 6.4.8 A Guarda dos filhos

Eliza passou por um longo período de depressão, ligada ao seu processo luto. A psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1994) propôs um modelo em que identifica cinco estágios que as pessoas passam ao lidar com o luto. A autora grifa que o luto não é exclusivo da pessoa que está diretamente relaciona a perda, mas também se estende a família. Isto é, as pessoas ao redor também podem passar pelo mesmo processo. No modelo de Kübler-Ross, a autora identifica cinco estágio do luto. A negação é o primeiro estágio e, no caso de Eliza, é bastante presente a não aceitação com a doença e rejeição ao tratamento. O segundo estágio é a raiva, seguida da barganha e da depressão. O último estágio é a aceitação que é quando o sofrimento minimiza e a compreensão da realidade vai ganhando outro espaço.

Aí eu peguei, que eu fiz. Meu pai ficou com a guarda deles só que meu pai entendeu, não foi honesto comigo. Meu pai pegou, entendeu, minha filha a que tinha três anos e deu pra minha tia que ela é irmã da minha mãe, minha tia. Deu pra ela a guarda pra essa minha tia. E o meu filho que tava no hospital deixou com uma outra tia minha, irmã dela, irmã da minha mãe né também. (...) O que aconteceu o trato foi que eles me chamaram lá e conversaram comigo e me colocaram uma condição, eles me deram um ano. Dentro de um ano seu eu aceitasse tomar os remédios que eu não aceitava a doença de forma nenhuma, não aceitava tomar remédio e eu tava sabe, me matando né. Aí eles botaram essa condição, me deram um prazo de um ano e se eu adquirisse uma casa pra mim, fizesse tratamento né e dentro de um ano eles iam ver como que tava entendeu minha situação, se eu tivesse bem, eu ia passar por psicólogo né e o psicólogo me liberasse a guarda delas eu podia pegar minha filha de volta sabe e meu filho. Eu naquela situação ali eu não tinha, entendeu, o que escolher. Eu tinha que dizer sim né? Porque seria primeiro o melhor a se fazer, mas eu não via. Eu via que eles estavam me obrigando uma coisa que eu não queria, mas eu concordei, aceitei. Continuei mais uns seis sete meses ainda sabe sem falar, fazer, cumprir o que eu tinha combinado com eles né, não aceitava ainda tomar remédio, não aceitava fazer o tratamento, não aceitava ir em palestra, não aceitava entendeu ajuda nenhuma assim no caso do postão sabe, das pessoas que queriam entende me ajudar nisso aí (Eliza).

Para Souza (2008) a uma perda traz, invariavelmente, perdas secundárias. A autora ainda frisa que, em casos de doenças crônicas como a AIDS, cercada de preconceitos e considerada ainda por muitos como sentença de morte, as perdas podem ganhar grandes proporções, atingir as várias esferas que constituem a vida de um indivíduo e comprometer



sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional. Eliza sente-se sozinha, passa a morar na rua, perde a guarda dos filhos e as possibilidades de trabalho.

Aí nesse meio tempo o que aconteceu: a minha tia levou a minha filha, só que começou a se tornar um pesadelo cada vez que eu ia ver elas, porque assustava a menina, diziam pra menina que eu não (pausa) que eu tava muito doente e que eu tinha algo, entendeu, que eu podia, entendeu, passar pra ela né, e que se eu pegasse ela pra “vim comigo”, que a menina chorava pra “vim comigo”, que ela ia dormir na rua, que eu não tinha casa, que ela ia se tapar com jornal. Isso depois eu escutava da boca da minha própria filha: “mãe porque que tu não tem casa?” “porque que a gente vai ter que dormir na rua? Se tapar com jornal?” sabe? Então houve uma guerra entre eu e minha tia, durante nove anos eu briguei na justiça pela guarda da minha filha, porque ela entendeu, o que acontecia, ela dizia que dava os papéis das audiências que teve e eu nunca recebi papel nenhum. Então pro juiz eu não comparecia porque eu não queria. E eu não tava sabendo de nada. Eu sei que quando eu fui ver, nesse um ano, eu consegui uma casinha, eu comecei a fazer o tratamento, aceitei fazer o tratamento no Postão da Cruzeiro e aí comecei a reerguer a minha vida. Aí eu fui bem contente pra ir buscar a minha filha, falei “Pai vou lá buscar minha filha!”, e a minha tia disse que: “Não!” Que ela não tinha pegado minha filha, que ela não era babá, pegar minha filha criada, educada. Depois de um ano eu chegar lá e pegar ela. Não! Se eu quisesse os meus direitos que era pra “mim ir” buscar na justiça. E ela disse bem assim: “Como tu tá com AIDS mesmo, eu duvido algum juiz querer tirar a guria de mim, do conforto, de pessoas sadias, bem de saúde pra dar entendeu, pra dar pra ti que pode morrer a qualquer hora!”. E aquilo ali me dava mais raiva ainda do que eu tinha. Aí quando eu queria criar força “pra mim” começar sabe, a me reerguer aquelas palavras ali começaram a me botar pra baixo, aí eu decaí novamente né? Não queria mais sabe, achava que era perda de tempo né? (Eliza)

Percebe-se a alternância do processo de luto no caso de Eliza. Quando ela já estava na fase da aceitação, quando dá início o tratamento e consegue alugar uma casa, a relação com a tia a faz diminuir as esperanças em resgatar a guarda da filha e reconstruir sua família, retornando ao estágio da raiva.

Acerca da perda da guarda das crianças e ao início do processo do luto, Eliza também associa a morte do filho e resume da seguinte maneira:

[A perda da guarda dos filhos] foi na época que o Henrique tava internado, o Henrique morreu em 95, acho que foi em 96 mais ou menos. Que aí eu não aceitava essa doença, eu achava que eu tinha que morrer primeiro do que o Henrique né? Então eu não aceitei tomar remédio, houve uma resistência, bastante né? Não tomava remédio. (...) Por isso que eu perdi a guarda do Henrique, porque eu não tomava, não fazia... não tomava remédio, só esses antidepressivos ai e café. Nunca bebi, nunca, nunca bebi (Eliza).

A primeira reação do paciente de uma doença crônica como a AIDS pode ser um estado temporário de choque, do qual se recupera gradualmente. A AIDS é uma doença considera ameaçadora e faz com que o paciente, em um primeiro momento, entre em estado de choque e em um período de descrença (SANTOS, 2008). Eliza ainda tinha o agravante da

enfermidade do filho, do filho homem tão desejado, e a concepção de que a mãe não deve morrer antes dos filhos.

#### 6.4.9 O GAPA

Eliza destaca a atuação do GAPA como uma importante instituição no apoio a diversas necessidades dos soropositivos.

[O GAPA era] muito, era muito bom! Não sei hoje se existe, mas eu só tenho coisas boas sabe? O GAPA me ajudou muito. Me ajudou bastante também na relação, me levava, conseguia condução pra me levar, porque a minha filha era, morava em Guaíba. Conseguia condução, psicólogo, grupo sabe, que agente conversava, que a gente, se não tinha remédio digamos, se tu te perdia nos remédios e ia acabar ficando sem no final de semana, não precisava. Tu ia lá no GAPA e o GAPA, e eles diziam “quantos dias tu vai ficar sem? Uma semana? Duas semanas?” Conseguia remédio pra ti não ficar sem, conseguia o remédio pra ti pra tantos dias, até o dia da tua consulta. Muita ajuda assim, foi uma época assim sabe, não sei hoje se (...) [O GAPA] era muito bom. Não tô dizendo que não seja aos psicólogos, a ajuda lá do Postão né, mas o GAPA era mais (Eliza).

Eliza explica que seu afastamento do GAPA se deu em consequência de uma maior aproximação e centralização de serviços na unidade em que ela era atendida. Quando questionada há quanto tempo e por qual motivo esse afastamento, ela explica:

Ahhh faz anos. Faz anos, porque daí eu comecei a ir no psicólogo ali do Postão, meio que me afastando do GAPA, aí depois quando pensei em procurar eu “vim” a saber por pessoas que participavam, frequentavam também que não, fechou, terminou. Aí eu meio que acreditei e não fui. Procurei saber a fundo né? Se existe realmente, como é que é? Grupo de Apoio ao Portador da AIDS, uma coisa assim. Era uma coisa assim (Eliza).

Eliza também participou de grupos de apoio quando frequentava o GAPA: “participava sempre, depois é que fui me afastando, me afastando.”. Entre outros serviços comenta sobre o uso das assistências como a jurídica propiciada no GAPA: “e advogado também pra gente, advogado que tinha pras pessoas assim sabe, eles conseguiam advogado lá. Assistência sabe em tudo. Tudo, passagem essas coisas, muito bom”.

#### 6.4.10 Para finalizar

Para finalizar a história e reflexões de Eliza, compartilho uma de suas falas que para mim, já valeria o trabalho aqui proposto e desenvolvido.

Eu não tô porque eu tô aqui na sua frente, mas assim a instituição de ensino<sup>42</sup>, vocês já estão me ajudando, porque eu me acho assim gigante sabe, mas perto de vocês eu me acho assim, como é que eu posso dizer, eu enxergo como pessoa, me enxergo

---

<sup>42</sup> Nome ocultado.

assim como vocês sabe, eu me enxergo assim forte. Então eu não tenho aquele medo mais sabe, que nem eu tinha, eu receio somente. A minha preocupação maior mesmo é somente as minhas filhas que elas não sabem. Eu não sei se de repente a Vitória sabe e espera que eu puxe o assunto, às vezes eu chego a suspirar porque ela é muito de ler, ela gosta muito de ler. E às vezes ela pega os remédios sabe, assim tudo não sei se ela espera essa atitude minha e eu tô esperando a dela, mas o meu receio mais é elas, porque a minha família, minha família não, porque minha família é meu marido e minhas filhas. Os meus familiares eu não, hoje eu não me importa com a opinião deles porque sempre me botaram pra baixo mesmo, nunca (pausa) sempre sentiram vergonha disso aí né, então não, eu não me preocupo se vissem alguma coisa referente a isso aí (Eliza).

Os encontros com Eliza a fortaleceram, mas confesso que também saí mais fortalecido e com a certeza da importância de trabalhos como esses. Acredito que o “fazer refletir” também é uma importante forma de intervenção social.

No próximo capítulo, busquei apontar alguns itens que foram me chamando a atenção em ambas as histórias. Espero que seja mais uma oportunidade para que possamos avançar nas reflexões acerca do tema HIV e implicações na vida dos soropositivos, incluindo a vida laboral.

## 7 OS ENCONTROS E DESENCONTROS DAS HISTÓRIAS DE VIDA RECOLHIDAS

A ideia desta seção é resgatar as duas histórias de vida e buscar as possíveis relações entre elas, que possam indicar a relação do HIV/AIDS e o trabalho. Não se espera generalizar, mas sim ligar os pontos em comum. O exercício se dá na busca de uma melhor compreensão do fenômeno (HIV/AIDS-Trabalho) como objetivou este trabalho desde seu início. Para isso, retomam-se elementos compartilhados nas histórias de vida já relatadas e analisadas individualmente. Neste capítulo também se evidenciarão alguns pontos incomuns entre os pesquisados, sobressaindo assim a singularidade de cada um deles e suas histórias. Optou-se partir das diferenças, para melhor compreender as semelhanças.

### Quadro 2 – Desencontros das Histórias Contadas

<b>Desencontros</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gênero</li> <li>• Orientação Sexual</li> <li>• Escolaridade</li> <li>• Renda</li> <li>• Situações de transmissão</li> <li>• Fases da Infecção</li> <li>• Preocupações com o HIV/AIDS</li> </ul>

Fonte: Elaborado pelo autor.

De forma bastante evidente, estamos tratando da história de vida de um homem e de uma mulher. Ele homossexual, ela heterossexual. Eliza ratifica três das quatro tendências da epidemia apresentadas no referencial teórico: a feminização, a heteriorização e a pauperização. Não podendo ser confirmada a interiorização, uma vez que a dissertação foi realizada na capital. No caso de Rafael, na época de sua infecção, se tivesse que o considerar em algum estrato socioeconômico, ele estaria também em uma situação de reduzido conjunto de renda individual e familiar. Sendo assim, neste período, Rafael fortalece as estatísticas relacionadas à progressiva disseminação nos estratos sociais menos abastados financeiramente. Ambos são provenientes de cidades do interior, mas foram infectados na capital.

O que poderia passar despercebidamente é que as biografias retratam duas realidades socioeconômicas, hoje, bastante distintas. Eliza esteve afastada por mais de 20 anos dos

bancos escolares, enquanto Rafael pôde dar continuidade em sua formação acadêmica e é pós-graduado. Esse fato reflete em suas condições econômicas e suas relações com o trabalho. Rafael é concursado em uma Instituição de Ensino Superior Federal, possui estabilidade e uma remuneração cerca de dez vezes maior que da remuneração de Eliza. Eliza possui uma remuneração proveniente da metade da pensão do falecido esposo e para incrementar seu ordenado necessita comercializar produtos de maneira autônoma. Além disso, vê no estágio obrigatório de seu curso uma das grandes oportunidades de inserção formal no mercado de trabalho, afinal nunca teve sua carteira de trabalho e previdência social assinada.

Destaca-se também que mesmo sendo ambas as transmissões por ato sexual, elas foram distintas: ele por uma relação casual, ela através de um parceiro fixo, no caso o esposo. Este cenário retratado por Eliza é cada vez mais a fotografia da epidemia, isto é, cada vez mais mulheres e heterossexuais infectados (PORTO ALEGRE, 2015). Quanto a este item, a infectologista Cynara Carvalho Nunes publicou, juntamente com outros colegas, dois artigos nos anos 2009 e 2014 em que observam a alta prevalência de subtipo C do vírus HIV (60% C) sobre o subtipo B (40%) em Porto Alegre. Isto significa que, diferente de outros estados, há a circulação de dois subtipos. Os autores ainda enfatizam que o subtipo B está associado a prática anal e subtipo C a prática vaginal. Na África, por exemplo, o subtipo C é o mais prevalente e esta associado à prática heterossexual. Com base nestes dados, os autores concluem que não só o grupo de HSH (Homens que fazem sexo com homens), mas também HSM (Homens que fazem sexo com mulheres) esta exposto e, por consequência, outras mulheres e crianças (por transmissão vertical). A infectologista quando entrevistada também destaca esses fatores como dados relevantes quando se discutem os motivos pelos quais o Porto Alegre lidera o *ranking* das cidades brasileiras nos altos índices de HIV em relação a sua população (NUNES *et al.*, 2014; DIAS *et al.*, 2009).

Eliza está na fase em que a manifestação da doença é mais conhecida pelos danos ao organismo do soropositivo, a AIDS. Já Rafael não chegou nessa fase da infecção: “tem HIV e não AIDS”. Por Eliza ter desenvolvido a AIDS, ela apresenta maior suscetibilidade a infecções oportunistas e também maiores complicações no mundo do trabalho que Rafael, como acompanhamentos médicos, exames, atestados, faltas e “receios”. Eliza fica, de alguma maneira, mais exposta que Rafael, tende a ser mais estigmatizada pela doença do que ele. Conclui-se assim que todos esses fatores alteram a relação que Rafael e Eliza têm com a vida laboral. Ambos utilizam de estratégias diferentes para engendrar alternativas no mercado de

trabalho: Rafael acredita que como concursado não necessitará se expor e tem maior garantia de seus direitos trabalhistas, incluindo a estabilidade; Eliza acredita que ao se manter na informalidade não necessitará se expor, mesmo que não tenha a garantia desses direitos.

A maior preocupação de Rafael com a doença é com a sua imagem, isto é, não querer parecer doente ou nos efeitos colaterais que podem impactar em sua rotina de trabalho. Eliza, por sua vez, preocupa-se mais com as relações familiares e em não transmitir o vírus aos filhos que teve após a perda de Henrique. Por fim, os desencontros entre as histórias não cessam aqui, essas linhas tem como objetivo instigar a reflexão do leitor e buscar os arrolamentos que essas diferenças podem ter em sua relação com o trabalho.

### Quadro 3 – Encontros das Histórias Contadas

<b>Encontros</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vinda do interior para Capital</li> <li>• Vulnerabilidade</li> <li>• Vítimas de violência sexual</li> <li>• Tem o diagnóstico como marco em sua história de vida</li> <li>• Alteração na percepção de si e do mundo após diagnóstico</li> <li>• Despreparo em lidar com o diagnóstico</li> <li>• Depressão Pós-Diagnóstico</li> <li>• Preocupação com o sigilo quanto à soropositividade</li> <li>• Influência da medicação na vida laboral</li> </ul>

Fonte: Elaborado pelo autor.

O fato de Rafael ser uma pessoa que desde seu entendimento sobre sexualidade, se percebeu contrariando a heteronormatividade; ter vindo de uma pequena cidade no interior ficando longe dos pais; vir morar com uma pessoa que pela significativa diferença geracional pode influenciar em uma menor possibilidade de troca de informações, principalmente acerca de um tema tabu como o sexo; fixar residência em um bairro que tem como histórico ser

constituído por um conglomerado de vilas e grandes conjuntos habitacionais, além da maioria dos moradores serem pessoas de classe média baixa oriundos de outras regiões periféricas da capital e de cidades do interior do estado reflete uma situação de vulnerabilidade social (PMPA, 2016).

Eliza também vem do interior, mas com os pais. Esses tinham muitos filhos e poucos recursos financeiros. A mãe apresenta-se submissa em suas relações conjugais e ausente como figura materna para os filhos, assim como o pai que com seu “estilo militar” faz com que os filhos mais se afastem do que se aproximem. Além disso, se considerava quando jovem, uma mulher muito inocente para os perigos do mundo. Muito além da falta de recursos financeiros, apresenta-se nestas histórias uma falta de elementos humanos e afetivos importantes na constituição dos indivíduos que nos fazem ampliar a concepção de vulnerabilidade já apresentada no referencial teórico.

O conceito de vulnerabilidade vem ganhando espaço nas discussões acerca da epidemia por fazer compreender esse contexto como mais complexo do que os conceitos anteriores: grupos de risco, comportamentos de risco e situações de risco. Parker e Camargo (2000), por exemplo, defendem que responsabilidade individual é a antítese da vulnerabilidade e incluem coeficientes como moradia, informação e classe social para compreensão desse fenômeno que é mais social que individual. Para o OIT (2010a) vulnerabilidade é compreendida, além de exclusão social e desemprego, como uma diferença de oportunidades resultantes de condições sociais, culturais, políticas ou econômicas que tornam a pessoa mais suscetível de ser infectada pelo HIV ou de desenvolver AIDS.

Destaca-se que esta dissertação acompanha esses movimentos, isto é, chama a atenção para o fato de que os comportamentos individuais também são frutos de reflexos sociais e que o ambiente em que o indivíduo está inserido e em quais condições se dá essa inserção não podem ser desconsiderados. Além disso, ampliamos essa concepção para alertar que os fatores humanos, afetivos e familiares são de extrema relevância em nossa formação como indivíduo e podem ser decisivas para intensidade dessa vulnerabilidade. No caso de Eliza ainda fica mais evidente o exposto por Schaurich e Padoin (2004) quando afirmam que a AIDS atinge um número cada vez maior de mulheres que são donas-de-casa e possuem parceiro fixo. Os autores também sublinham que essa realidade faz com que cada vez mais crianças também sejam infectadas por transmissão vertical e concluem que a vulnerabilidade

é o resultado de uma situação social de risco que envolve todas as pessoas, trazendo para reflexão, o que significa ser vulnerável à AIDS.

Não que seja uma exclusividade, outro fator comum em pessoas de vulnerabilidade social é a violência sexual (GONÇALVES; FERREIRA, 2002; PFEIFFER; SALVAGNI, 2005). Um dos pontos mais inesperados em toda a dissertação é que ambos os pesquisados foram vítimas de violência sexual. Eliza falou mais sobre o “acidente” do que Rafael. Rafael apenas citou o “abuso sexual” somente depois de um número considerável de cinco encontros e fugiu das próximas conversas que tinham a programação de aprofundarmos o tema. Somente quando eu o tranquilizei que não precisaríamos mais abordar o assunto, foi que Rafael aceitou um novo encontro. Esse cenário é compreensível uma vez que se trata de um tema delicado e que a literatura já sugere que meninos são mais propensos a ocultar a ocorrência de violências sexuais (BERKOFF *et al.* 2008).

Crianças que sofrem abuso sexual costumam apresentar diferentes problemas de saúde ou alterações do comportamento, sem que necessariamente relatem a violência (DREZETT *et al.* 2012). Em entrevista realizada com Breno Sanvicente Vieira<sup>43</sup>, o psicólogo emite a opinião que o abuso sexual na infância pode contribuir através de diferentes formas a contaminação do HIV. Considerando sua experiência e a literatura existente sobre os impactos psicobiológicos da vitimização sexual na infância, Vieira destaca a reprogramação do cérebro e do sistema imunológico em caso de maus tratos, incluindo o abuso sexual como fatores que relacionam violência sexual e o HIV (GRASSI-OLIVEIRA, 2008). Nas palavras do especialista consultado: “o abuso sexual provavelmente repercute em alterações neuroplásticas no sistema imune, o que pode fazer que em contato com o vírus, uma pessoa com um histórico de experiência adversa tenha uma contração do vírus facilitada”.

Tendo o abuso sexual mais ou menos marcado em suas narrativas, o diagnóstico do HIV, por sua vez, foi um marco de grande representatividade nas histórias de vida recolhidas. Apesar do primeiro contato com o diagnóstico de HIV ter sido diferente para Rafael e Eliza, é possível visualizar que, em ambos os casos, esse momento foi de intenso sofrimento, tristeza e alterações perceptivas e reais em sua vida (incluindo a laboral). Esses achados encontram-se em consonância com o apontado por Carvalho *et al.* (2004, p. 50) ao ser afirmado que “desde o momento do diagnóstico, o portador do HIV tem um grande impacto, gerando uma

---

<sup>43</sup> Breno Sanvicente Vieira atualmente é doutorando em psicologia e tem produção científica em temas como os impactos dos traumas precoces no desenvolvimento dos processos psicológicos.



sobrecarga emocional que leva às mudanças de comportamento e do modo de viver e perceber a vida”. Os participantes da presente dissertação tem balizado em suas vidas, o momento exato em que se descobrem soropositivos. Ficando bastante evidente este como um marco relevante em toda sua trajetória, podendo ser considerada uma pessoa antes e uma pessoa depois do HIV. Esta é uma percepção individual que também se mostra uma percepção social, isto é, a forma como a sociedade percebe as pessoas que vivem com HIV.

O HIV marca profundamente a vida do(a) soropositivo(a), pois, afeta o seu bem-estar físico, mental e social e tem reflexos como depressão, angústia e medo da morte, interferindo em sua identidade e autoestima. E por estes motivos que um acompanhamento às pessoas com HIV se faz tão importante, principalmente no “choque inicial” (CARVALHO *et al.*, 2004). No momento do diagnóstico, percebe-se que Rafael e Eliza não tiveram, por parte dos órgãos competentes, a assistência necessária para compreender e assimilar o que estava acontecendo. Rafael não sabia sequer o que significava o resultado do exame e Eliza chegou a perder um filho e morar na rua, após o diagnóstico. Sugere-se aos administradores públicos e coordenadores dos SAEs que avaliem como estão esses processos e se desassistências - como as percebidas - ainda são possíveis de acontecer. Percebe-se a necessidade de um maior acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, com destaque ao papel dos psicólogos para auxiliar nas fases que se seguem ao descobrimento de ser uma pessoa soropositiva, assim como a pré-disposição de diálogo com a família e organizações que essas pessoas possam estar trabalhando.

Aos gestores das organizações espera-se que se preparem para o acolhimento desses casos, lembrando que, segundo a OIT (2015), duas entre três pessoas vivendo com HIV trabalham todos os dias. Ou ainda, precisamos preparar os gestores, principalmente de gestão de pessoas, para auxiliar os trabalhadores soropositivos a lidar com as perdas decorrentes do HIV. No prefácio da obra de Souza (2008, p. 11), Maria Clara Gianna – Coordenadora do Programa Estadual DST/AIDS-SP – elucida essas perdas como podendo ser objetivas (parceiro, emprego, imagem corporal, saúde, independência, autonomia) e subjetivas (sonhos, projetos, fantasia de imortalidade). Além disso, Gianna sugere que “trabalhar com portadores de HIV/AIDS exige sensibilidade, conhecimento, competência, compromisso, respeito à diversidade e, sobretudo, olhar cuidadoso, amplo e humano”.

Citada por Eliza, o GAPA é uma importante instituição no apoio às demandas dos soropositivos. A sigla refere-se ao Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS no Rio Grande do

Sul e foi fundado em 1989 no auge da epidemia. De acordo com o vice-presidente da instituição sem fins lucrativos, Carlos Alberto Duarte<sup>44</sup>: “o GAPA continua com o mesmo papel [do início] de acolher, um papel de solidariedade”, em contrapartida, Duarte denuncia que a “situação do GAPA reflete exatamente a situação da AIDS em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul”, uma situação preocupante, e sem a atenção necessária por parte do governo e nem da academia. Diferente do tratamento que recebia de outras instituições, Eliza sentia-se mais bem acolhida no GAPA.

Outro ponto em comum em ambas as histórias contadas é a depressão pós-diagnóstico de HIV. A depressão é apresentada na literatura como a mais prevalente entre os transtornos mentais em pessoas que vivem com HIV e pode estar associada a fatores como o estigma, efeitos diretos do vírus e infecções oportunistas no sistema nervoso central (MALBERGIER; SCHÖFFEL, 2001; CHANDRA *et al.*, 2005). A AIDS foi considerada como a doença do século passado, enquanto a depressão está sendo a aposta do século XXI (CARVALHO *et al.*, 2004; SAKAE *et al.*, 2010). Esses dados tornam-se mais preocupantes quando pensados que no caso dos soropositivos estes sejam mais vulneráveis à depressão do que pessoas soronegativas. Destaca-se que cada uma das histórias de vida tiveram características distintas relacionadas à depressão. Rafael afirma ter tido depressão por um período de cerca de um ano, enquanto Eliza não especifica o tempo. Ela fez uso de antidepressivos, participou de palestras, grupos de apoio e conversa com psicólogos enquanto ele afirma não ter feito nenhum tratamento medicamentoso ou terapêutico.

A depressão também é apontada como uma das fases do processo de luto e estaria antes da aceitação e depois das fases iniciais que foram denominadas negação, raiva e barganha por Kübler-Ross (1994). No processo de elaboração do luto é importante que se possa contar com o apoio familiar e acolhimento de organizações e profissionais preparados para minimizar o sofrimento e prejuízo que podem advir desse período que é muito particular de cada indivíduo. Por mais que seja necessário, na história de Eliza se fazem presentes os efeitos danosos que o luto pode ter na vida de um soropositivo como a não adesão ao tratamento antirretroviral, as tentativas de suicídio, as perdas secundárias, as perdas objetivas e subjetivas, e o isolamento do mundo. Quanto ao isolamento de uma pessoa que vive com HIV, ele pode ser acentuado pelos cuidados quanto ao fato de ser descoberto pelas outras

---

<sup>44</sup> Entrevista realizada no Programa Frente a Frente da TVE em 11 de agosto de 2016.

peessoas, medo de rejeição por parte da família, colegas de trabalho ou mesmo receio da perda do emprego ou *status* profissional.

Tendo esses fatores em vista, ambos os pesquisados se mostraram preocupados com o sigilo em relação a sua soropositividade. Isto é, tanto Eliza quanto Rafael demonstram receio, cautela, zelo e constrangimento ao falar sobre o fato de serem soropositivos. Tanto que é que, segundo eles, são poucas as pessoas que sabem sobre essa questão. Isso reforça o medo que eles têm de serem excluídos, mal interpretados ou culpados pelo contágio com o vírus tanto nas relações familiares como no ambiente profissional. Aparentemente, no seio da família isso acaba sendo mais inevitável de ser compartilhado do que no ambiente laboral. No trabalho, contam apenas quando se veem obrigados, quando as pessoas desconfiam, ou quando sentem que há um ambiente seguro. Eles precisam ter certeza que as pessoas que terão posse desse dado saberão lidar com a situação e não serão vítimas de preconceito, discriminação e exclusão. Mesmo Rafael que buscou o serviço público como forma de estabilidade profissional apresenta restrições no compartilhamento dessa informação. O receio de Eliza quanto à exclusão do mercado de trabalho é mais exacerbado do que no caso de Rafael, uma vez que ela não tem as mesmas garantias e direitos trabalhistas que ele.

Pode-se concluir que o sigilo é uma das formas de proteção no mundo do trabalho utilizada pelas pessoas que vivem com HIV. Resgata-se também o elucidado por Dejours (2004, p. 30) que “as relações, as estratégias de sobrevivência e as oportunidades de emprego variam segundo as culturas, os grupos e as classes sociais, sem contar, evidentemente, com o nível de crescimento da economia”. Como já destacado, frente às barreiras do mercado de trabalho, Rafael buscou na qualificação profissional e em um concurso público, assim como Eliza na informalidade, meios que minimizem os impactos do HIV em suas vidas profissionais. Contudo, essas alternativas engendradas na busca de uma redução quanto aos riscos de exclusão do mundo laboral são ameaçadas pela fragilidade da saúde e os efeitos colaterais das medicações utilizadas para fortalecimento da imunidade e forma de afastar as infecções oportunistas do “cotidiano soropositivo”.

A preocupação com a medicação é fator constante na vida dos soropositivos. No caso de Eliza, a falta da medicação se fez mais acentuada do que para Rafael que comentou sobre essa situação apenas em nossa última conversa. Durante nossos encontros, Eliza teve um episódio sem medicação devido a desencontros em conseguir agendar uma consulta e em decorrência de ter esquecido sua receita após um quadro depressivo. Neste período de mais de

trinta dias, para evitar exposição a doenças, ela evitou sair de casa. Mesmo assim, ficou gripada e teve um risco de ter pneumonia. Depois de realizada a consulta e receber receitas para recebimento dos antirretrovirais, a infectologista de Eliza fez solicitação dos habituais exames e assim como previsto Eliza estava com baixo número de células de defesa e aumento em sua carga viral. O acompanhamento médico necessário na vida dos soropositivos tem interferências na vida laboral dessas pessoas, uma vez que precisam se ausentar do horário de trabalho para consultas e exames. No caso de Eliza, o dilema em ir a uma consulta já agendada ou no primeiro dia de estágio causou muito angústia e receio de perder essa oportunidade profissional.

Quanto à relação entre a medicação e o trabalho, Rafael foi mais enfático nos efeitos colaterais do tratamento antirretroviral e destacou o quanto fica “grog” e que evita trabalhar pela manhã. Em nossa última conversa, Rafael se mostrou muito preocupado, pois havia recentemente ido buscar sua medicação e ela estava sendo fracionada. Isto é, ao invés de receber trinta comprimidos, Rafael havia recebido apenas quinze. Essa é, segundo ele, uma tentativa do local de distribuição para que os soropositivos não fiquem sem o tratamento antirretroviral. Rafael diz que sabe os riscos que a falta de medicação pode acarretar em sua saúde e, inclusive, ter prejuízos em sua trajetória profissional. A ansiedade de Rafael se torna mais intensa porque ele está para ser promovido no local em que trabalha. E foi por isso que Rafael procurou formas de fazer a aquisição da medicação, caso se fizesse necessário. Contudo, afirma ter ficado espantado com o valor que ultrapassa setecentos dólares para compra da medicação que viria da Europa.

Mesmo com os efeitos colaterais, o soropositivo sabe que o tratamento antirretroviral é significativo na estabilidade da sua saúde e no aumento de sua qualidade e expectativa de vida. Quando entrevistada a infectologista Cynara Carvalho Nunes, destacou a evolução que os antirretrovirais tiveram desde 1996 quando foi determinado pela ciência o uso de três drogas (o coquetel). Ela defende que há efeitos colaterais como em qualquer outra medicação e que “levando em consideração as alternativas para adaptar um esquema com mínimo de efeitos colaterais, o paciente pode usar um esquema que não atrapalhe a sua qualidade de vida”. Aproveita-se para destacar que o tratamento tem sido hoje utilizado como forma de prevenção à epidemia, uma vez que pode manter a carga viral do soropositivo indetectável, reduzir a transmissão e, por consequência, diminuir o caso de novas infecções.

Para finalizar, quero enfatizar que as Histórias de Rafael e Eliza não terminam aqui, pois são muito mais abrangentes que os holofotes e lentes que este pesquisador pôde captar e, por fim, são muito mais que apenas duas pessoas, essas histórias recolhidas representam incontáveis pessoas que passam, passaram e, infelizmente, ainda estão sujeitas a passar por situações como as aqui foram relatadas nestas poucas laudas.

Por fim, quero registrar que me senti como na obra *O Doador de Memórias* de Lois Lowry (2014) em que um indivíduo é escolhido para guardar as lembranças de um povo e disponibilizar acesso a elas quando necessário. Este trabalho ficará a disposição para todos os interessados em ter acesso às memórias de Rafael e Eliza. Espero que muitos possam aproveitar desta dissertação para minimizar sofrimentos, angústias, discriminações, estigmas e exclusões sociais, incluindo as resistências do mercado de trabalho a este público que representa significativa parcela dos trabalhadores mundiais, segundo a OIT (2015).

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Antes de qualquer coisa, esta dissertação me transformou como pesquisador, pessoa e cidadão. A cada passo neste caminho percorrido, a cada escorregão, a cada salto, a cada dúvida, a cada achado, a cada fala, a cada silêncio, a cada provocação, eu posso dizer que um intenso aprendizado se fez presente. O convite de minha orientadora para trabalhar com esse tema não poderia ter sido um presente maior em minha história de vida e em minha trajetória acadêmica. De um mestrando resistente a um tema tabu na sociedade, chego ao final desta etapa um futuro mestre militante nesta causa. Cheguei à conclusão que é cada vez mais difícil dar uma “cara” ao HIV, isto é, restringi-lo a fatores como idade, sexo, gênero, orientação sexual, renda ou cor. Não estou aqui afirmando que a epidemia não esteja agravada em situações de vulnerabilidade social, mas meu realce é que a epidemia não está limitada a este cenário.

O caminho metodológico que “me escolheu”, foi mais que cativante e sedutor, se mostrou um meio de intervenção social aderente à discussão que foi proposta. Percebi ao longo das conversas que os pesquisados foram reconstruindo suas memórias e ressignificando suas histórias. Foi uma oportunidade para que eles pudessem refletir e relembrar seu passado e, possivelmente, terem uma nova percepção sobre si, sua vida, sua soropositividade, seu trabalho, seu presente e seu futuro. Apesar de termos tratado de um tema e momentos de vida desconfortantes para os envolvidos, eles agradeceram ao final e viram esse como um processo importante para eles e para as pessoas que possam vir a fazer uso deste material.

Acredito que as contribuições desta investigação são além de científicas, também sociais, se é que poderia haver uma distinção entre ambas. Dito isso, posso acrescentar que consegui perceber que o “fazer refletir” também é uma forma de intervenção social. Partindo do pressuposto que a ignorância é a base do preconceito, disseminar informações acerca desse tema e propiciar maiores condições de entendimento, sensibilização e conscientização são avanços aos quais este pesquisador se propôs. Tratar com “objetos tabus”, que estão encobertos na sociedade e trazê-los à tona, isto é, colocá-los em discussão é uma forma de avançarmos em uma sociedade melhor. Para resolvermos os desafios que nos são impostos, precisamos conhecê-los e para isso devemos nos permitir a ouvir de quem vive e convive com tais situações e, com isso, termos maior propriedade nas informações.

Incluem-se contribuições desta pesquisa para as mais diversas organizações como as privadas e públicas em suas políticas de gestão de pessoas, assim como nas políticas públicas de assistência às pessoas soropositivas. Mesmo que não estivesse entre os objetivos abordados na proposta de dissertação, espero que este trabalho possa ainda auxiliar no planejamento e execução de ações de prevenção da epidemia que impacta dois terços dos trabalhadores no mundo e lembrando que apresentamos altos índices de casos notificados em nosso país, estado e município (OIT, 2015; PORTO ALEGRE, 2015).

Partindo do entendimento de que o conhecimento é compreendido como um processo, (JAPIASSU, 1988), na presente dissertação, busquei identificar e analisar como o diagnóstico de HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em relação ao trabalho. Frente a isso, refletiu-se acerca das seguintes questões: Quais as alterações na vivência laboral após o diagnóstico de HIV destas pessoas? Que dificuldades são enfrentadas por elas? E havendo barreiras no mundo do trabalho, como essas pessoas que vivem com HIV engendram alternativas frente a isso? E como uma decorrência “natural” de um trabalho científico e, principalmente de uma pesquisa exploratória, nesta seção (destinada às considerações finais) farei a proposição de questões para futuras investigações.

Como resultado desse processo de conhecimento a dissertação foi além de seu objeto de pesquisa inicial e foi além da compreensão das mudanças específicas das situações de trabalho dos pesquisados em relação ao HIV. Isso se deu, entre outros motivos, da compreensão de que os modos de viver e trabalhar coexistem no tempo e espaço, assim como quem nós somos como pessoa é parte de quem somos enquanto trabalhadores. Em outras palavras, é cada vez mais difícil fazermos uma dissociação entre vida pessoal e profissional e tendo isso em vista a dissertação não se limitou apenas a um núcleo que pudesse ser chamado de laboral. E amparado na literatura acerca do trabalho, do HIV e do próprio caminho metodológico este autor não identificou ser possível fazer uma investigação que não fosse de múltiplas perspectivas.

Com a ideia principal de não limitarmos a compreensão do fenômeno trabalho ou “sermos obrigados a encaixar” a fala dos pesquisados em uma teoria específica, a revisão da literatura apresentou o trabalho frente a diferentes pontos de vista (fisiológico, cultural, religioso, espiritual, ideológico, econômico, político, legal, psicológico e social). Ressalta-se que em artigo recente Colomby e Oltramari (no prelo) ratificam através de um estudo quantitativo que o trabalho é polissêmico e há a necessidade dessa pluralidade de olhares

quando nas pesquisas que envolvem o tema. De maneira próxima, Silva, Moura e Pereira (2013), afirmam que a epidemia da AIDS abrange questões biológicas, sociais, psicológicas e religiosas. E ainda temos Denzin (1989), Gaulejac (1997), Lévy (2000), Barros e Lopes (2014) que concordam que a História de Vida apresenta diferentes dimensões como, por exemplo: política, ideológica, econômica, cultural, psicológica e social. Utiliza-se dos trabalhos desses autores para fortalecer a concepção de uma análise abrangente como a realizada nessa dissertação.

As histórias aqui contadas revelam múltiplas facetas da vida, do trabalho e do HIV, nos fazem refletir sobre como as diversas dimensões de nossa vida estão interligadas e que o HIV pode provocar alterações em todas elas. A dimensão psicossocial quem sabe seja a mais evidente quando tratamos disso, uma vez que o HIV é acompanhado de preconceito, estigma e discriminação. Isto significa que, após o diagnóstico, os soropositivos alteram a percepção sobre si, sobre o mundo e sobre o trabalho. Da mesma forma, as pessoas ao seu redor podem mudar a visão sobre os soropositivos, passando a culpá-los, excluí-los, subestimar suas capacidades ou ainda ter uma aproximação maior com o risco de perdê-los.

Boa parte dessas questões estão relacionadas à dimensão cultural da epidemia e à forma como ela foi e é apresentada em nossa sociedade, seja através da mídia ou das políticas públicas de saúde. Outra parte também é reflexo das alterações do sistema imunológico que são características marcantes da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Sendo assim, poderíamos fazer uma relação com uma dimensão biológica ou fisiológica incluindo os efeitos colaterais vinculados ao tratamento antirretroviral que poderão afetar (positiva ou negativamente) a continuidade ou não ao tratamento, assim como a qualidade de vida e as condições de trabalho. Utilizo desses exemplos para elucidar as diferentes alterações na vivência laboral após o diagnóstico de HIV e as possíveis dificuldades que podem ser encontradas pelos soropositivos quanto ao trabalho.

Especificamente quanto às alternativas engendradas pelas pessoas que vivem com HIV quanto às barreiras apresentadas no mundo do trabalho, a dissertação conclui que Rafael e Eliza (como representantes desse grupo social) encontraram formas diferentes frente aos desafios impostos nos mercados de trabalho em que se inseriram no decorrer de suas trajetórias. Rafael buscou na qualificação profissional e na estabilidade do concurso público a minimização dos “efeitos colaterais sociais” que o HIV poderia provocar. Já Eliza, que nunca



trabalhou de carteira assinada, encontrou na informalidade e no isolamento mecanismos de proteção frente aos receios de uma exposição negativa de sua condição de saúde.

De maneira bastante clara, esta dissertação conclui que o diagnóstico é um marco na vida dos soropositivos e altera a vida dessas pessoas, incluindo a vida laboral. Por sua vez, a magnitude destas alterações vai depender da singularidade das histórias de vida de cada um dos soropositivos e diversos fatores poderão influenciar nos efeitos que o diagnóstico e o “viver com HIV” terão na trajetória dessas pessoas. Não é possível – e não foi esta a proposta – traçar leis universais entre a relação do trabalho e o HIV.

Mesmo com a compreensão e pressuposto que os sujeitos são únicos, perceberam-se elementos em comum em ambas as histórias que representam mais do que apenas essas duas histórias. Para ambos os pesquisados, o HIV teve efeitos transformadores em suas vidas. Seja para o mal, como o peso de manter o diagnóstico em sigilo, os períodos de depressão e os percalços do viver sob efeitos colaterais das fortes medicações. Seja para o bem, como ter a possibilidade de fazer uso do tratamento e de forma gratuita, ter uma percepção diferente de si, passar a se preocupar mais com o corpo e dar maior importância para a vida. Pontualmente quanto ao trabalho, não podemos fazer generalizações, uma vez que há uma singularidade em cada história recolhida, ao mesmo tempo em que, claramente, se percebem as relações entre o trabalho e o HIV. Ainda paira no ar um grande temor dos soropositivos pesquisados em falar sobre seu diagnóstico, com receio de prejuízos nas suas relações sociais, profissionais, familiares, conjugais e etc.

Mesmo que a CIPA (Comissão Interna de Prevenção de Acidentes) tenha em suas atribuições “participar, anualmente, em conjunto com a empresa, de Campanhas de Prevenção da AIDS” arrisco dizer que são poucas organizações que o fazem (NR 5, item 5.16, alínea “p”), através dos relatos coletados, percebi que os gestores das empresas que essas pessoas passaram ou estão não se encontram preparados para abordar o tema HIV nessas diferentes organizações. Com base nesse cenário, para formular propostas e ações efetivas neste quesito, é importante que os gestores compreendam o que é o HIV, o que é a AIDS e como essas siglas impactam na prática laboral. Por fim, vale ressaltar que precisamos descortinar esses e tantos outros assuntos ainda escondidos atrás das cortinas organizacionais.

Por mais que não estivesse de maneira direta entre os objetivos deste trabalho, acreditei ser importante deixar um espaço como Administrador e profissional da área de

gestão de pessoas para possíveis recomendações gerenciais. Longe de trabalhar com uma cartilha a ideia é que os colegas de área de atuação sintam-se convidados a participar desta discussão e iniciem ou fortaleçam ações nas diferentes organizações acerca deste tema.

Por fim, não se espera ter um conhecimento definitivo sobre essas questões, mas iniciar um debate – a luz da administração – acerca destes elementos. São muitas as perguntas e um promissor caminho a seguir no desvendar desta realidade ainda pouco conhecida ou apresentada pelas presentes publicações nacionais e internacionais. Com a compreensão de que o fazer ciência é um trabalho coletivo e que deve atuar na transformação do mundo em que vivemos, espero que esta pesquisa não seja apenas um produto (BRUYNE, HERMAN, SHOUTHEETE, 1977) ou conjunto de palavras para poucos lerem, mas que outros pesquisadores se engajem nesta problemática e tantas outras necessárias.

Sendo assim, sugere-se por mais desafiador que pareça, estudos de casos em organizações públicas e privadas para acompanhamento de como o HIV e o trabalhador soropositivo são tratados. Para isso, pesquisas longitudinais podem ser úteis ferramentas no acompanhamento desde o momento do diagnóstico, as mudanças que vão se desenvolvendo na vida pessoal e profissional e como as organizações lidam com essa situação. Propõe-se também a continuidade em pesquisas relacionadas ao tema com recolhimento de mais histórias de vida para aprofundamento desta investigação ou entrevistas semi-estruturadas com um número maior de pesquisados em que a presente dissertação possa contribuir no fornecimento de informações para a composição do instrumento de coleta de dados.

Ainda quanto às proposições acerca de futuras pesquisas, destaca-se a importância de melhor compreender de que público estamos falando e fugir dos estereótipos erroneamente reforçados. Para isso, podem-se desenvolver pesquisas quantitativas para mapeamento do perfil dos soropositivos como atividade profissional, inserção no mercado de trabalho formal e informal, renda, distribuição geográfica e demais elementos que se mostrarem relevantes. Isto é, estudos quantitativos podem evidenciar de que pessoas estamos falando quando nos referimos aos soropositivos. Estudos como esses podem auxiliar na análise de quais espaços no mundo de trabalho que os soropositivos estão se fazendo presentes e desconstruir a imagem errônea de um grupo de pessoas específico. Ações como essas são importantes também para educar a nossa sociedade que se mantém míope e insiste em marcar algumas pessoas com o peso do preconceito e exclusão, seja no mercado de trabalho, seja nas mais diferentes esferas sociais.

Para finalizar as últimas linhas desse trabalho, não poderia deixar de destacar que toda e qualquer pesquisa apresenta limitações e é papel do pesquisador reconhecê-las. Nesta dissertação, tendo a certeza de que seria impossível saber a visão da totalidade das pessoas que vivem com HIV, reitero que os resultados não poderão ser generalizados. Também se destaca o desafio de trabalhar com um método ainda pouco utilizado nas ciências administrativas e a falta de conhecimento inicial deste administrador acerca dos aspectos relacionados as ciências médicas que se fizeram necessário para a presente pesquisa. Nada obstante, o resultado da dissertação em refletir e unir temas como HIV e Trabalho mostrou-se novo e relevante para os estudos em Administração, e mais especificamente em gestão de pessoas.

## REFERÊNCIAS

- AIUB, G. W. (Org.). **Economia para Administração**: “Apostila”. Aplicado ao Curso de Administração, Disciplina Economia, 2009.
- ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.
- ALBORNOZ, S. **O que é trabalho**. São Paulo: Brasiliense, 2006.
- ALTHUSSER, L. **Aparelhos Ideológicos do Estado**. Rio de Janeiro: Graal, 1998.
- ANTUNES, R. **Trabalho**. In: CATTANI, A. D.; HOLZMANN, L. Dicionário de trabalho e tecnologia. 2ª edição. Porto Alegre: Editora Zouk, 2011.
- ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho**: Ensaio sobre a afirmação e negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2002.
- ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho?** Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. São Paulo: Cortez; Campinas, SP: Editora da Universidade Estadual de Campinas, 4ª edição, 1997.
- ARAGONEZ, I. R. **Doação De Sangue E Comportamento Sexual Na Legislação Brasileira**: campos que se inter cruzam? Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde Pública) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2016.
- ARAÚJO, J. N. G.; CARRETEIRO, T. C. **Cenários sociais e uma abordagem clínica**. São Paulo: Editora Escuta, 2001.
- ARAÚJO, A. D. G.; NOGUEIRA, M. L. M.; BARROS, A. V. **Histórias de Vida e Trabalho Cultural**: A construção do sujeito e a pertinência da memória. Cadernos CERU, série 2, v. 21, nº 2, 2010.
- ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 10ª edição. 2004.
- ARGYRIS, C. **Personalidade e Organização** - os conflitos entre o sistema e o indivíduo. Rio de Janeiro, Renes, 1957.
- AYRES, J. R.; PAIVA, V.; FRANCA, I.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; DELLA N. M. **Vulnerability, Human Rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS**. Am J Public Health. 2006.
- BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação em Psicologia (Qualis/CAPES: A2)**, [S.l.], abr. 2005.
- BARBOSA, R. H. S. **AIDS e gênero**: as mulheres de uma comunidade favelada. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 1993.

BARBOSA, R. M.; VILLELA, W. V. **A trajetória feminina da AIDS**. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (org). Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS-UERJ, 1996.

BARCELLOS, C.; BASTOS, F. I. **Redes sociais e difusão da AIDS no Brasil**. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 1996.

BAREL, Y. **La marginalité sociale**. Paris: PUF, 1982.

BARROS, V. A.; CAMPOS, F. A. **O trabalho de ocupar a terra: história de vida de trabalhadores rurais sem-terra assentados em Tumiritinga-MG**. In: GOULART, I. B. (Org.). Psicologia organizacional e do trabalho: teoria, pesquisa e temas correlatos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. **A pesquisa em História de Vida**. In: GOULART, I. B. (Org.). Psicologia Organizacional e do trabalho: teoria, pesquisa e temas correlatos. São Paulo: Casa do psicólogo, 2002.

BARROS, V. A.; LOPES, F. T. **Considerações sobre a pesquisa em história de vida**. In: SOUZA, E. M.(Org.). Metodologias e analíticas qualitativas em pesquisa organizacional [recurso eletrônico]: uma abordagem teórico-conceitual. Vitória: EDUFES, 2014.

BASTOS, A. V. B.; PINHO, A. P. M.; COSTA, C. A. Significado do Trabalho - Um Estudo entre Trabalhadores Inseridos em Organizações Formais. **RAE - Revista de Administração de Empresas**, v.35, n.6, Nov/Dez 1995.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. **A geografia social da AIDS no Brasil**. Revista de Saúde Pública, 1995.

BASTOS, C. **Ciência, poder, acção: as respostas à Sida**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

BASTOS F.I., SWARCWALD C.L. **Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas**. Cad. Saúde Pública, 2000.

BAUMAN, Z. **Amor líquido**. Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

BECKER, G. V. **Cronograma e Orçamento**. In: ROESCH, S. M. A. Projetos de estágios e de Pesquisa em Administração: guia para estágios, trabalhos de conclusão, dissertações e estudos de caso. Colaboração Grace Vieira Becker, Maria Ivone Mello. 3ª edição. 6ª reimpressão, São Paulo: Atlas, 2010.

BECKER, H. S. **Outsiders: estudos de sociologia do desvio**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Zahar. 2008.

BELL, E.; TAYLOR, S. **A exaltação do trabalho: o poder pastoral e a ética do trabalho na nova era**. Revista de Administração de Empresas, v.44, nº 2, p. 64-78, 2004.

BENDASSOLI, P. F. **Psicologia e trabalho: apropriações e significados**. São Paulo: Cengage Learning, 2009.

BENDASSOLI, P. F. **Trabalho e identidade em tempos sombrios**: insegurança ontológica na experiência atual com o trabalho. Aparecida: Idéias & Letras, 2007.

BENDASSOLI, P. F.; SOBOLL, L. A. P. **Introdução às clínicas do trabalho: aportes teóricos, pressupostos e aplicações**. In: Clínicas do trabalho: Novas perspectivas para a compreensão do trabalho na atualidade. São Paulo: Atlas, 2011.

BERTAUX, D. **Metodologia do relato de vida em sociologia**. In.: TAKEUTI, Norma Missae; NIEWIADOMSKI, C. (Orgs.). Reinvenções do sujeito social: teorias e práticas biográficas. Porto Alegre: Sulina, 2009.

BESSA, M. **Histórias Positivas**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BITENCOURT, B. M.; GALLON, S.; BATISTA, M. K.; PICCININI, V. C. **Para além do tempo de emprego**: o sentido do trabalho no processo de aposentadoria. Revista de Ciências da Administração, v. 13, n. 31, p. 30-57, 2011.

BLOOM, L. R.; MUNRO, P. **Conflicts of selves: nonunitary subjectivity in women administrator's life history narratives**. In: HATCH, J.; WISNIEWSKI, R. (Org). Life history and narrative. London: RoutledgeFalmer, 1995.

BOGDAN, R.C. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora, 1994.

BORGES, L.O.; TAMOYO, A. **A estrutura cognitiva do significado do trabalho**. RPOT, v. 1, n. 2, jul. /dez. 2001.

BOUILLOUD, J. P. **A autobiografia**: um desafio epistemológico. In: TAKEUTI, N.; NIEWIADOMSKI, C. (Org.). Reinvenções do sujeito social. Porto Alegre: Sulinas, 2009.

BRANDÃO JUNIOR, P. S. **Biossegurança e AIDS**: as dimensões psicossociais do acidente com material biológico no trabalho em hospital. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2000.

BRASIL. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. **Perguntas frequentes**. Disponível em: < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/legislacao/faq\\_dst.php](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/legislacao/faq_dst.php)> Acesso em: 03 de fev de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dados retirados do portal sobre Aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais, do Governo Federal**. 2016. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-aids>>. Acesso em: 09 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **O que é a Aids**. (Brasil, 2016a). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/na-justica>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Nas finanças**. (BRASIL, 2016b). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/nas-financas>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Nos transportes**. (BRASIL, 2016c) Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/nos-transportes>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **No trabalho**. (BRASIL, 2016d). Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. **Lei nº 12.984, de 02 de junho de 2014**. Brasília, DF, 2014.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Portaria nº 1.927**, de 10 de Dezembro de 2014. DOU de 11/12/2014 Seção I, p. 82, 2014.

BRASIL. **Lipodistrofia**. Brasil, 2014c. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pcdt/10>>. Acesso em: 24 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos Humanos e HIV/AIDS: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil**. Série B. Textos Básicos de Saúde; Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6. Brasília, 2008.

BRASIL. **Programa Nacional de DST e Aids**. 168 p. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. — Brasília : Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS**. Jul. a set. 2008b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. **Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da epidemia de Aids e outras DST**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS**. Jan. a mar. 2003. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. **Ac. 2ª T. Proc. RR 217791/95.3, j. 10.9.2003, Rel. Juiz Conv. André Luis Moraes de Oliveira**, Revista LTr, São Paulo, 67-10/1249, out. 2003.

BRASIL. **Lei nº 9.313 de 13 de Novembro de 1996**. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Brasília, DF, 1993.

BRASIL. **Portaria Interministerial n. 869, de 11 de agosto de 1992**. Ministério da Saúde; Ministério do Trabalho e Administração. Brasília; 1992.

BRASIL. **Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990**. Brasília, DF, 1990.

BRASILEIRO, M; FREITAS, M. I. F. F. **Representações Sociais sobre a Aids de pessoas acima de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV**. Revista Latino-am Enfermagem, set/out; 14(5), 2006.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. **AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada**. Rev. Soc. Bras. Med. Trop., Uberaba, v. 34, nº 2, p. 207-217, Abr. 2001.

BRUYNE, P.; HERMAN, J.; SCHOUTHEETE, M. **O Pólo Epistemológico**. Dinâmica da pesquisa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

BUGARELLI, A. F.; TAVORA, P. R. **Aids e discriminação, a enfermidade no ambiente laboral**. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 12, nº 4, 2013.

BURREL; MORGAN, **Sociological Paradigms and Organizational Analysis**. Heineman, London, 1979.

BUTLER, J. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Tradução Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CALMANOVICI, C. E. **A inovação, a competitividade e a projeção mundial das empresas brasileiras**. Rev. USP [online]. nº 89, pp. 190-203. ISSN 0103-9989, 2011.

CARMO, P. S. **A ideologia do trabalho**. São Paulo: Moderna, 1992.

CARRETEIRO, T. C. **O trabalho na vida do jovem: perspectivas diferentes**. Grupo de pesquisa Observatório Jovem [entrevista], 2006. Disponível em: <<http://www.uff.br/observatoriojovem/materia/o-trabalho-na-vida-do-jovem-perspectivas-diferentes>>. Acesso em: 14 mar. 2016.

CARROLL, J. **Sustainability and Spirituality**. Albany: State New York University Press, 2004.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Cad Saúde Coletiva, v. 19, n. 2, 2011, pp. 157-63.

CARVALHO, C. M. L.; BRAGA, V. A. B.; GALVÃO, M. T. G. **Aids e saúde mental: revisão bibliográfica**. DST – J bras Doenças Sex Transm 16(4):50-55, 2004.

CASACA, S. F. **Flexibilidade, precariedade e relações de gênero nos novos sectores dos serviços**. In: PICCININI, V. C.; HOLZMANN, L.; KOVÁCS, I.; GUIMARÃES, V. N. (Orgs.). O mosaico do trabalho na sociedade contemporânea: persistências e inovações. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2006.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. Petrópolis: Vozes, 1998.

CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P. **Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil**. In: PARKER, R. (Org.). Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, p. 17-42, 1997.

CATTANI, A. D. **Trabalho e Autonomia**. 2ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

CATTANI, A. D.; HOLZMANN, L. **Dicionário de trabalho e tecnologia**. 2ª Ed. Porto Alegre: Editora Zouk, 2011.

CATZ, S. L. *et al.* **Patterns, Correlates, and Barriers to Medical Adherence Among Persons Prescribed New Treatments for HIV Disease**. Health Psychol., [S.l.], v. 19, p. 124-33, 2000.



CAVANAGH, G. **Spirituality for Managers: Context and Critique**, Journal of Organizational Change Management 12(3), 186. 1999.

CAVANAGH, G. F. BANDSUCH M. R. **Virtue as a Benchmark for Spirituality in Business**, Journal of Business Ethics 38, 109–117. 2002.

CECCATO, M. G. B.; ACURCIO, F. A.; BONOLO, P. F.; ROCHA, G. M.; GUIMARAES, M. D. C. **Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(5):1388-1397, set-out, 2004.

CHANDRA P.S.; DESAI, G.; RANJAN, S. **HIV & psychiatric disorders**. Indian J Med Res, 121: 451-67, 2005.

CHASE, S. E. **Narrative inquiry: multiple lenses, approaches, voices**. In: DENZIN, N; LINCOLN, Y. The Sage handbook of qualitative research. 3ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005.

CHRISTO, P. P. **Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e Aids**. Rev. Assoc. Med. Bras. vol.56 nº 2. São Paulo, 2010.

CLOT, Y. **Clínica do trabalho e clínica da atividade**. In: BENDASSOLI, P. F.; SOBOLL, L. A. P. Clínicas do trabalho: Novas perspectivas para a compreensão do trabalho na atualidade. São Paulo: Atlas, 2011.

CLOT, Y. **A função psicológica do trabalho**. São Paulo: Vozes, 2007.

CLOSS, L. Q. **Transformações contemporâneas e suas implicações nos Processos de aprendizagem de gestores**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2009.

COLOMBY, R. K.; OLTRAMARI, A. P. Integrando Perspectivas: O Trabalho Como Um Fenômeno Multifacetado. In: **XL Encontro da ANPAD – ENANPAD**. No prelo.

COLOMBY, R. K.; PEREZ, A. L.; LOPES, F. T.; COSTA, S. G. Histórias De Vida Como Um Caminho Metodológico Em Estudos Organizacionais: Um Estudo Bibliométrico. In: **IV Congresso Brasileiro de Estudos Organizacionais - SBEO**. No prelo.

CORDEIRO, I. D.; PINTO, A. P. **Aids e deficiências: os direitos humanos como interface**. In: Direitos humanos e HIV/Aids: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil, 2008.

COUTINHO, M. L. P. **Discriminação no Trabalho: Mecanismos de Combate e de Promoção da Igualdade de Oportunidades**. OIT. 2006.

CSIKSZENTMIHALYI, M. **Flow - the psychology of optimal experience**. New York: Harper Perennial, 1991.

DAVEL, E.; ALCADIPANI, R. **Estudos críticos em administração: a produção científica brasileira nos anos 1990.** RAE, vol. 43, nº 4, 2003.

DE-FREITAS, J. G. *et al.* **Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho.** Rev. esc. enferm. USP [online]. vol.46, nº 3, pp. 720-726. ISSN 0080-6234, 2012.

DEJOUR, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Psicodinâmica do Trabalho, contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho.** Coordenação: Maria Irene StoccoBetioli. 1.ed. São Paulo: Atlas, 2012.

DEJOURS, C. **Da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho.** Tradução Franck Soudant. Organizadores: Selma Lancman e Laerte Idal Sznelwar. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho.** São Paulo: Cortez, p. 168, 1987.

DEMO, P. **Introdução à metodologia da ciência.** São Paulo: Atlas, 1985.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.** (S. R. NETZ, Trad.) Porto Alegre: Artmed, 2006.

DENZIN, N. K. **Interpretive biography.** Newbury Park: Sage Publications, Inc, 1989.

DENZIN, N. K. **The research act.** 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1978.

DIAS, C. F. *et al.* **High prevalence and association of HIV-1 non-B subtype with specific sexual transmission risk among antiretroviral naïve patients in Porto Alegre, RS, Brazil.** Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo, São Paulo, v. 51, n. 4, p. 191-196, Aug. 2009.

DORVIL, H. **Approche clinique et sociologie de la santé mentale.** In: ENRIQUEZ, E. *et al.* (Org.). *L'analyse clinique dans les sciences humaines.* Montréal: Saint-Martin, 1993.

DOURADO, D. P.; HOLANDA, L. A.; SILVA, M. M. M.; BISPO, D. A. **Sobre o sentido do trabalho fora do enclave de mercado.** v. 7, nº 2, artigo 10. Rio de Janeiro: CADERNOS EBAPE. BR, 2009.

DRAGO, P. A. **Teoria Crítica e Teoria das Organizações.** São Paulo: Revista de Administração de Empresas, abr/jun, p. 58-64, 1992.

DREZETT, J. *et al.* **Transmission of anogenital warts in children and association with sexual abuse.** Journal of Human Growth and Development, v. 22, n. 1, p. 34-40, 2012.

DUARTE, R. **Entrevistas em pesquisa qualitativas.** Curitiba, Educar, n. 24, p 213-225, 2004.

DUNCAN, C.; LORETTO, W. **Never the Right Age?** Gender and Age-Based Discrimination in Employment. Gender, Work and Organization, 11(1): 95–115, 2004.

EAGLETON, T. **Ideologia.** São Paulo: Boitempo, 1997.

EDSON A. de Souza Filho; Márcia G. Henning. **Representações Sociais da AIDS, Práticas Sexuais e Vida Social entre Heterossexuais, Bissexuais e Homossexuais em Brasília**, Brasil. Cad. Saude Públ., Rio de Janeiro, 8 (4): 428-441, Out/Dez, 1992.

EDWARD, B.; TYLOR, D. C. L. **Primitive Culture**: Researches into the development of mythology, philosophy, religion. Language, art, and custom. London, 1920.

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 1994.

ENRIQUEZ, E. **Perda do trabalho, perda da identidade**. In: NABUCO, M. R.; CARVALHO, N. A. (Orgs). *Relações de trabalho contemporâneas*. Belo Horizonte: IRT da PUC de MG, 1999.

ENRIQUEZ, E. **A organização em análise**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

ETZIONI, A. **Modern Organizations**. Foundations of modern sociology series. New Jersey, 1964.

FEAGIN, J. R., ORUM, A. M., SJOBERG, G. **A case for the case study**. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 1991.

FERRAZZA, D. S. **Os saberes e as práticas de trabalho**: um estudo do processo de aprendizagem dos profissionais cinegrafistas em uma emissora de televisão de Porto Alegre. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2005.

FERRAZ, D. L. S.; MACIEL, J. A.; SOUSA, R. R. **Representações Sociais sobre ser Trabalhador Terceirizado e a Precarização do Trabalho**. In: V Encontro de Gestão de Pessoas e Relações de Trabalho – ENANPAD. Salvador, 2015.

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A.C. **Reinserção no mercado de trabalho**. Barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/AIDS. Revista Medicina. Ribeirão Preto, v. 39, p. 591-600, 2006.

FONSECA, M. G. *et al.* **AIDS e grau de escolaridade no Brasil**: evolução temporal de 1986 a 1996. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. S77-S87, 2000.

FONTENELLE, I. A. **O Estatuto do Consumo na Compreensão da Lógica e das Mutações do Capitalismo**. Lua Nova (Impresso), v. I, p. 207-240, 2014.

FONTOURA, S.; ROCHA-DE-OLIVEIRA, S.; **A construção social do(s) Mercado(s) de Trabalho**: espaços de lutas de Classe, Gênero e Idade. In: VIII Encontro de Estudos Organizacionais da ANPAD - ENANPAD. Gramado, 2014.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: história da violência nas prisões. 25ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

FRANCO, S. C. **Guia Histórico de Porto Alegre**. Porto Alegre: Editora da Universidade (UFRGS)/Prefeitura Municipal, 1988.

FRANÇA, A. C. L.; RODRIGUES, A. L. Stress e trabalho: uma abordagem psicossomática. In: Stress e trabalho: uma abordagem psicossomática. Atlas, 2011.

FREUD, S. **O futuro de uma ilusão, o mal-estar na civilização e outros trabalhos.** Tradução: José Octávio de Aguiar Abreu. v. XXI. Rio de Janeiro: Imago Editora Ltda., 1974.

GALVÃO, M. T. G. **Aplicação do instrumento HAT-QoL para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, ou com aids e sua correlação com as variáveis sócio-demográficas, epidemiológicas e clínicas.** Tese (Modalidade Biologia Tropical) Universidade Estadual Paulista-UNESP. Botucatu, 2002.

GALVÃO, M. T. G.; BRAGA, V. A. B.; CARVALHO, C. M. L. **Aids e Saúde Mental: Revisão Bibliográfica.** DST – J bras Doenças Sex Transm 16(4): 50-55, 2004.

GARCIA, M. R. V. **Dragões: gênero, corpo, trabalho e violência na formação da identidade entre travestis de baixa renda.** 2007. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

GARRIDO, B. P.; PAIVA, V.; NASCIMENTO, V. L.; SOUSA, B. J.; SANTOS, S. J. N. **Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde.** Ver. Saúde Pública 2007.

GAULEJAC, V. **Psicossociologia e sociologia clínica.** In. ARAUJO, J. N.; CARRETEIRO, T. C. (orgs.) Cenários sociais e abordagem clínica. São Paulo: Escuta; Belo Horizonte, Fumec, 2001.

GAULEJAC, V. **S'autoriser à penser. Cahiers du laboratoire de changement social.** Histoires de vie et choix théoriques 2, Paris, n° 2, p. 71-112, maio 1997.

GIACALONE, R. A.; JURKIEWICZ C. L., **Handbook of Workplace Spirituality and Organizational Performance 2nd edition M.E.** Armonk, NY: Sharpe, 2010.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** São Paulo: Atlas, 6 ed., 2008.

GODOY, A. S. **Refletindo sobre critérios de qualidade da pesquisa qualitativa.** Gestão.org – Revista Eletrônica de Gestão Empresarial. v. 3, n° 2, p. 86-94, 2005.

GODOY, A. S. **Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais.** RAE - Revista de Administração de Empresas, v. 35, n.3, p. 20 – 29. São Paulo: Mai/Jun. 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4ª edição. Rio de Janeiro: LCT, 2008.

GONÇALVES, H. S.; FERREIRA, A. L. **A notificação da violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes por profissionais da saúde.** Caderno de Saúde Pública, 18(1), 315-319, 2002.

GOMES, F. P.; ARAÚJO, R. M. **Pesquisa Quanti-Qualitativa em Administração: uma visão holística do objeto de estudo.** In: Seminários em Administração. Área temática: ensino de

Administração. Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2005.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. **Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas.** Rev.Latino-Am. Enfermagem, v. 19, n.3, 2011.

GRECO, D. B. **A epidemia da Aids: impacto social, científico,econômico e perspectivas.** Estudos avançados, 22 (64), 2008.

GUNTHER L. E. BARACAT E.M. **O HIV e a AIDS, preconceito, discriminação e estigma no trabalho.** Ver. Jurid. jan-mar; 1 (30): 398-428, 2013.

GYATSO, T. **Uma ética para o novo milênio.** Rio de Janeiro: 7ª ed. Sextante, 2000.

HAYEK, F. A. **O caminho da servidão.** São Paulo: Instituto Liberal, 5ª Ed., 1990.

HARPER, D. **Online Etymology Dictionary.** 2016a. Disponível em: <[http://www.etymonline.com/index.php?allowed\\_in\\_frame=0&search="+physiology](http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=)>. Acesso em: 02 mar. 2016.

HARPER, D. **Online Etymology Dictionary.** 2016b. Disponível em: <<http://www.etymonline.com/index.php?term=culture>>. Acesso em: 02 mar. 2016.

HATCH, J. A.; WISNIEWSKI, R. **Life history and narrative: questions, issues and exemplary works.** In: Life history and narrativa. London: RoutledgeFalmer, 1995.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. **Une maladie dans l'espace public.** Le Sida dans six quotidiens français. Annales-Esc, 1988.

HIRATA, H. **A precarização e a divisão internacional e sexual do trabalho.** Sociologias, Porto Alegre, ano 11, nº 21, jan./jun. 2009.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. **Novas configurações da divisão sexual do trabalho.** Tradução: Fátima Murad . Cadernos de Pesquisa, v. 37, n. 132, p. 595-609, set./dez. 2007.

HIRIGOYEN, M. F. **Mal-Estar no Trabalho: redefinindo o assédio moral.** Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

HOLZMANN, L. **Divisão Social do Trabalho.** In: CATTANI, A. D.; HOLZMANN, L. Dicionário de trabalho e tecnologia. 2. Ed. Porto Alegre: Editora Zouk, 2011.

HOLZMANN, L. **A dimensão do trabalho precário no Brasil no início XXI.** In: PICCININI, V. C.; HOLZMANN, L.; KOVÁCS, I.; GUIMARÃES, V. N. (Orgs.). O mosaico do trabalho na sociedade contemporânea: persistências e inovações. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2006.

HOROCHOVSKI, R. R.; TAYLOR, C. R. **A estruturação do sujeito nas instituições e organizações: aspectos inconscientes no cotidiano organizacional.** Revista Spei, 2(2), 37-47, 2001.

HUDSON, R. **The question of theoretical foundations for the spirituality at work movement.** Journal of Management, Spirituality & Religion, 2013.

IBGE. **Histórico Infográfico Rio Grande do Sul.** 2016. Disponível em: <[http://ibge.gov.br/cidadesat/painel/historico.php?codmun=431177&search=rio-grande-do-sul%7Cmaquine%7Cinphographics:-history&lang=\\_ES](http://ibge.gov.br/cidadesat/painel/historico.php?codmun=431177&search=rio-grande-do-sul%7Cmaquine%7Cinphographics:-history&lang=_ES)>. Acesso em 21 de Mai de 2016.

IBGE. **Censo Demográfico 2010.** Brasil, 2010. Disponível em: <[http://ibge.gov.br/cidadesat/painel/populacao.php?lang=\\_ES&codmun=431177&search=rio-grande-do-sul|maquine|infograficos:-evolucao-populacional-e-piramide-etaria](http://ibge.gov.br/cidadesat/painel/populacao.php?lang=_ES&codmun=431177&search=rio-grande-do-sul|maquine|infograficos:-evolucao-populacional-e-piramide-etaria)>. Acesso em: 24 ago 2016.

ISOLAN, L. **O desenvolvimento da regra fundamental na obra de Freud: da hipnose à associação livre.** Rev. bras. psicoter. 2015;17(3):47-62.

JAPIASSU, H. **O que é epistemologia? Introdução ao pensamento epistemológico.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1988.

JAQUES, M. G.; CODO, W. **Saúde mental & trabalho: leituras.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

JODELET, D. **Folies et representations sociales.** Paris: P. U. F., 1989.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. **Entrevista narrativa.** In.: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

KARAKAS, F. **Spirituality and Performance in Organizations: A Literature Review.** Journal of Business Ethics 94:89–106, 2010.

KASS, N. E.; MUÑOZ, A.; CHEN, B.; ZUCCONI, S. L.; BING, E. G.; HENNESSY, M. **Changes in employment, insurance, and income in relation to HIV status and disease progression.** The Multicenter AIDS Cohort Study. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 1994.

KERGOAT, D. **Le rapport social de sexe – De la reproduction des rapports sociaux à leur subversion.** In: LES RAPPORTS sociaux de sexe, Actuel Marx, n. 30. Presses Universitaires de France, Paris n° 30, p. 85-100, Deuxième semestre, 2001.

KNAUTH, D. R. *et al.* **Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids.** Interface (Botucatu), Botucatu, v. 6, n° 11, p. 39-54, Ago. 2002.

KOVÁCS, I. **Emprego Flexível em Portugal: alguns resultados de um projeto de investigação.** In: PICCININI, V. C.; HOLZMANN, L.; KOVÁCS, I.; GUIMARÃES, V. N. (Orgs.). O mosaico do trabalho na sociedade contemporânea: persistências e inovações. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2006.

KRISHNAKUMAR, S.; NECK, C. P. **The “What”, “Why” and “How” of Spirituality in the Workplace.** Journal of Managerial Psychology 17(3), 153–164. 2002.

- LANER, A. S. **Psicologia e trabalho na história: da apropriação do tempo à busca da felicidade.** Ijuí: Ed. Unijuí, 2005.
- LÉVY, A. **Ciências Clínicas e Organizações Sociais.** Belo Horizonte: Autêntica, 2001.
- LÉVY, A. **Os relatos de Vida: entre histórias e memória.** Paris, v. VI, n. 14, Printemps, 2000.
- LHUILIER, D. **Filiações teóricas das clínicas do trabalho.** In: BENDASSOLI, P. F.; SOBOLL, L. A. P. **Clínicas do trabalho: Novas perspectivas para a compreensão do trabalho na atualidade.** São Paulo: Atlas, 2011.
- LIBÓRIO, D.; SLAVAN, A. P. H. **Antropologia e Cultura.** Rede Internacional de universidade Laureate. São Paulo, 2015.
- LIMA, A. P.; MELO, G. T.; ALBUQUERQUE, F. M. F. **Significados do trabalho antes e depois da aposentadoria: uma história de vida.** In: V Encontro de Gestão de Pessoas e relações de Trabalho – ENANPAD. Salvador, BA: 2015.
- LIMA, O. B. A.; LOPES, M. E. L.; CARVALHO, G. D. A.; MELO, V. C. **O idoso frente ao processo de envelhecimento: produção científica em periódicos online no âmbito da Saúde.**
- LINTON, R.. **O Homem, uma introdução à Antropologia.** São Paulo, 1943.
- LOCATELLI, P. A. P. C.; FONTOURA, D. S. **Envelhecimento populacional e os estudos em administração.** Belo Horizonte: Gestão e Sociedade, vol. 7, nº 17, maio/ago, 2013.
- LOUZADA, S. S. S. **Revisitando a História da Epidemia da Aids: O fenômeno da feminização.** Revista Ethnic. n. 15. Ano 08. Jun. 2011.
- LOUZADA, S. S. S.; ALENCAR, H. M. **A adesão feminina ao uso do preservativo.** In: Anais do V Congresso da Sociedade Brasileira de DST-DST5; V Congresso Brasileiro de Prevenção em DST e AIDS; I Congresso Brasileiro de AIDS. Unindo forças para a atenção integral: diversidade de gênero, raça, etnia e orientação sexual. Recife, 2004.
- LOUZADA, S. S. S.; ALENCAR, H. M.. **A feminização da AIDS.** In : Anais do V Congresso da Sociedade Brasileira de DST-DST5; V Congresso Brasileiro de Prevenção em DST e AIDS; I Congresso Brasileiro de AIDS. Unindo forças para a atenção integral: diversidade de gênero, raça, etnia e orientação sexual. Recife, 2004.
- LÖWY, M. (1993). **Ideologias e ciência social: elementos para uma análise marxista.** São Paulo: Cortez, 1993.
- LÜCK, H. **Dimensões da gestão escolar e suas competências.** Curitiba: Positivo 2009.
- MACHADO, A. L.O. **Na Pele: Prazeres Sem Preservativo - Um ensaio jornalístico sobre a prática do bareback.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Jornalismo) Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2013.
- MAIOR, J. L. S. **O Direito do Trabalho e as Diversas Formas de Discriminação.** Rev. TST, Brasília, vol. 68, nº 2, abr/jun 2002.

MALBERGIER A.; SCHÖEFFEL A. C. **Tratamento de depressão em indivíduos infectados pelo HIV**. Rev Bras Psiquiatr, 23: 160-7, 2001.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: MANZINI. **A entrevista como instrumento de pesquisa em Educação e Educação Especial: uso e processo de análise**. Marília: UNESP, 2008. Disponível em: <[http://www.oneesp.ufscar.br/texto\\_orientacao\\_transcricao\\_entrevista](http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista)>. Acesso em: 22 Ago. 2016.

MARCUSE, H. **O fim da utopia**. São dentro. Paulo, Paz e Terra, 1969.

MARINS, J. R. P. *et al.* **Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients**. AIDS, [S.l.], v. 17, p. 1675-82, 2003.

MARQUES, L. F. **O conceito de espiritualidade e sua interface com a religiosidade e a Psicologia Positiva**. Buenos Aires. Psicodebate v. 10, p. 135-151, 2010.

MARX, K. **O capital: crítica da economia política**. Livro primeiro: o processo de produção do capital. v. I, 13. ed. Rio de Janeiro: Editora Bertrand Brasil S.A., 1989.

MATTOSO, J. **O Brasil desempregado: como foram destruídos mais de 3 milhões de empregos nos anos 90**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1999.

MEC. **UFRGS é a segunda melhor do país em avaliação do MEC**. Porto Alegre, 2015. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/ufrgs/noticias/ufrgs-e-a-segunda-melhor-do-pais-em-avaliacao-do-mec>>. Acesso em: 24 ago. 2016.

MEDEIROS, R.; QUEIROZ, M. F. **O uso do direito pelo movimento social**. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

MENDES, A. M.; ARAUJO, L. K. R.; MERLO, A. R. C. **Prática clínica em psicodinâmica do trabalho: experiências brasileiras**. In: BENDASSOLI, P. F.; SOBOLL, L. A. P. **Clínicas do trabalho: Novas perspectivas para a compreensão do trabalho na atualidade**. São Paulo: Atlas, 2011.

MENEGHETTI, F. K. **O que é um Ensaio-Teórico?** Curitiba: RAC v. 15, n. 2, p. 320-332, mar./abr. 2011.

MERCURE, D.; SPURK, J. **O trabalho na história do pensamento ocidental**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

MERLO, A.R.C.; MENDES, A. M. B. . **Perspectivas do uso da psicodinâmica do trabalho no Brasil: teoria, pesquisa e ação**. Cadernos de Psicologia Social do Trabalho, v.12, p.141-156, 2009.

MERLO, A.R.C. **Psicodinâmica do trabalho**. In: Saúde Mental & Trabalho: leituras. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2007.



MERLO, A.R.C. SPODE, C.B *et al.* **O trabalho entre prazer, sofrimento e adoecimento:** a realidade dos portadores de lesões por esforços repetitivos. *Psicologia & Sociedade*, v.15, n.1, 2003.

MERLO, A.R.C. **Psicodinâmica do Trabalho.** In: JACQUES, M.G. e CODO, W. *Saúde Mental e Trabalho: leituras.* Petrópolis: Vozes, 2002.

MERLO, A.R.C. **A Informática no Brasil:** prazer e sofrimento no trabalho. Porto Alegre: Ed. da Universidade/UFRGS, 1999.

MERRIAM, S. B. **Qualitative research and case study applications in education:** resived and expanded from case study research in education. São Francisco: Jossey-Bass, 1998.

MICHAELIS. **Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa.** Editora Melhoramentos, 2015. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/creditos/>>. Acesso em: 23 ago. 2016.

MICHAELIS. **Dicionário de Português Online.** Editora Melhoramentos, 2009. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=preconceito>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

MINAYO M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.

MINAYO, M C S.; SANCHES, O. **Quantitativo-Qualitativo:** Oposição ou Complementaridade? *Cad. Saúde Publ.:* Rio de Janeiro, jul./set. 1993.

MIRANDA, A. A. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e Aids.** Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério da Saúde, 168 p. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

MISES, L. V. **Ação Humana:** Um tratado de economia. Tradução de Donald Stewart Jr. Rio de Janeiro: Instituto Liberal, 1995.

MITROFF, I. I.; DENTON, E. A. **A Study of Spirituality in the Workplace.** *Sloan Management, Review* 40, 83–92. 1999.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. V.; KNAUTH, D. **Discrimination, stigma, and AIDS:** a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad. Saúde Pública,* Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 170-176, Jan. 2012.

MORAIS, L. L. P.; PAES P., A. P. **Identificação ou resistência?** Uma análise da constituição subjetiva do policial. *RAC. Revista de Administração Contemporânea (Online)*, v. 14, p. 633-650, 2010.

MORGAN, G. **Paradigmas, Metáforas E Resolução De Quebra-Cabeças Na Teoria Das Organizações.** *RAE*, Vol. 45, Nº1, 2005.

MORIN, E. M. **Os sentidos do trabalho**. Revista de administração de empresas- RAE. São Paulo, v. 41, n. 3, Jul./Set. 2001.

MORIN, E. M.; TONELLI, M. J.; PLIOPAS, A. L. V. **O trabalho e seus sentidos**. Psicologia & Sociedade; 19, Edição Especial 1: 47-56, 2007.

MOW. **International Research Team**. Londres: Academic Press, 1987.

MTE. Ministério do Trabalho e Emprego. **MTE amplia combate à discriminação por HIV e Aids no trabalho**. Brasília. 2014. Disponível em: <<http://portal.mte.gov.br/imprensa/mteampliacombateadiscriminacaoporhiveaidsnotrabalho.Htm>>. Acesso em 10 mar. 2016.

NASCIMENTO, A. M. G.; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. **Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS**. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 2005.

NOGUEIRA, C. M. **O trabalho duplicado: a divisão sexual no trabalho e na reprodução – um estudo das trabalhadoras do telemarketing**. São Paulo: Expressão Popular, 2007.

NUNES, C. C.; MATTE M. C.; DIAS C.F.; ARAÚJO L.A.; GUIMARÃES L.S.; ALMEIDA S. **The influence of HIV-1 subtypes C, CRF31\_BC and B on disease progression and initial virologic response to HAART in a Southern Brazilian cohort**. Ver. Inst. Med. Trop. São Paulo. 2014.

OIT. **Diretrizes para os sindicatos**. Como utilizar o Repertório de Recomendações Práticas da OIT sobre o HIV/Aids e o Mundo do Trabalho e seu Manual de Capacitação, 2015.

OIT. **Recomendação 200**: Recomendação sobre o HIV e a AIDS e o mundo do trabalho. In: 9ª Conferência Internacional do Trabalho. Genebra, 2010a.

OIT. **Repertório de recomendações práticas da OIT sobre o HIV/Aids e o mundo do trabalho**. Organização Internacional do Trabalho, [Programa da OIT sobre HIV/AIDS e o Mundo do Trabalho]. 3ª ed. - Brasília: OIT, 2010b.

OLIVEIRA, C. R. **História do Trabalho**. Série Princípios. São Paulo: Ática, 1991.

ORUM, A. M.; FEAGIN, J. R.; SJOBERG, G. **The nature of the case study**. In: FEAGIN, J. R.; ORUM, A. M.; SJOBERG, G. A case for the case study. Chapel Hill: University Press, 1998.

OSTROVITIANOV; GATOVSKI; KUZMINOV. **Manual de Economia Política**. Tradução Jacob Gorender. Rio de Janeiro: Vitória, Maio/Nov, 1961.

PADOIN S. M. M. **Em busca do estar melhor do ser - familiar e do ser - com AIDS**. In: Prochnow AG, Padoin SMM, Carvalho VL. Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria, RS: Ed. Pallotti, 1999.

PAGÈS, M.; GAULEJAC, V. BONETTI, M.; DESCENDRE, D. **O poder das organizações**. São Paulo: Atlas, 2006.

PAIVA, V. *et al.* **Sem direito de amar?** A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicol. USP*, [S.l.], v. 13, n. 2, p. 105-33, 2002.

PARKER R. G. **Na contramão da AIDS:** sexualidade, intervenção, política. São Paulo: 34, 2000.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS;. p.9-17. [Coleção ABIA: Cidadania e Direitos, 1], 2001.

PARKER, R.; CAMARGO JR. , K.R. **Pobreza e HIV/AIDS:** Aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 2000.

PASCUAL, A. **Preconceito e discriminação:** violências não visíveis contra os portadores de HI V/aids no Brasil. Direitos Humanos. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

PAULILO, M. A. S. **A pesquisa qualitativa e a história de vida.** Serviço Social em Revista, Universidade Estadual de Londrina, V. 2, N. 2, P.121-134, JUL./DEZ. 1999. Disponível em: <[www.uel.br/revistas/ssrevista/n1v2.pdf](http://www.uel.br/revistas/ssrevista/n1v2.pdf)> Acesso em: 24 fev. 2015.

PCAP. Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira. **Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 64 anos 2008.** Ministério da Saúde. Organização: Ana Roberta Pati Pascom, Marcela Rocha de Arruda, Mariangela Batista Galvao Simao Brasília – DF 1ª edição, 2011.

PERES, A. G. L. **Sentidos e significados do trabalho para servidores públicos com deficiência:** um olhar a partir de trajetórias de vida e trabalho. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2016.

PÉREZ-SERRANO, M. G. **Investigación-acción:** aplicaciones al campo social y educativo. Madrid: Dykinson, 1990.

PFEIFFER, L.; SALVAGNI, E. P. **Visão atual do abuso sexual na infância e adolescência.** *Jornal de Pediatria*,81(5), 197-204, 2005.

PICCININI, V. C.; OLIVEIRA, S. R.; RUBENICH, N. V. **Formal, Flexível ou Informal?** Reflexões sobre o Trabalho no Brasil, 2006.

PIOVESAN, F.. **Direitos humanos, acesso a medicamentos e propriedade intelectual: desafios e perspectivas.** In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

PIZZOLATTO, A. M. **Por que o Homem Trabalha?** Grupo de Pesquisa Arqueologia Histórica, 2008. Disponível em: <[http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=professores&id=52#\\_ftn4](http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=professores&id=52#_ftn4)>. Acesso em: 10 mar. 2016.

PMPA. **Sistema de gestão e análise de indicadores.** Porto Alegre, 2016. Disponível em: <[http://portoalegremanalise.procempa.com.br/?regioes=55,0,0%20\(http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/observatorio/\)](http://portoalegremanalise.procempa.com.br/?regioes=55,0,0%20(http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/observatorio/)>. Acesso em: 24 ago. 2016.

POCHMANN, M. **Nova Política de Inclusão Socioeconômica.** Revista de Economia Mackenzie, Ano 1, n.1, p. 27- 36. 2003.

POMBEIRO, J. P. **O poder das Organizações.** Cadernos EBAPE.BR. Vol IV, nº 2. Junho 2006.

PORTO ALEGRE. **Hospital da Criança Santo Antônio Pediatria.** Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<https://www.santacasa.org.br/pt/santo-antonio/apresentacao>>. Acesso em: 24 ago. 2016.

PORTO ALEGRE. **Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul.** Porto Alegre, 2016b. Disponível em: <[http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?reg=25&p\\_secao=837](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?reg=25&p_secao=837)>. Acesso em: 24 ago. 2016.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. **Boletim Epidemiológico,** nº 58, 2015.

PORTO ALEGRE. **Hospital de Pronto Socorro.** Porto Alegre, 2004. Disponível em: <[http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p\\_secao=175](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=175)>. Acesso em: 24 ago. 2016.

PRESTHUS, R. **The Organizational Society.** New York: Knopf, 1962.

PRIBERAM. **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa.** [em linha], 2008-2013. Disponível em: <https://www.priberam.pt/DLPO/NARRATIVA>>. Acesso em 11 de mar. 2016.

QUEIROZ, M. I. P. **Relatos Oraís:** do “indizível” ao “dizível”. In: SIMSON, O. M. V. (Org.). Experimentos com Histórias de Vida: Itália-Brasil. São Paulo: Vértice, 1988.

REIS, N. V. **Cenas, Fatos e Mitos na Prevenção do HIV/AIDS:** Representações Sociais de Mulheres de uma Escola Pública de Juiz de Fora/MG. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina, Juiz de Fora, 2010.

REIS, A. C.; SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. **A mortalidade por aids no Brasil:** um estudo exploratório de sua evolução temporal. Epidemiol. Serv. Saúde [online]. vol.16, n.3, p., 2007.

RIFKIN, J. **O fim dos empregos.** São Paulo: Makron Books, 1995.

RIO GRANDE DO SUL. **Alegrete.** Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: <<http://www.alegrete.rs.gov.br/site/?bW9kdWxvPTEmYXJxdWl2bz1jaWRhZGUucGhw&pagina=geografia>>. Acesso em: 24 ago. 2016.

RIO GRANDE DO SUL. **Hospital Sanatório Partenon (HSP)**. Rio Grande do Sul, 2016a. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/639/?Hospital\\_Sanat%C3%B3rio\\_Partendon\\_\(HSP\)](http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/639/?Hospital_Sanat%C3%B3rio_Partendon_(HSP))>. Acesso em: 24 ago. 2016.

RIO GRANDE DO SUL. **Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS)**. Rio Grande do Sul, 2016b. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/lista/387/Servi%C3%A7os\\_ambulatoriais\\_administrados\\_pelo\\_Estado](http://www.saude.rs.gov.br/lista/387/Servi%C3%A7os_ambulatoriais_administrados_pelo_Estado)>. Acesso em: 24 ago. 2016.

RIPSA. Rede Interagencial de Informação para a Saúde. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008.

ROCHA, S. **Campanhas de Prevenção HIV/AIDS: Multimodalidade da Linguagem e Modelos Culturais**. Dissertação (Mestrado em Letras, Cultura e Regionalidade). Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2015.

ROCHA-DE-OLIVEIRA, S. **Os sentidos do trabalho para os dentistas filiados à Uniodonto**. Dissertação de Mestrado (Pós-graduação em administração). Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2004.

ROESCH, S. M. A. **Projetos de estágio e de pesquisa em administração**. São Paulo: Atlas, 3ª Ed., 2010.

ROSA, A. R. **Relações Raciais e Estudos Organizacionais no Brasil**. RAC, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, art. 1, p. 240-260, Maio/Jun. 2014.

ROSENTHAL, G. **História de vida vivenciada e história de vida narrada: a interrelação entre experiência, recordar e narrar**. Civitas: Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 227-249, mai./ago. 2014. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/article/view/17116>>. Acesso em: 24 fev. 2016.

ROSENTHAL, G. **A estrutura e a gestalt das autobiografias e suas consequências metodológicas**. In: FERREIRA, M. de M.; AMADO, J. Usos e abusos da história oral. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

ROSS, K. E. **Sobre a morte e o morrer**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

RÜSEN, J. **Como dar sentido ao passado: questões relevantes de meta-história**. In: História da Historiografia. Ouro Preto / Edufop, 2009, n° 2, mar. 2009.

SÁ, C. H. M.; SOUZA, R. **AZT: a droga que mudou a AIDS**. Biblioteca Virtual em Saúde: 1998. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nxtAction=lnk&exprSearch=224858&indexSearch=ID>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

SACCOL, A. Z. **Um retorno ao básico: Compreendendo os paradigmas de pesquisa e sua aplicação na pesquisa em administração**. Revista de Administração da Universidade de Santa Maria, vol. 2, n°2, maio-ago, 2009.

SAKAE, T. M.; PADÃO, D. L.; JORNADA, L. K. **Sintomas depressivos em estudantes da área da saúde em uma Universidade no Sul de Santa Catarina–UNISUL**. Revista da AMRIGS, v. 54, n. 1, p. 38-43, 2010.

SANTOS, G. P. G. **Desemprego, informalidade e precariedade**: a situação do mercado de trabalho no Brasil pós 1990. Pro-Prosições, vol. 19, n. 2, 2008.

SANTOS, R. A. **Análise de ocorrência de palavras na pesquisa brasileira em HIV/AIDS indexada na Web of science no período 1993-2013**. Dissertação (Pós-graduação em comunicação e Informação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2015.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M. **Do cuidado da mulher: questões de gênero e sua incorporação no contexto do HIV/AIDS**. Revista de Enfermagem [online], 2004. Disponível em: <[http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1045](http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=1045)> Acesso em: 14 mar. 2016.

SCHEFFER, M. **Tecnologia, aids e ética em pesquisa**. Botucatu: Interface , v. 4, n. 6, p. 173-176, Feb. 2000 .

SCHLINDWEIN, V. L. D. C. **Histórias de vida marcadas por humilhação, assédio moral e adoecimento no trabalho**. Psicologia & Sociedade, 25(2), 430-439, 2013.

SEIDL, E. M. F.; MACHADO, A. C. A. **Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 2, p. 239-247, 2008.

SELIK, R. M.; MOKOTOFF, E. D.; BRANSON, B.; OWEN, M. S.; WHITEMORE, S.; HALL, I. H. **Revised Surveillance Case Definition for HIV Infection**. United States, 2014.

SENNETT, R. **A corrosão do caráter**: consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. 14 ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.

SENSE, A.; M. FERNANDO. **The spiritual identity of projects**. International Journal of Project Management , Volume 29, Issue 5. 2011.

SILVA, A. P. *et al.* **“Conte-me sua história”**: reflexões sobre o método história de vida. Mosaico: estudos em psicologia, v. 1, n. 1, 2007.

SILVA, A. B.; NETO, J. R. **Perspectiva multiparadigmática nos estudos organizacional**. In: GODOI, C. K.; BANDEIRA-DE-MELLO, R.; SILVA, A. B. (Org.). Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos. São Paulo: Saraiva, 2006.

SILVA, B. F.; TAVARES, T. D. R. **A Lei nº 12.984/2014 e o novo crime de discriminação aos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de AIDS**. Artigo elaborado e apresentado no II Congresso de Direito Coletivo e Cidadania da Universidade de Ribeirão Preto - Unaerp, para posterior publicação nos anais. 2014.

SILVA, E. **Trabalho em turnos alternados e saúde mental**. Campinas: Comunicação à Reunião da SBPC, 1982.

SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. **Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/AIDS**: subsídios norteadores da assistência de enfermagem. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 335-342, June 2013.

SMS. **Prefeitura realiza campanha de luta contra a AIDS**. 2014 a. Disponível em: <[http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p\\_noticia=174400&PREFEITURA+REALIZA+CAMPANHA+DE+LUTA+CONTRA+A+AIDS](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_noticia=174400&PREFEITURA+REALIZA+CAMPANHA+DE+LUTA+CONTRA+A+AIDS)>. Acesso em 20 de Mai de 2016.

SOARES, F. V. **Subjetividade, história de vida e formação docente**: sentidos do ser professor. Dissertação de mestrado. Universidade Estadual do Ceará, 2010.

SOARES, M. **A AIDS**. São Paulo: Publifolha, 2001.

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

SOUZA, E. M. (Org.) **Metodologias e analíticas qualitativas em pesquisa organizacional**: uma abordagem teórico-conceitual. Edufes, Vitória: 2014.

SOUZA, H. **A cura da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

SOUZA, R. M. B.; TOLFO, S. R. **Significados atribuídos ao trabalho em condições precárias**: um estudo com feirantes do largo da ordem de Curitiba, PR. Anais...In: XV Encontro da ABRAPSO, 2009.

SPODE, C. B.; MERLO, A. R. C. . **Trabalho policial e saúde mental**: uma pesquisa junto aos Capitães da Polícia Militar. Psicologia: Reflexão e Crítica, Porto Alegre, v. 19, n. 3, p.362- 370, 2006.

SZWARCWALD, C. L. *et al.* **A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996**: uma análise espacial. Cad. Saúde Pública, [S.l.], v. 16, supl. 1, p. 7-19, 2000.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; CASTILHO, E. A., **The dynamic of the AIDS epidemic in Brazil**: A space-time analysis in the period 1987- 1995. Brazilian Journal of Infectious Diseases, 1998.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ANDRADE, C. L. T.; CASTILHO, E. A., **AIDS**: O mapa ecológico do Brasil, 1982-1994. In: A Epidemia de AIDS no Brasil: Situação e Tendências (Coordenação Nacional de DST e AIDS, org.), pp. 27-44, Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

TAMYO, A.; BORGES, L. O. **Valores del trabajo y valores de las organizaciones**. In M. Ros & V. V.Gouveia (Coords.). Psicología social de los valores humanos: desarrollos teóricos, metodológicos y aplicados. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, 2001.

TAQUETTE, S. R. **Interseccionalidade de Gênero, Classe e Raça e Vulnerabilidade de Adolescentes Negras às DST/aids**. Saúde Soc. São Paulo, v.19, supl.2, p.51-62, 2010.

TARANTOLA, D. J.; MANN, J. M. **Global expansion of HIV infection and AIDS**. Hosp. Pract., Minneapolis, v. 15, n. 31(10), p. 63-6, 69, 72-3 passim, Oct. 1996.

TAVARES, R. C. O sentimento de pertencimento social como um direito básico e universal. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**, Florianópolis, v. 15, n. 106, p. 179-201, jun. 2014.

TEIXEIRA, P. R.; VITÓRIA, M. A.; BARCAROLO, J. **Antiretroviral treatment in resource-poor settings: the Brazilian experience**. AIDS, [S.l.], v. 18, Suppl. 3, p. S5-S7, 2004.

TONI, M. **Fim do trabalho versus centralidade do trabalho**. In: CATTANI, Antonio David; HOLZMANN, L. (Orgs.). Dicionário de trabalho e tecnologia. Porto Alegre: Zouk, 2011.

TOZATTO, M. I. **Feridas no tecido familiar**. In: XVIII Congresso Latino-Americano FLAPAG e X Simpósio CEFAS. Práticas Institucionais na América Latina: Casal, Família, Grupo e Comunidade. São Paulo: 2009.

TOZATTO, M. I. **Transmissão psíquica – múltiplas metamorfoses de um campo em movimento**. Tese de doutorado em Psicologia Clínica. Departamento de Psicologia da PUC-Rio. p. 236. Rio de Janeiro, 2004.

TYLOR, E. B. **Primitive Culture**. London, vol. 1, 1920.

UFRGS. **Programa de Educação Tutorial**. Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/petgea/conheca.htm>>. Acesso em: 24 ago. 2016.

UNAIDS. **Relatório do UNAIDS pede mais investimentos em prevenção como resposta ao aumento de novas infecções em algumas regiões do mundo**. 2016a.

UNAIDS. **Relatório global do UNAIDS sobre prevenção destaca avanços e desafios da resposta à AIDS no Brasil**. 2016b.

UNAIDS. **The Gap Report**. 2014.

UNAIDS. **Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA**. Janeiro, 2011.

UNAIDS. **O impacto do HIV/AIDS no local de trabalho e o papel das empresas**. Lançamento do Comitê Empresarial de Prevenção às DST/HIV/AIDS de Santa Catarina, 2005.

UNICEF. Programa das Nações Unidas para o desenvolvimento. **ONU, 2000**. Disponível em: <<http://www.unicef.org.br>> Acesso em: 23 fev. 2016.

VARIKAS, E. **Quelques réflexions em vrac a propôs de 1 ‘usage de “genre”, rapports sociaux de sexe ET division sexuelle Du travail**. Cahiers Du GEDISST, Paris, v. 3, p. 55-65, 1992.

VAZ, R.S.L. **Padrões de disciplinaridade no campo de pesquisa sobre a Aids: uma prospecção a partir de publicações periódicas e pesquisadores**. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – PPGCI/UFMG. Belo Horizonte, 2008.



VENZKE, C. S. **Educação para a sustentabilidade e o desenvolvimento docente na Administração.** Porto Alegre, 2015.

VERGARA S. C. **Projetos e Relatórios de Pesquisa em Administração.** 7. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2006.

VIEIRA, J. *et al.* **Histórias de coragem.** A realidade de quem vive com HIV/Aids. São Paulo: Madras. 2002.

WEBER, M. **A ética protestante e o espírito do capitalismo.** São Paulo: Pioneira, 11<sup>a</sup> Ed. 1996.

WEISS, J. **Trabalho e Ideologia:** A Noção de Trabalho Aristotélica e o discurso ideológico em Atenas no século V. In: História: Ensino e Pesquisa. V.1. n.3 Porto Alegre, RS: Mercado Aberto, 1896.

WIGGLESWORTH, C. **SQ21:** The Twenty-One Skills of Spiritual Intelligence. Midpoint Trade Books Incorporated. 2014.

ZOHAR, D. **Spiritual Intelligence:** The Ultimate Intelligence. London: Bloomsbury Publishing Group, 2012.

ZUARDI, A. W. **Fisiologia do estresse e sua influência na saúde.** 2014. Disponível em <rnp.fmrp.usp.br/~psicmed/doc/Fisiologia%20do%20estresse.pdf>. Acesso em 15 de Jul de 2016.

## APÊNDICE A – LINHA DO TEMPO DE RAFAEL

### RESUMO DA LINHA DO TEMPO CONSTRUÍDA COM RAFAEL

- Agosto de 1983 = Nascimento de Rafael
- 1996 = Aos 12 anos, primeiras relações sexuais com os colegas
- Janeiro de 1998 = Vinda à Porto Alegre para morar com a avó aos 14 anos
- 1998/1999 = Primeiro ano em Porto Alegre, compreendendo melhor sua sexualidade
- 1998 = Trabalho no açougue
- Dezembro de 1998/Janeiro de 1999 = Conversa com o primo: “decisão em ser feliz”
- Janeiro de 1999 = Entrada nos Correios
- Janeiro de 2001 = Saída dos Correios
- Março de 2001 = Início na Lotérica
- 2002 = Ano que credita sua contaminação
- Janeiro de 2003 = Início crises de Amigdalite
- Março de 2003 = Saída da Lotérica
- Maio de 2003 = Rápida passagem por escritório de contabilidade
- Junho de 2003 = Diagnóstico de HIV
- Junho de 2003 = Início “Depressão”
- Julho de 2003 = Entrada na Farmácia
- Março de 2004 = Saída da Farmácia
- Março de 2004 = Início faculdade
- Agosto de 2004 = Início Bolsa de Estudos
- Maio de 2004 = Fim da “Depressão”
- Abril de 2005 = Conhece atual esposo
- 2008 = Fim da faculdade e término Bolsa de Estudos
- 2008 = Início Mestrado
- Fevereiro de 2010 = Primeira experiência como professor
- Julho de 2011 = Saída da experiência como professor substituto
- Agosto de 2011 = Ingresso como efetivo em Instituição de Ens. Superior no interior do RS
- Março de 2012 = Término Mestrado
- Outubro de 2012 = Início Tratamento Antirretroviral
- Julho de 2015 = Redistribuição para atual local de trabalho

**APÊNDICE B – LINHA DO TEMPO DE ELIZA****RESUMO DA LINHA DO TEMPO CONSTRUÍDA COM ELIZA**

- Abril de 1975 = Nascimento de Eliza
- 1985 = Mudança para Porto Alegre
- 1988 = Estupro com 13 anos de idade
- 1988 = Fuga de Casa e abandono da escola
- 1989 = Passa a “viver com Rogério” aos 14 anos de idade
- 1991 = Com 16 anos de idade engravida de sua primeira filha (Julia)
- 1991 = Pais de Eliza separam
- 1991 = “Junta-se” com Jorge
- Março de 1992 = Nascimento da primeira filha. Eliza tinha 17 anos
- 1992 = Descobre que Jorge é casado e separa-se dele
- 1993 = Jorge se separa do casamento anterior
- 1993 = Eliza e Jorge reatam relacionamento
- 13 de Março de 1995 = Jorge morre de infecção no pâncreas
- 28 de Agosto de 1995 = Nascimento de Pedro Henrique
- Setembro de 1995 = Descobre que seu filho tem HIV
- Setembro de 1995 = Diagnóstico do HIV
- 1996 = Perde guarda dos filhos
- 1999 = Falecimento de Henrique com quatro anos
- 2000 = Conhece João: novo esposo.
- 17 de Dezembro de 2000 = Nascimento de Vitória
- 2003 = Recuperação da guarda da filha
- 25 de Abril de 2006 = Nascimento de Giovana
- 2013 = Retorna aos estudos



## ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### CARTA INFORMATIVA SOBRE A PESQUISA

Estamos realizando um estudo com a finalidade de contar as trajetórias de pessoas que vivem com HIV. Esta pesquisa tem como **objetivo principal** identificar e analisar como o diagnóstico do HIV e suas implicações alteram a vida de uma pessoa em sua relação com o trabalho. Para tanto, estamos conduzindo conversas que serão realizadas em dois ou mais momentos com periodicidade quinzenal, podendo se estender por dois ou três meses. Como **incômodo previsto** apresenta-se o fato de disponibilizar o tempo para a realização das conversas. Estima-se que cada encontro terá em torno de uma hora e trinta minutos de duração. Nesse estudo, o voluntário é convidado a contar sua história de vida e este é o **método** da pesquisa. É possível que aconteça como **desconforto ou risco** a ideia de exposição de sua vida pessoal e profissional. Contudo, o pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais e acadêmicos de **sigilo**. No decorrer dos encontros, serão aprofundados alguns pontos que suscitarem dúvidas para permitir a compreensão do tema pesquisado. A história e análise decorrida das conversas serão dialogadas com o voluntário. As conversas serão gravadas e depois transcritas, sendo devidamente arquivadas após o término da pesquisa. Embora esta pesquisa possa não trazer nenhum **benefício** direto aos participantes, a sua colaboração poderá contribuir para a construção de conhecimento científico nesta área e beneficiar perspectivas de intervenções futuras. É importante salientar que a sua **participação na pesquisa é voluntária**; portanto, caso não queira participar das conversas e contar sobre sua vida, você não precisa assinar este termo. Você também pode interromper os encontros a qualquer momento, se assim desejar, sem qualquer prejuízo para você. Os resultados globais da pesquisa serão publicados posteriormente como uma dissertação e em periódicos científicos, porém com o **seu anonimato assegurado**.

### CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO DA PESQUISA

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada **Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV**. Através deste documento o estudante do Programa de Pós-Graduação da Administração de Empresas na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, **Renato Koch Colomby, responsável pela pesquisa, convida você para participar como voluntário** desta dissertação que servirá como um dos requisitos à obtenção do título de Mestre em Administração, assim como material para publicações posteriores. Conta-se com sua **adesão e disposição** para contar sobre sua trajetória de vida, incluindo seu histórico profissional, assim como possibilidade de dedicação ao tempo destinado à pesquisa. É importante esclarecer que durante todo o período da pesquisa você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato, com o pesquisador. Reitera-se que você tem **garantido o seu direito** de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão. As **informações desta pesquisa serão públicas**, e poderão ser divulgadas em eventos ou publicações científicas, contudo, **não haverá identificação dos nomes reais dos participantes**. Serão utilizados nomes fictícios escolhidos pelos próprios participantes. **Não há custos** relacionados à participação da pesquisa e não será disponível nenhuma compensação financeira por sua participação.

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente Termo de Consentimento, eu, \_\_\_\_\_  
 declaro que sou maior de 18 anos e estou ciente também dos objetivos da pesquisa, do método, dos possíveis riscos e benefícios dela provenientes e da possibilidade de receber esclarecimentos sempre que desejar. Estou de acordo em participar da pesquisa: **Antes e depois do diagnóstico: o trabalho na história de pessoas que vivem com HIV**. Fui igualmente informado: a) da liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como do meu direito de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga qualquer prejuízo; b) da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa; c) da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas; d) que as informações obtidas através das entrevistas serão arquivadas sem identificação pessoal junto ao banco de dados do pesquisador responsável por cinco anos e depois destruídas.

Após a leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado. Diante do exposto expressei minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo e autorizo a publicação de minha história de vida.

Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pelo pesquisador e outra será fornecida a você.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016. \_\_\_\_\_

Assinatura do Voluntário

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o consentimento para assinatura do termo deste voluntário para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do Pesquisador

### **Dados do Pesquisador:**

Renato Koch Colomby – Email: renato.colomby@gmail.com

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Silvia Generali da Costa – Email: sgeneralicosta@gmail.com

Endereço: Rua Washington Luiz, 855 - Centro - Porto Alegre/RS - CEP: 90.010-460.