



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

[cecilia@claves.fiocruz.br](mailto:cecilia@claves.fiocruz.br)

Associação Brasileira de Pós-Graduação em  
Saúde Coletiva  
Brasil

Barreto de Almeida, Maria Rita; Labronici, Liliana Maria  
A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral  
Ciência & Saúde Coletiva, vol. 12, núm. 1, janeiro-março, 2007, pp. 263-274  
Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva  
Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63012126>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica  
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal  
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral

The silent itinerary of people with HIV told through oral history

Maria Rita de Cassia Barreto de Almeida <sup>1</sup>

Liliana Maria Labronici <sup>2</sup>

**Abstract** *The emergence of AIDS as a social and historical phenomenon has brought along with it specters held in social imagination, aggravating the concept of plague, generating strong feelings and prejudice, becoming a stigma. Such factors ultimately affect HIV bearers' well being. Thus, this study aims to understand the dimension of the problem of HIV bearers who have not sought treatment in the National Health System and the reasons which make this search so difficult. The adopted methodological approach was thematic oral accounts. Five HIV bearers collaborated in this study. By using content analysis, we observed that the study participants do not go to Health Units near their homes fearing to be identified, especially since they know they will certainly meet people from their neighborhood at the health units who do not know about their HIV diagnosis. Because of this fear, they anticipate they will suffer discrimination and stigmatization – due to the disease's social significance – and so, to protect themselves, they choose a secrecy that keeps them from trusting anyone and from seeking health care, thus increasing their personal suffering and vulnerability to develop AIDS.*

**Key words** *Stigma, Health system, Nursing*

**Resumo** *O surgimento da AIDS como fenômeno social e histórico carregou consigo os espectros construídos no imaginário social, recrudescendo o conceito de peste, mobilizando sentimentos e preconceitos, tornando-se ela mesma um grande estigma. Fatores que afetam de maneira fundamental o bem-estar de pessoas vivendo com o HIV. E para compreender a dimensão do problema das pessoas que vivem com o HIV que não procuraram os serviços do SUS para o acompanhamento de sua saúde, propusemo-nos a realizar este estudo tendo como objetivo apreender os motivos que dificultam essa procura. O referencial metodológico adotado foi história oral temática. Os colaboradores do estudo foram cinco pessoas portadoras do HIV. Utilizando a análise de conteúdo, observamos que os colaboradores não procuram as Unidades de Saúde próximas às suas casas pelo medo de serem identificados, principalmente quando sabem que nesses serviços irão encontrar pessoas de seu convívio social para quem não foi revelado seu diagnóstico de HIV. Devido a esse medo, antecipam que vão sofrer de discriminação e estigmatização – em função da representação social da doença – e, assim, para se proteger, escolhem o segredo que os impede de confiar em alguém ou procurar cuidados para a sua saúde, aumentando seu sofrimento pessoal e sua vulnerabilidade para adoecer de AIDS. Palavras-chave* *Estigma, Sistema de saúde, Enfermagem*

Este artigo é um recorte da dissertação de mestrado intitulada "A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral" defendida em 18 de dezembro de 2004.

<sup>1</sup>Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Rua Imaculada Conceição 1155, Prado Velho. 80215-901 Curitiba PR.

maria.rita.cassia@yahoo.com.br

<sup>2</sup>Departamento de Enfermagem da UFPR.

## Introdução

A AIDS, ao se fazer presente no mundo moderno, levantou a ameaça de uma crise global de rápida disseminação e agravamento, exigindo respostas e a necessidade premente de criação de recursos econômicos, políticos, sociais e psicológicos que dessem conta de uma problemática com tal magnitude.

Essa crise instigou principalmente nossa capacidade de lidar de forma humanitária com uma doença repleta de símbolos, significados, imagens imprecisas, falaciosas e que estimularam atitudes descomedidas de pânico, negação, intolerância e discriminação às pessoas atingidas por ela.

Assim, diante desse fenômeno profundamente alterador, avanços significativos aconteceram, ações foram implantadas, respostas foram surgindo, mitos foram sendo desbancados e se acumularam experiências, reflexões e novas tecnologias de prevenção e assistência e de defesa dos direitos humanos.

No entanto, o que parece ficar claro é que, a despeito desses avanços, dentre eles o advento dos antiretrovirais que melhoraram a qualidade de vida das pessoas, afastando-as da grande letalidade da doença, persevera a triste constatação de que a epidemia ainda é soberana e que a relação do conviver com o HIV e a AIDS continua cobrando um alto custo em sofrimento humano advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe.

A existência de tais questões faz com que muitas pessoas afetadas pela AIDS caminhem solitária e silenciosamente, limitadas em suas possibilidades de direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, obrigando-as muitas vezes a esconder sua condição sorológica pelo medo de se expor e de padecer de preconceito ou discriminação, respostas provocadas pelo estigma.

E, para compreender a dimensão do problema das pessoas que vivem com o HIV e a AIDS que não procuraram os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) para o acompanhamento de sua saúde, propusemo-nos a realizar este estudo tendo como objetivo apreender os motivos que dificultam essa busca.

Os relatos e reflexões surgidos nesta investigação permitiram-nos delinear o movimento de suas relações sociais, os significados que instituíram às suas vidas, principalmente quanto à sua trajetória de vida após o conhecimento da sorologia reagente para o HIV. E, para engendrar na ode obscura dos colaboradores que não procu-

raram os serviços na busca aos cuidados de sua saúde, alvoreceu a pesquisa qualitativa que permitiu um aprofundamento nos matizes e nas singularidades procedentes de uma realidade social e humana e que falou através de faces ocultas, quais foram as situações nas suas vidas que as levaram a 'escolher' este caminho. Como referencial metodológico, empregou-se a história oral temática, tendo sido entrevistadas cinco pessoas soropositivas residentes em Curitiba – Paraná.

## A contextualização social da AIDS

A sociedade, diante de uma nova doença que se disseminava rapidamente, que apresentava uma alta taxa de letalidade e suscitava intensas emoções de pânico, de medo e de contágio, precisava ser prontamente caracterizada e entendida a fim de minimizar as conseqüências de um mal que já se imaginava abolido da experiência humana: a 'peste'<sup>1</sup>. Rapidamente, a partir de uma interrogação científica sobre os doentes, cujo número na época era muito limitado, produziu-se um discurso no qual se configurou a sensação de um risco iminente que repercutia sobre toda a coletividade, questionando nossos modos de vida e nossos valores<sup>2</sup>.

Tal questão diz respeito à construção social da AIDS, pois ao se fazer presente para o mundo humano, este precisava iniciar um processo de construção do código de interpretações desta nova realidade. A questão imediata era estabelecer símbolos que, partilhados pela sociedade, lhe permitissem a comunicação a respeito da mesma, a fim de decifrá-la<sup>1</sup>. O fato interessante da AIDS é que a construção do sentido e a elaboração do seu conhecimento comum, produzido pela sociedade e pela opinião pública, aconteceram paralelamente à codificação médica, situação a que talvez nunca tenhamos assistido<sup>1,2</sup>.

Assim, diante do desconhecido, a sociedade produziu representações apoiadas na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de 'peste', cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de evitamento daquele que a portava. Além desses entendimentos, a AIDS era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e as prostitutas. Essa forma de representá-la serviu para retirá-la do campo das doenças, transmutando-a para o campo das doenças malignas, mobilizando sentimentos

e preconceitos arraigados e evocando comportamentos e políticas discriminatórias, principalmente em relação aos grupos supracitados. Assim a AIDS conglomerou vários estigmas, transformando-se ela mesma em um grande estigma<sup>3</sup>.

Além dos entendimentos da peste e do estigma, as representações construídas para significar a AIDS tiveram, igualmente, como base as crenças e interpretações morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção. Esse posicionamento moral da sociedade acabou inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de AIDS ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis e, assim, a doença reafirma seu caráter de pena e castigo.

Por conseguinte, os aspectos metafóricos atribuídos a ela alijam a experiência da pessoa soropositiva, que se vê merecedora dos castigos de Deus, cujos pecados devem ser expiados pelos atos transgressores que cometeu<sup>4,5</sup>, e a morte, que antes era idealizada, agora se concretiza próxima e real, merecida e providencial em razões do seu modo de vida como causa da infecção pelo HIV. Diante desse momento, permeado por um conjunto de aspectos como medo, morte e culpa, além de todo o cabedal das metáforas discriminatórias que carrega consigo, a pessoa fica fragilizada, pois vivencia situações de ameaça à sua integralidade física, emocional e social.

Em função dessas representações, advindas do preconceito e da ignorância, as pessoas com o HIV e a AIDS vivenciam emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre os quais: o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência, a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real convívio com o social que reforça os hábitos e as expectativas e que estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa<sup>6,7</sup>.

Destarte, considerando as principais crenças explicativas que tipificaram a história social da epidemia da AIDS agregadas aos domínios do estigma e da discriminação, podemos entender como grupos e indivíduos sofrem de modo inexorável os verberes desta doença e que oprimem aqueles que são acometidos ou os mais vulneráveis à infecção pelo HIV.

Registre-se que as repercussões negativas do estigma e da discriminação conduzem em longo

prazo a uma instabilidade ainda maior, pois novas e novas infecções continuarão a acontecer, uma vez que os obstáculos sociais que se têm construído não poderão de forma alguma conter a epidemia. Se o objetivo é de se ter respostas mais efetivas no controle dela, isto exige um entendimento maior da forma como o estigma é construído, sentido e experienciado.

### **Compreendendo o estigma relacionado ao HIV e à AIDS**

A discussão em torno do estigma parte do trabalho clássico de Goffman<sup>8</sup>, que define estigma como um atributo que tem um significado depreciativo de quem o porta e que a sociedade utiliza-o para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. O autor enuncia que a pessoa estigmatizada carrega uma identidade marcada e deteriorada, associada a atributos que levam ao descrédito. Logo, os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam detonando reações e comportamentos de evitação e repulsa, e até mesmo reações violentas. Tal questão é fruto de um processo social e histórico das relações sociais que se utiliza para analisar as pessoas consideradas menos valorizadas, criando assim, rótulos que estigmatizam, discriminam e excluem certos grupos.

O estigma pode apresentar-se numa dupla perspectiva: a primeira acontece quando há uma discrepância entre a identidade social real da pessoa e sua identidade virtual. Essa pessoa é então considerada desacreditada. A segunda possibilidade na vida daquele que porta o estigma se dá quando a sua diferença não está aparente e não se tem dela um conhecimento prévio. Nesse caso, ela é uma pessoa desacreditável<sup>8</sup>.

A questão que Goffman<sup>8</sup> coloca é que, nessa condição, há a necessidade da manipulação da informação sobre o defeito para que o mesmo não seja descoberto. Então, na relação com outras pessoas, o indivíduo que porta um estigma esconderá informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito. Segundo o autor, a falta de um intercâmbio saudável entre os atores sociais faz com que a pessoa estigmatizada se auto-isole, tornando-se desconfiada, depressiva, hostil, ansiosa e confusa, pois não se sente segura em relação à maneira como os outros a identificarão e receberão, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão realmente pensando dela. Quando os estigmas

são muito visíveis ou violentos, que chegam a ferir a sua dignidade, o desequilíbrio resultante na interação pode ter um efeito arrasador naquele que recebe o papel de estigmatizado.

Acrescente-se a este conceito novos entendimentos em relação ao estigma, como sendo não apenas uma construção social da realidade que desvaloriza relacionamentos de um indivíduo perante o outro, mas, também, como processos sociais profundamente enraizados nas relações de poder e dominação, criando e reforçando as desigualdades sociais. Isso faz com que grupos se sintam superiores e outros, desvalorizados<sup>9</sup>.

Dessa forma, é possível ver a estigmatização desempenhando um papel chave na transformação da diferença em desigualdade, em relação a qualquer dos eixos da desigualdade estrutural presente na diferença de classe, gênero, etnia ou sexualidade, as quais têm maior relação com o HIV e à AIDS. Destaca-se, ainda, que a estigmatização não ocorre de maneira abstrata; pelo contrário, ela faz parte de complexas lutas pelo poder que estão no coração da vida social, ou seja, o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu *status* dominante dentro das estruturas de desigualdade de social existente<sup>7</sup>.

Tais questões nos ajudam a compreender como a estigmatização faz as desigualdades parecerem aceitáveis, uma vez que ela instituiu uma hierarquia social entre os estigmatizados e não estigmatizados, criando e reforçando, de forma sincrônica, a exclusão social<sup>9</sup>.

Em relação ao HIV e à AIDS, é oportuno lembrar que em 1987 Jonathan Mann chamou a atenção para a existência de três fases da epidemia da AIDS: a epidemia da infecção pelo HIV – uma disseminação silenciosa e imperceptível do vírus; a segunda, a própria epidemia da AIDS – manifesta pelo aparecimento dos sintomas de doença infecciosa, e a terceira, potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, caracterizada por reações carregadas de estigma, discriminação e por vezes negação e repulsa da coletividade<sup>10</sup>.

De Bruyn *apud* Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA<sup>10</sup> identificou recentemente cinco fatores que contribuem ao estigma relacionado com o HIV e à AIDS, que são: **(1) o fato de que o HIV/AIDS seja uma enfermidade que ameaça a vida; (2) o fato de que as pessoas tenham medo de contrair o HIV; (3) a associação da doença a comportamentos (como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis)**

**que ainda são objeto de estigma em muitas sociedades; (4) o fato de que muitas vezes se pensa que pessoas que vivem com o HIV e a AIDS são responsáveis por terem contraído a doença; (5) as crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a pensar que ter o HIV ou a AIDS é um resultado de uma falta moral (como promiscuidade ou as relações sexuais “desviantes”) e que merecem castigo.**

O estigma e a discriminação relacionados ao HIV e à AIDS, complementam Parker e Aggleton, [favor complementar com número arábico referente à referência bibliográfica] podem ser percebidos e sentidos em dois níveis: o plano individual, retratado pela vivência pessoal de atores sociais específicos e no plano social, que pode ser retratado como a experiência coletiva. Neste último, as leis, as regras, as políticas públicas e os procedimentos administrativos, decretados por muitos países com o fito de controlar as ações dos indivíduos e segmentos da população afetados pelo HIV e pela AIDS, têm demonstrado que essas medidas incrementam e reforçam o estigma às pessoas que vivem com a doença, bem como àqueles que estão mais vulneráveis para contrair o vírus. Essas medidas incluem legislação para: **(1) a testagem sistemática e obrigatória do HIV a grupos e indivíduos; (2) a proibição de certas ocupações e formas de emprego para pessoas com HIV; (3) o exame médico, o isolamento, a detenção e a imposição ao tratamento dos infectados; (4) as limitações das viagens internacionais e migrações; e (5) a restrição de certos comportamentos tais como o uso de drogas injetáveis e a prostituição**<sup>10:12</sup>.

No caso de outras doenças infecciosas essas respostas podem ser justificadas, continuam os autores, mas no caso do HIV e da AIDS, por ser uma doença que carrega consigo uma carga enorme de estigma, essas medidas dão lugar a respostas punitivas que discriminam ainda mais as pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, e podem levar os infectados e os que estão mais vulneráveis a uma maior clandestinidade.

No plano individual, como refere Zampiere, a roupagem simbólica assumido pelo estigma da AIDS passou a ser um dos grandes obstáculos que impedem as pessoas de revelarem seu *status* sorológico pelo medo do abandono, do julgamento e de reações hostis ou negativas por parte dos outros, o que pode impedir algumas delas de ter acesso aos serviços de saúde e, por conseguinte, melhorar a qualidade de suas vidas. Também resultam evidências de auto-estigmatização ou de vergonha, o que pode conduzir à depressão, retraimento e a sentimentos auto-destrutivos. Estes sentimentos podem resultar

em auto-isolamento e exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, e em circunstâncias extremas até chegar ao suicídio<sup>11</sup>. Tais considerações levam algumas pessoas a não se sentirem mais parte da sociedade civil não conseguindo procurar os serviços de saúde e apoio a que têm direito. A este fenômeno Daniel<sup>12</sup> chamou de morte social.

As pesquisas do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA apontam alguns caminhos para promover respostas mais eficazes com vistas a minimizar o estigma e a discriminação relacionada ao HIV e à AIDS. A ação deve ser realizada em vários eixos, quais sejam: **comunicação e educação** para facultar uma maior compreensão na construção de novos conceitos e idéias de relevância à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS, proporcionado, assim, novas maneiras de aprender os processos de mudanças, movimentos sociais e transformações culturais, bem como o questionamento das estruturas de igualdade e desigualdade em qualquer cenário social; **ação e intervenção** para estabelecer um contexto de políticas mais equitativo, e um **procedimento jurídico**, para exigir a observância dos direitos das pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, no sentido de pedir contas aos governos, empresários, instituições e indivíduos, com o intuito de reparar ou se opor aos atos discriminatórios.

O objetivo fundamental é buscar um esforço conjunto rumo a uma ação baseada na compreensão, uma ação que promova modelos de conduta mais igualitários e progressistas em relação ao gênero e à sexualidade, e que colaborem no sentido de melhorar o modo em que vivemos e nos relacionamos uns com os outros<sup>11</sup>.

## O descortinar dos resultados

### Percurso metodológico

Para empreender o objetivo desta investigação, optou-se como estratégia metodológica a história oral, mais especificamente a história oral temática, que é uma metodologia voltada à experiência vivencial daquele que narra<sup>13,14</sup>, ou na busca de informações factuais<sup>14</sup>. Para Meihy, os trabalhos em história oral devem seguir alguns procedimentos e princípios, tais como: a escolha das colônias, a formação de rede, a entrevista, a transcrição, a conferência, o uso autorizado dos textos e o arquivamento dos depoimentos. Nesse caso, estabeleceu-se como colônia pessoas

portadoras do HIV que não procuraram os serviços na busca aos cuidados de sua saúde. Já a escolha da rede, segundo Meihy, segue uma especificidade maior, pois é uma subdivisão da colônia que funciona como indicativo de como as entrevistas devem ser articuladas. Portanto, a rede foi composta de pessoas que não procuraram os serviços para acompanhamento de sua infecção e que já conheciam a sua sorologia há mais de um ano.

Considerando que os colaboradores da pesquisa estavam ocultos ao serviço, solicitou-se a interlocução de atores e líderes de Organizações Não-Governamentais (ONG) que militam na AIDS para colaborar na sua busca. Reconhecidos os colaboradores e verificado a sua correspondência aos critérios de rede e colônia, eles eram convidados a participar da pesquisa. Quanto ao número de entrevistas realizadas, obedeceu-se a uma espécie de *“lei dos rendimentos decrescentes”*, como alude Thompson<sup>15</sup>, ao dizer que, quando os testemunhos começam a se repetir e as denotações passam a ser constantes, está na hora de parar com as entrevistas. Foram, então, entrevistadas cinco pessoas, entre 25 e 34 anos de idade, sendo duas mulheres e três homens.

Respeitando as diretrizes e as normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, encaminhou-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, que após o seu consentimento, foi iniciada a coleta dos dados. Ressalte-se que cada colaborador recebeu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo todas as informações necessárias à realização do estudo. Com o propósito de garantir o anonimato, foi escolhida uma ordem numérica, aleatoriamente, para cada colaborador.

Para a obtenção dos relatos, utilizaram-se perguntas norteadoras que não foram usadas rigidamente, a fim evitarem o engessamento dos relatos, mas com o intuito de *“seguir uma ordem de importância de inscrever os tópicos principais em análise do depoente”*<sup>14:146</sup>.

Empreenderam-se, na pesquisa, os caminhos da análise de conteúdo descrita por Minayo<sup>16</sup>, que, segundo a autora, consiste nas seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. A partir dos dados colocados estabeleceram-se as categorias e, que foram elencadas buscando um encaixe claro das idéias. As categorias emergentes foram: As vivências diante da situação limite; A expressão da sexualidade; O sistema de saúde.



### As vivências diante da situação limite

A doença é um momento de transição na vida da pessoa, que desorganiza seu ser, suas relações e seus ajustamentos à vida em sociedade, e, precisamente, aqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos, lazer e paixões. Essa constatação é acompanhada de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda de uma situação, por ora, conhecida para um porvir desconhecido e assustador. É no confronto com essa nova realidade que a pessoa passa a vivenciar momentos de grande sofrimento.

*O dia que recebi meu diagnóstico foi muito difícil, me lembro como se fosse hoje. [...] Aquele momento foi horrível [...] e fiquei com medo...* (colaborador 1)

*O mundo naquela hora acabou, senti como se tivessem puxado o meu tapete.* (colaboradora 3)

Em se tratando especificamente da AIDS, além das proposições supracitadas, ela comporta um julgamento moral, uma vez que é tomada como uma doença que atinge pessoas que têm um comportamento considerado transgressor e, portanto, moral e socialmente reprovável. Como consequência, acaba gerando identidades moralmente “deterioradas”<sup>8</sup>. As falas exprimem pensamentos que ‘marcam’ as identidades dos depoentes, como se verifica a seguir:

*É difícil assumir que eu tenho AIDS, porque me coloca em um lugar aonde as pessoas vão me olhar de forma diferente[...] é como se fosse um ET, e por eu ter AIDS é como se eu não fosse mais eu, como se sentisse diferente, pensasse diferente e me comportasse diferente. Não vão mais lembrar o que fiz de bom, e as minhas qualidades, vão sim me colocar na cruz e me apedrejar como uma pessoa desqualificada, sem valor* (colaboradora 3)

*Nunca falei que tinha o vírus. [...] As pessoas são muito maldosas aqui no bairro, tem um bando de gente fofoqueira que vive falando da vida dos outros. Não quero que a minha vida vá cair na boca dessa gente maldosa.* (colaboradora 2)

Esses depoimentos refletem como a pessoa portadora do HIV carrega consigo os estigmas construídos em torno da AIDS, repercutindo sobre a sua identidade e sua história de vida. Relembrando os preceitos de Goffman, a pessoa estigmatizada padece de diversas consequências nefastas em função deste fato. Sua diferença atrai a atenção das pessoas, afastando-as e impedindo-as de perceber suas outras características, passa a não ser vista e tratada como humana e tem suas chances de vida limitadas. A ela se agrega a idéia

de periculosidade e inferioridade, e qualquer coisa que faça para se defender será explicada pela presença do atributo estigmatizante. O autor complementa que, freqüentemente, a pessoa estigmatizada passa a interiorizar as mesmas crenças daqueles que a estigmatizam e, assim, não se sente ‘normal’ e digna de direitos e oportunidades legítimos. Passa a sentir vergonha por portar tal atributo, bem como almeja não tê-lo.

Outro fator signifiante que emergiu do conteúdo das entrevistas foi o medo perante o limiar da vida, pressentido pela proximidade da morte. A sua imagem parece ser descortinada com a revelação da sorologia positiva para o HIV, caindo por terra a sensação de imortalidade. Com efeito, aquele que se vê diante de um diagnóstico positivo para o HIV vive uma decretação de morte antecipada pela equivalência – imaginária – que é feita entre o binômio AIDS e morte<sup>17</sup>.

*Eu tenho AIDS, e qual o destino de quem tem AIDS? Não é morrer?* (colaborador 1)

A questão da morte também vem atrelada ao medo da discriminação e ao sentimento de culpa.

*Vivo muito triste, penso muito na minha morte, no medo de ser discriminado e carrego uma culpa que não sei de onde vem.* (colaborador 1)

Percebe-se no relato desse colaborador que o que realmente lhe confere sofrimento é o confrontar-se com os constrangimentos impostos não pela dor infringida ao corpo doente (ser ou não ser doente de AIDS), mas pela pungência do preconceito e da discriminação decretados pelo meio externo. O sentimento de culpa que reflete a metáfora estigmatizante da AIDS e que se instala no imaginário social – e, portanto, não sabe de onde vem – ‘celebra’ a exploração moralista que se faz em torno da AIDS, castigando-o pelo seu comportamento divergente dos valores morais e sexistas da sociedade tradicional. Tal é esta condenação que o impede de se relacionar afetivamente com outras pessoas, como posto neste relato:

*Não consigo mais me relacionar amorosamente com ninguém porque tenho medo de perder a pessoa e também de passar para ela. Sabe como é, eu sei que a camisinha protege, mas ela pode se romper e eu contaminar a outra pessoa, e eu não quero ser responsável por isto. [...] Já basta o peso que carrego da minha doença...* (colaborador 1)

O segundo depoente exprime os seus pensamentos em relação a sua família, guardando silêncio de sua própria dor, pelo peso da culpa:

*[...]tenho momentos de grande tristeza angústia sobre o meu futuro, que gostaria de estar compartilhando com as pessoas que eu amo, mas infelizmente eu sei que se eu contar estarei fazendo-os*

*sofrer por demais, e não quero ser culpado deste sofrimento. Já basta os meus problemas e eu não quero ser responsável por tantos outros que eu sei que pelo fato de ser soropositivo podem acarretar para a minha família. Estar longe de certa forma facilita a minha vida, pois eles não vêem que eu sofro, mas por outro lado sinto-me muito só, porque não tenho com quem dividir a minha dor.* (colaborador 4)

Ao deparar-se com o diagnóstico positivo para o HIV, a pessoa, segundo Silva<sup>18</sup>, convive com dois tipos de ansiedades: estar com a doença ou portar um vírus que demarca o limite de sua existência, acrescido da preocupação em escondê-la, a todo custo, das pessoas mais próximas, principalmente dos seus familiares.

Essa questão pode estar relacionada ao fato de que a AIDS traz à tona os valores, as normas e os comportamentos interiorizados no processo de socialização primária, tendo a família como o principal agente desta socialização e, portanto, quando se pensa em fazer alguma coisa ou quando algo foge aos padrões da norma apreendida, a primeira instituição a ser lembrada é a família. Destaca-se que os colaboradores entrevistados não comentaram sua sorologia com seu núcleo familiar de origem (pai e mãe). Para Parker & Aggleton<sup>7</sup>, as famílias podem rejeitar os seus membros soropositivos não só pelo fato de estarem infectados, mas também em virtude das conotações de homossexualidade, uso de drogas e promiscuidade, significados que a AIDS carrega.

### A expressão da sexualidade

Vale recordar que na nossa sociedade existem crenças e valores relacionados à sexualidade que são resultados de inúmeras interações, e a ameaça da AIDS esbarra em muitos desses valores que se definem de forma diferenciada quando falamos de homens e mulheres. Com o seu advento, a sexualidade ficou mais exposta, deflagrando o impressionante critério de dois pesos e duas medidas para os valores sexuais entre os gêneros.

Pensar a questão da AIDS e da sexualidade requer, então, uma reflexão do ponto de vista das relações de gênero, como relação de poder. É, portanto, neste contexto que os dados confirmam a tese de que a vulnerabilidade das mulheres ao HIV é decorrente não só da subordinação de sua sexualidade ao desejo masculino, como também de sua própria vivência cotidiana modelada na experiência do amor romântico<sup>19</sup>.

*... o F (marido), ele foi meu primeiro e único*

*homem [...]. Sabia que de vez em quando ele usava droga, mas como eu não conhecia isto nunca pensei que ele pudesse estar com o vírus da AIDS, [...] nunca tinha parado para pensar sobre isto. Acho que nunca tinha associados às coisas. A gente acha que a pessoa que a gente ama não pode passar estas coisas pra gente. Mesmo sabendo, eu não conseguia conversar com ele sobre isto.* (colaboradora 2)

Quando se refere ao fato de o marido não querer fazer o teste anti-HIV e conseqüentemente não buscar assistência médica, justifica, também, sua não-adesão ao acompanhamento clínico, pois tem a sensação que será responsabilizada pela infecção de ambos.

*Eu tenho a sensação de que se disser que tenho HIV eu serei a responsável por isto. [...]. É que vai parecer que eu é que tenho o HIV, e que eu é que passei para ele. É que parece que o primeiro que sabe que tem AIDS é o responsável por ter passado para o outro.* (colaboradora 2)

Pesquisas do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA<sup>10</sup> trazem exemplos importantes que reforçam os estigmas em relação ao papel de gênero, nos quais os homens são freqüentemente perdoados pelo comportamento que resultou na sua infecção, enquanto as mulheres são responsabilizadas, são abandonadas pelos maridos que as infectaram, rejeitadas pelos conhecidos e pela família. Por temerem esta trágica situação, muitas delas preferem não conhecer sua condição sorológica, ou se a conhecem, preferem mantê-la em segredo.

No processo de constituição de mulher e de homem, segundo Louro<sup>20</sup>, ocorre um investimento continuado e produtivo dos sujeitos – ainda que nem sempre de forma evidente e consciente –, visando à determinação de suas formas de ver ou vivenciar a sua sexualidade e seu gênero. Apesar de todas as oscilações, contradições e fragilidades que marcam o investimento cultural de uma sociedade, ela busca, intencionalmente, ‘fixar’ uma identidade masculina ou feminina ‘normal’ e duradoura. Esse intento acaba articulando as identidades ditas ‘normais’ a um único modelo de identidade sexual, qual seja: a identidade heterossexual que é concebida como natural, universal e normal. Nesse sentido, mesmo que aparentemente, supõe-se que todos os sujeitos tenham uma inclinação inata para eleger como objeto de seu desejo, como parceiro de seus afetos e de seus jogos sexuais alguém do sexo oposto. Conseqüentemente, outras formas de sexualidade são constituidas como antinaturais, peculiares e anormais<sup>20</sup>.

A situação se complica ainda mais quando



surge a epidemia da AIDS, na qual foram os homossexuais as primeiras pessoas identificadas com a doença. Dessa maneira, a epidemia e suas conseqüências tornam-se um marco histórico na vida dos mesmos, tanto do ponto de vista individual como coletivo, causando uma enorme devastação na vida afetiva e social deste segmento de pessoas.

É possível perceber, na pesquisa, a partir da fala dos colaboradores, a força dos preceitos familiares e das concepções religiosas que se interpoem nas vivências da homossexualidade e do HIV e da AIDS, e que revelam a necessidade de ocultação da orientação sexual, as culpas diante da infecção, muitas vezes associadas à noção de pecado, causando-lhes intensos sofrimentos.

***Nunca abri isto para os meus pais. [...] Não sei o que é mais difícil dizer que sou gay ou se tenho o HIV.*** (colaborador 1)

***Um castigo de algo que eu fiz, mas não sei ao certo o que é. Sei lá, devo ter pecado, e muito! [...] Por ser gay e gostar de homens, acho que só pode se isto.*** (colaborador 2)

Para finalizar a análise desta categoria, argumenta-se que administrar as inseguranças, as contradições e os temores em relação à vivência dual homossexualidade/AIDS presentes nos relatos dos colaboradores parece ser uma questão mais premente do que aquelas que dizem respeito à busca ou à afirmação de uma identidade homossexual. Conviver com a ameaça de ser descoberto desponta nesta pesquisa como um problema para muitos homens, achado que vem reforçar os estudos de Terto Jr.<sup>21-99</sup>, quando relata que ***[...] são conhecidos casos de homens que preferem morrer ou não buscar acompanhamento médico adequado por medo de se expor e ser descoberto e ter de sofrer constrangimentos e acusações.***

## O sistema de saúde

Na medida em que surgem questões que dizem respeito à assistência às pessoas portadoras do HIV e da AIDS, faz-se mister considerar o ideário do modelo de intervenção que procura colocar a AIDS na 'ordem do dia' como uma doença potencialmente controlável, a ser manejada em nível das Unidades de Saúde. Assim, ao ser encarada como tantas outras patologias de caráter evolutivo crônico, a idéia de que o acompanhamento clínico responderá satisfatoriamente a um problema de notória magnitude parece falaciosa, pois a AIDS é muito mais uma

doença de âmbito social do que biológico. Daí a necessidade de considerar a complexidade deste fenômeno.

Assinalam-se tais questões visto que, a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS), ao organizar o modelo de intervenção da atenção ao HIV e à AIDS, definindo as Unidades de Saúde como a 'única' porta de entrada das pessoas acometidas pela infecção ao sistema de saúde, e que a exemplo de tantas outras patologias, as pessoas portadoras do HIV recebam atendimento na unidade mais próxima de sua residência<sup>22</sup>, pode levá-las à clandestinidade. Isso porque elas têm receio de serem identificadas, principalmente quando sabem que nesses serviços irão encontrar pessoas de seu convívio social, tais como familiares, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho, para quem não foi revelado seu diagnóstico de HIV. Devido a esse medo, antecipam que vão sofrer de discriminação, estigmatização e marginalização – em função da representação social da doença – e, assim, escolhem o segredo para evitar problemas que não conseguem enfrentar, fato que influenciará negativamente os cuidados de sua saúde. Acontecimentos reais, que são assinalados nos depoimentos destes colaboradores:

***Nunca falei que tinha o vírus, eles não sabem (os profissionais de saúde). Vou para tratar de outras coisas, mas para tratar o HIV não! Eu não consigo dizer que tenho AIDS. [...] É porque acho que eles vão pensar que sou vagabunda e vão descobrir que o F. (marido) usa drogas. Tenho medo de ser julgada, que fiquem bisbilhotando minha vida. Sabe, tem uma porção de pessoas que eu conheço e que vão ao posto, e eu acho que eles vão ficar sabendo, e eu não quero que ninguém saiba.*** (colaboradora 2)

***Não quero ir ao posto de saúde perto da minha casa, porque sou uma pessoa extremamente conhecida e se eu for eles podem me identificar como portador do vírus HIV. Eu tenho vontade de ir a um serviço, mas não naquele que vão me identificar.*** (colaborador 5)

O quarto colaborador mostrou em seu relato o modo como a profissional de saúde lhe atendeu, e a forma como a mesma reagiu quando falou de sua sorologia. Ele relatou:

***[...] ela me recebeu muito bem, foi super simpática, [...] me perguntou o que eu sentia, e disse que naquele momento eu estava bem, disse que tinha ido apenas para receber informações sobre o tratamento do HIV, por que eu estava com o vírus. Foi muito engraçado, pois a moça mudou da água para o vinho. Senti que ela se retraiu e***

*começou a me fazer perguntas de ordem muito íntima, tipo: como eu tinha me infectado, quem era a pessoa, se eu só transava de camisinha, e que se eu sabia como pegava o HIV, porque não usei o preservativo? Me senti naquela hora como se estivesse em um tribunal e de novo recebendo um sentença de culpado, e pior, invadido por alguém que sequer disse o seu nome e que me perguntava tantas coisas da minha vida, que eu tenho certeza que naquela hora não fariam nenhuma diferença para mim, talvez fizessem para ela!* (colaborador 4)

Interessante observar que o modo como a profissional de saúde invadiu sua privacidade questionando a forma como havia se infectado revela a visão preconceituosa do discurso biomédico no qual o portador do HIV oscila de vítima a vilão da epidemia da AIDS<sup>21</sup>. Esta situação traz como pano de fundo o desconforto que a epidemia da AIDS instalou no discurso biomédico, situações polêmicas recheadas de tabus para as quais não se encontravam preparadas, uma vez que elas não vinham sendo objeto de reflexão para o saber das ciências biomédicas<sup>23</sup>.

As questões apresentadas para a discussão sobre o sistema de saúde versam sobre a lógica da concepção do novo modelo de atenção para o enfrentamento da epidemia da AIDS e sobre as experiências vivenciadas no cotidiano das pessoas que não conseguem suplantar de forma saudável os estigmas da doença. Lançando-se mão das palavras de Raggio & Giacomini<sup>24</sup>, parece que o novo modelo de intervenção é mais uma reoferta do velho, que se reproduz continuamente, ou seja, uma novidade velha, a serviço da modernização retrógrada. Pensar em um novo modelo assistencial não se restringe a treinar pessoal que mantenha a essência do historicamente modelo hegemônico, pois rapidamente se exauram nos tributos que lhe prestam. ***Trata-se de habilitar prestadores, gestores e usuários para que se tornem sujeitos de um processo de construção [...]. A questão dos modelos deve-se contrapor a visão de processo que negue ao setor saúde como máscara sanitária de uma sociedade mórbida, produtora de doença.***<sup>24:8</sup>

Coloca-se para reflexão que o modo como se estabelece o ingresso das pessoas portadoras do HIV e da AIDS no sistema de saúde, tendo a Unidade de Saúde como única porta de entrada, revela fragilidade, pois deixa solto na ponta aqueles agentes do sistema que estão mais fragilizados e vulneráveis.

## Um olhar retrospectivo sobre o percurso analítico

Utilizar o referencial metodológico da história oral como caminho para conhecer uma determinada faceta da realidade concreta das pessoas soropositivas para o HIV foi gratificante, pois os depoimentos orais ganharam alcance social quando os colaboradores foram inseridos nos grupos sociais que os interpretaram na medida da inscrição de cada colaborador nos grupos sociais que os explicaram, deixando de ser indivíduos atomizados e passaram a ser significados. Os motivos relatados foram analisados de modo a lhes permitir atribuir significado social, no qual a imaginação e o simbólico almejam emergir, como preconiza o método da história oral.

A descoberta da soropositividade mostrou-se um momento crítico na vida dos colaboradores, evocando sentimento de ansiedade, angústia e medo, no qual não vislumbram a possibilidade de um desfecho sereno. Há a consciência de um perigo emanado não apenas pelo significado da doença que define o limite de sua existência, mas também a possibilidade de grandes perdas que inscreverão profundas mudanças no modo como se percebem e vivem; um perigo que vem de fora, dotado de uma força avassaladora, um fantasma sem face definida que está em todos os lugares e personifica uma ameaça originada pela real convivência com uma sociedade preconceituosa e discriminatória que lhe atribui a marca da degradação. Diante desses fatos, acreditam que seu destino está traçado.

Essas situações levam as pessoas a vivenciarem emoções singulares e particulares, dependendo de suas trajetórias de vida – mas que são significadas no imaginário coletivo da AIDS – permeadas pelo medo da rejeição e do abandono, encerrando-as numa imperiosa necessidade de ocultação do diagnóstico, seja no âmbito familiar, seja nas relações sociais e de trabalho. Ocultam a sua sorologia, não pela informação objetiva e afirmativa de ter um vírus, já que não é um vírus qualquer. É o HIV, que pela sua roupagem metafórica conduz a um julgamento moral e reprovável, que invade a vida privada, revela um lado obscuro, ilícito e desvela os prazeres do corpo que excederam ao 'controle da carne'. E como o destino já está inscrito aos transgressores, sabem que serão punidos, excluídos e deverão sofrer pelo ato que cometeram. Em função dessas possibilidades geradoras de sofrimento, escolhem o segredo e muitas vezes se isolam no sentido de se proteger, pois enfrentar essas situações significa ultrapassar as forças de que dispõem.

Evidencia-se que a família, por escolha consciente dos colaboradores, não foi informada de sua sorologia. Fato que pode ser explicado, pois, se porventura um dos membros de uma família for portador do HIV, este acontecimento pode ser um elemento desagregador que põe em risco o papel da mesma como instância de controle sobre os comportamentos, instalando-se a desordem.

A representação social que agrega a AIDS a um aspecto físico deteriorado e, conseqüentemente, ao ideário da morte no qual encontra rebôo no tipo de imagem edificada pelos meios de comunicação e reforçado pelas ciências biomédicas, tem como postulado responsabilizar a pessoa por sua debilidade física e emocional, de tal sorte que a pessoa que se descobre portadora do HIV ou doente de AIDS acaba carregando consigo, em seu imaginário, uma imagem este-reotipada, na qual parece prevalecer *Thánatos*, ou seja, a morte, ao invés de *Eros*, vida, minando a cada dia de sua existência seus sonhos, seus projetos e seu poder vital<sup>25</sup>.

Outro fato importante que suscita o sentimento de medo dos colaboradores está relacionado à forma de ingresso das pessoas portadoras do HIV ao sistema de saúde de Curitiba. Em tese, o novo modelo de assistência estaria possibilitando a expansão da oferta e contribuindo para melhorar a qualidade de assistência a elas. O que se verifica nesta pesquisa é que elas rejeitam a lógica de ingresso do sistema manifestado pela negação em integrá-lo, ou seja, ele não está sendo legitimado justamente pela população que o modelo objetiva cuidar. Verifica-se que o modelo de assistência não está dando condições para que a pessoa tenha uma sensação de proteção e continência com a instituição que lhe atende<sup>26</sup>.

A observância e análise em relação aos motivos que dificultam os colaboradores a buscar os serviços de saúde, quando analisados sob o prisma de um depoimento individual, distinguem-se dos demais, uma vez que a trajetória de cada pessoa, em si, é polissêmica. No entanto, como preceitua o método da história oral, a importância do testemunho oral pode estar não em seu apego aos fatos, mas na verdade simbólica e no imaginário, e, como local de expressão da sociedade e uma das forças reguladoras da vida coletiva, acaba explicando as atitudes individuais.

Os motivos que interferem na procura aos serviços de saúde referidos pelos colaboradores parecem ter sua gênese e explicação no modo como se deu o processo de simbolização da AIDS a fim de decifrá-la e como foi significada, quando lhe deram um sentido profundamente depreciativo, an-

corando-a no imaginário do mal, das pestes, do sexo e da morte. Este sentido é o núcleo do estigma do qual as marcas físicas e o diagnóstico positivo constituem as manifestações perceptíveis do sinal que desencadeia as condutas estigmatizantes.

Como os colaboradores desta pesquisa não revelaram sua sorologia a público e não portam os estigmas denunciados pelo corpo, como manchas na pele, emagrecimento, queda de cabelo – na medida em que são estes sinais físicos e o sentido atribuído a eles que provocam reações – ,salvo os de culpa de caráter que não podem ser visíveis, conseguem por meio da estratégia de dissimulação, mentira, isolamento e silêncio encobrir as marcas estigmatizantes para que não venham a ser conhecidas pelos ‘normais’ e se manterem na posição de descredíveis. Mas, para sustentarem esta característica precisam a todo o momento manipular a informação sobre seu defeito para que não se transforme em sinal de estigma. Por conseguinte, as atitudes de negação, isolamento e ocultação da doença se desenham como forma de se proteger e evitar a ‘execração pública’, que se traduz no plano das relações por meio de atitudes preconceituosas, discriminatórias, culpabilizantes e excludentes, respostas provocadas pelo estigma.

Assim, o fato de a SMS estabelecer como estratégia a descentralização da assistência às Unidades Básicas de Saúde coloca um empecilho na vida daqueles que não querem ter a identidade de soropositivo conhecida pelas pessoas de seu convívio social. E para se proteger da rejeição, do preconceito e da discriminação, preferem não se expor, muitas vezes impedindo-os de confiar em alguém ou procurar cuidados para a sua saúde, aumentando a sua vulnerabilidade para adoecer de AIDS.

Importante registrar que os resultados que emergiram desta investigação não têm nenhuma pretensão de buscar a verdade, visto que as verdades são sempre versões. Procurou-se trazer evidências, lembrando que a análise final é fruto de um momento, de um encontro e de um recorte feito na trajetória de vida de pessoas anônimas que vivem com o HIV ou a AIDS, não podendo ser creditada como incontestável ou definitiva, pois como a própria História se modifica e se transforma. Lembra-nos Minayo<sup>16</sup> *que em se tratando de ciência, as afirmações podem superar conclusões prévias a elas e podem ser superadas por outras afirmações futuras [...]*, mas se mostram úteis à medida que podem contribuir para diminuir a vulnerabilidade das pessoas em relação ao sofrimento imposto pela vivência de uma doença estigmatizante.

O fascinante do trabalho com esta metodologia foi à possibilidade de empreender um caminho pela temporalidade da trajetória existencial humana, e de escutar os excluídos sociais e calados pelos discursos hegemônicos, permitindo descobrir lugares onde acontecem experiências marcantes de relacionamentos humanos belos ou perversos.

Diante de algumas constatações, o fluxo da trajetória existencial humana demarcada por uma cultura que constrói significados sobre a epidemia da AIDS ancorando-os - consciente ou inconscientemente -, na desconstrução da vida e na construção da morte, na dessexualização dos

corpos e adestramento das condutas, e que expressa por meio de pesos e desvalia, o destino das pessoas por ela acometidos, pode nos afligir e nos deixar perplexos ao percebermos que também fazemos parte. Contudo, ela jamais será intransponível ou imutável. Então, quem sabe possamos ter coragem e força de ousar buscar outras esferas do pensamento e da vida, ajudando a colaborar na luta das pessoas envolvidas. A luta pela vida, a luta pela morte longe do exílio e da solidão, a luta por uma escuta sensível, a luta pela solidariedade e pelos direitos à saúde, à vida e à morte com integridade e dignidade é, pois, a luta pela cidadania.

### Colaboradores

MRCB Almeida trabalhou na concepção teórica, elaboração, redação final do texto, organização e execução da pesquisa. LM Labronici participou como orientadora durante todas as etapas da elaboração da dissertação e do artigo.

## Referências

1. Pádua IM. SIDA, doença estigmatizante: uma leitura antropológica do problema. *An. Fac. Med. Univ. Fed. Minas Gerais* 1986; 35(1):22-7.
2. Herzlich C, Pierret J. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. *Physis - Revista de saúde coletiva* 1992; 2(1):7-35.
3. Daniel H, Parker R, organizadores. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu; 1991.
4. Sontag S. *A AIDS e suas metáforas*. Rio de Janeiro: Graal; 1989.
5. Zampiere AMF. *Sociodrama construtivista da AIDS: método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. São Paulo: Psy; 1996.
6. Guimarães KM, Godinho MC. Assistência psicológica. *Dossiê Pela VIDA-RJ* 1992; 2 (12): p.19-20.
7. Parker R, Aggleton P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.
8. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
9. Parker R. O estigma e a discriminação relacionados ao HIV/AIDS. *Boletim ABIA* 2002; (48): 3-5.
10. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA. *Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda. Discriminación, estigma y negación relacionados con VIH y el SIDA*. Ginebra; 2002.
11. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA. *Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Ginebra, 2003.
12. Daniel H. A terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: Daniel H, Parker R organizadores. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu; 1991. p. 13-30.
13. Queiroz MI. Relatos orais: do indizível ao dizível. In: Von Simon, O de M, organizadores. *Experimentos com história oral*. São Paulo: Vértice; 1988.
14. Meihy JCSB. *Manual de história oral*. 4a.ed. São Paulo: Loyola; 2002.
15. Thompson P. *A voz do passado: história oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2002.
16. Deslandes SF, Cruz Neto R, Gomes R, Minayo, MCS, organizadores. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 1994.
17. Brasil VV. A desnaturalização da idéia da morte na AIDS. In: Lent CF, Valle A, organizadores. *Enfrentando o APARTHAIDS*. Rio de Janeiro: IDAC – Banco de Horas; 1996.
18. Silva LL. *AIDS e homossexualidade em São Paulo* [dissertação]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1986.
19. Fernandes M. Saúde e sexualidade da mulher presidiária em São Paulo: relato de uma experiência de prevenção do HIV/AIDS. In: Villela WV, organizador. *Mulher e AIDS: ambigüidade e contradição. Cadernos NEPAIDS*. São Paulo; 1997.
20. Louro GL. Pedagogias da sexualidade. In: \_\_\_\_\_, organizador. *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2001.p.7-34.
21. Terto Jr V. Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de AIDS. In: Parker R, Barbosa RM, organizadores. *Sexualidades brasileiras*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/ UERJ; 1996.p. 90-104.
22. Curitiba. Prefeitura Municipal de Curitiba. Secretaria Municipal da Saúde. *Atendimento inicial ao portador do HIV em unidades básicas de saúde*. Curitiba; 2002.
23. Camargo Jr KR. *As ciências da AIDS & a AIDS das ciências: discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ; 1994.
24. Raggio A, Giacomini CH. Sistema único de saúde: propósitos e processos sociais de construção. *Rev Espaço para a Saúde* 1995; 4(4):22-29.
25. Labronici LM. *Eros propiciando a compreensão da sexualidade das enfermeiras* [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2002.
26. Ferreira CVL. *AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes HIV*. São Paulo: Lemos; 2003.

Artigo apresentado em 22/06/2005

Aprovado em 23/06/2006

Versão final apresentada em 9/08/2006