



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Evellyn do Nascimento Silva

**A percepção das pessoas que vivem com HIV sobre práticas e discursos discriminatórios
nos serviços de saúde**

Rio de Janeiro

2023

Evellyn do Nascimento Silva

**A percepção das pessoas que vivem com HIV sobre práticas e discursos discriminatórios
nos serviços de saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Helena Barros de Oliveira.

Coorientador: Prof. Dr. Gideon Borges.

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: The perception of people living with HIV about discriminatory practices and speeches in health services.

S586p Silva, Evellyn do Nascimento.
A percepção das pessoas que vivem com HIV sobre práticas e discursos discriminatórios nos serviços de saúde / Evellyn do Nascimento Silva. -- 2023.
91 f.

Orientadora: Maria Helena Barros de Oliveira.
Coorientador: Gideon Borges.
Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 83-88.

1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. HIV. 3. Discriminação Social.
4. Pessoas que Vivem com HIV. 5. Prática e Discurso Discriminatório. I. Título.
CDD 614.5993

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348 Biblioteca de Saúde Pública

Evellyn do Nascimento Silva

**A percepção das pessoas que vivem com HIV sobre práticas e discursos discriminatórios
nos serviços de saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Aprovada em: 30 de agosto de 2023.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Adriana Kelly dos Santos
Fundação Oswaldo Cruz – Instituto Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Marcos Besserman Viana
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Gideon Borges (Coorientador)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Maria Helena Barros de Oliveira (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

Dedico este trabalho a todas as pessoas que vivem com HIV.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu Senhor e Salvador **Jesus Cristo** pelo privilégio da vida.

Minha querida mãe **Ermize** obrigada por ser alicerce, colo e aconchego em todos os momentos. Obrigada pelo apoio e ajuda que tenho de você, acreditando nos meus sonhos e projetos. Sem esse apoio eu não conseguiria ser mãe, trabalhar, estudar e ainda fazer pesquisa.

Ao meu paizinho querido **Angelo**, que mesmo com a distância geográfica, está a todo o momento em meu coração e pensamento. Obrigada minhas irmãs **Clívia** e **Marjore** por completar minha vida.

À minha filha amada **Eloá**, mesmo que ainda não tenha maturidade para entender todo o processo que passamos juntas durante esse mestrado, você é a minha motivação diária.

Gratidão a minha turma incrível, em que compartilhamos perrengues, choros e muitas gargalhadas. Estendo aqui, meu carinho especial pela **Ana Beatriz**, **Adriele**, **Fabiana** e **Sylvia**, vocês foram peças preciosas para mim nesses dois anos de ENSP.

A minha querida orientadora **Maria Helena** e ao meu querido coorientador **Gideon**, meu coração é de gratidão pela parceria, respeito e carinho durante nossos encontros. Fui privilegiada por conhecer vocês e ser orientada por grandes Mestres.

Aproveito o espaço e agradeço o acolhimento e direcionamento que tive da professora **Angélica**, no início das aulas.

Agradeço aos membros da banca examinadora **Dr. Marcos Bresseman**, **Dra Adriana Kelly** e o **Dr. Luis Carlos Fadel** pela leitura crítica e pelas riquíssimas contribuições para o aprimoramento.

E, em especial, meu agradecimento a todos os participantes e profissionais do grupo **Com Vida**.

“Eu preciso encontrar um país onde a saúde não esteja doente.”

(Soares)

RESUMO

A dissertação tem como objetivo identificar práticas e discursos de discriminação ocorridos nos serviços de saúde a partir da perspectiva das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA), em acompanhamento no Hospital Universitário Pedro Ernesto, inseridos no Grupo Com Vida. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa que se utilizou da Observação Participante e Grupo Focal para proceder a coleta dos dados. Para análise, utilizou-se da Análise Crítica do Discurso na perspectiva dos autores Fairclough (2001) e van Dijk (2008). Os resultados obtidos indicam que os participantes concebem a discriminação através de atitudes de negação e rejeição do outro, percebendo também que a discriminação ocorre pela forma não verbal, feita através olhares e gestos. Além disso, apontam que os participantes percebem a mudança de percepção da discriminação ocorrida no início do diagnóstico para os dias atuais; identificam que a imagem negativa do HIV, comumente, ainda ligada à homossexualidade, ao castigo divino, à imoralidade, promiscuidade, sentença de morte e masculinidade. Outro aspecto importante indica que espaços de reflexão, informação e troca de experiência, como o grupo Com Vida, representa uma extensão importante do cuidado em saúde e principalmente como suporte para criar mecanismos de defesa frente à discriminação. Foram citados o ambiente familiar, trabalho e unidades intersetoriais como locais que vivenciaram a discriminação. Os participantes identificam que a prática da autodiscriminação, em um dado período, foi vivenciada após o diagnóstico e destacam o sofrimento decorrente da discriminação como potencial destruição. Por último, a resignação frente ao HIV. Concluímos identificando a relevância de mais formação de grupos informativos, reflexivos e terapêuticos no SUS como suporte de tratamento para as PVHA e a ampliação do debate nos serviços de saúde e em outros espaços sobre a discriminação, como forma de enfrentamento e construção do discurso de vida ligado ao HIV.

Palavras-chave: discriminação e HIV; cuidado em saúde; pessoas que vivem com HIV; discurso e prática discriminatória; serviços de saúde.

ABSTRACT

The aim of this dissertation is to identify practices and discourses of discrimination that occur in health services from the perspective of people living with HIV/AIDS, being followed up at the Pedro Ernesto University Hospital, inserted in the group called “Com Vida”. This is a research with a qualitative approach that used, Participant Observation and Focus Group for data collection. For analysis, Critical Discourse Analysis was used from the perspective of the authors Fairclough (2001) and van Dijk (2008). The results obtained indicate that participants conceive discrimination through attitudes of denial and rejection of others, also realizing that discrimination occurs non-verbally, through looks and gestures. Furthermore, they point out that participants notice the change in perception of discrimination that occurred at the beginning of the diagnosis to the present day; identify that the negative image of HIV is still commonly linked to homosexuality, divine punishment, immorality, promiscuity, death sentences and masculinity. Another important aspect indicates that spaces for reflection, information and exchange of experience, such as the Com Vida group, represent an important extension of health care and mainly as support to create defense mechanisms against discrimination. The family environment, work and intersectoral units were cited as places that experienced discrimination. The participants identify that the practice of self-discrimination, in a given period, was experienced after the diagnosis and highlight the suffering resulting from discrimination as potential destruction. Finally, resignation in the face of HIV. We conclude by identifying the relevance of more formation of informative, reflective and therapeutic groups in the SUS as treatment support for people living with HIV/AIDS and the expansion of the debate in health services and in other spaces about discrimination, as a way of confronting and constructing the discourse of life linked to HIV.

Keywords: discrimination and HIV; health care. people living with HIV; discriminatory discourse and practice; health services.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	HIV E DISCRIMINAÇÃO	19
2.1	“A VIDA GRITA. E A LUTA, CONTINUA.”: CONTEXTUALIZANDO O VÍRUS E A DOENÇA	19
2.2	O CENÁRIO POLÍTICO E AS IMPLICAÇÕES ÀS PVHA.....	28
2.3	A DISCRIMINAÇÃO ASSOCIADA AO HIV.....	31
2.4	DISCRIMINAÇÃO, PRECONCEITO E ESTIGMA: COMPREENDENDO A LINHA TÊNUE QUE DIFERENCIA OS CONCEITOS ENTRE SI.....	36
3	A DISCRIMINAÇÃO, PRECONCEITO E ESTIGMA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE	41
3.1	O CUIDADO INTEGRAL DE SAÚDE DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV EAIDS	46
3.2	OS AVANÇOS, IMPASSES E PROJEÇÕES FUTURAS.....	56
4	PERCURSO METODOLÓGICO	59
4.1	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	62
5	RESULTADO E DISCUSSÃO	64
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
	REFERÊNCIAS	83
	APÊNDICE A - ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL (GF)	89
	APÊNDICE B - ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE	90

APRESENTAÇÃO

Sou Evellyn do Nascimento Silva, natural de Manaus, Estado do Amazonas. Sou graduada em Serviço Social pela Universidade Augusto Motta (UNISUAM) e Especialista em Serviço Social e Saúde pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Em 2021 participei do processo seletivo para mestrado em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, e iniciei o curso em abril de 2021.

No início da minha atuação profissional, em 2018, trabalhei como assistente social no Serviço de Assistência Especializada (SAE), localizado em um município da região metropolitana do Rio de Janeiro. O SAE atende adultos e crianças com diagnóstico de tuberculose, hanseníase, sífilis, HIV, dentre outras doenças infecciosas. Neste espaço de trabalho, pude conhecer experiências de vida e de saúde das pessoas com doenças infecciosas sexualmente transmissíveis e não transmissíveis, sobretudo, das pessoas que vivem com HIV.

Posteriormente, atuei como residente no Hospital Universitário Pedro Ernesto - HUPE (UERJ) no subprograma "Serviço Social da Saúde do Adulto", na Unidade Docente Assistencial (UDA) "Doenças Infecciosas e Parasitárias" (DIP). A equipe de assistentes sociais¹ da DIP atende e acompanha pessoas que vivem com HIV/AIDS e seus familiares, assistidas no HUPE, tanto nos ambulatórios como nas enfermarias. E como parte do processo de formação, as residentes participam do grupo de apoio "Com Vida".

O Com Vida é um grupo de reflexão e informação composto por profissionais de saúde da unidade e por pessoas que vivem com HIV em acompanhamento no HUPE. O projeto é vinculado ao Departamento de Medicina Integral Familiar e Comunitária (DMIFC) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da UERJ, coordenado por uma médica do DMIFC.

O interesse pela temática discriminação nos serviços de saúde a partir da perspectiva das pessoas que vivem com HIV e AIDS (PVHA), se deu pelas inquietações durante minha experiência profissional como assistente social em unidades do SUS.

Nos espaços de trabalho, SAE e HUPE, pude aproximar-me do universo das pessoas que vivem com HIV e AIDS (PVHA) e pude perceber como as PVHA, sejam elas recém-diagnosticadas ou não, presenciam a discriminação associado ao diagnóstico. E o que mais chamou a atenção foram os relatos de constrangimentos ocorridos nos serviços de saúde vivenciados pelas PVHA, como a forma de identificar a farmácia que dispensa o remédio (terapia antirretroviral - TARV), a sala de espera para consulta ser específica para o

¹A equipe do Serviço Social é formada por assistentes sociais servidoras e residentes do primeiro ano (R1) e residentes do segundo ano (R2).

atendimento de infectologista, encontrar pessoas de sua convivência trabalhando na unidade de saúde e sentir inseguro quanto o sigilo, ser obrigado apresentar o exame da carga viral para atendimento em outras especialidades.

As inquietações foram acentuadas no momento do processo de formação como assistente social residente no Hospital Universitário Pedro Ernesto (UERJ) que culminaram em diversos questionamentos.

O Com Vida é um espaço de troca de saberes entre as pessoas que vivem com HIV e os profissionais de saúde. Neste espaço houve falas recorrentes das PVHA expondo seus medos de revelarem a sorologia positiva para HIV aos amigos e família e ainda alguns deles mencionavam a rejeição do atendimento em unidades de saúde mais próxima de sua residência pelo receio de serem identificados pelas pessoas de seu convívio social.

As PVHA do grupo também compartilhavam situações que traziam constrangimentos ao serem identificados como pessoas com HIV e dividiam atitudes tomadas, vistas como estratégicas, utilizadas para não serem associados com a doença AIDS e o vírus.

Todo discurso compartilhado pelas pessoas que vivem com HIV durante o Com Vida mostrou aos profissionais participantes do grupo como ainda é desafiador enfrentar a discriminação associado ao vírus e a AIDS.

As experiências compartilhadas pelos usuários durante os atendimentos trouxeram alguns questionamentos entre eles se as pessoas que vivem com HIV/AIDS em tratamento, percebem as formas de discriminação nos serviços de saúde? Como no âmbito da saúde pode ocorrer práticas e discursos discriminatórios às pessoas que vivem com HIV ou AIDS? E quais práticas e discursos são percebidos pelas PVHA durante o cuidado em saúde? Nisso consiste o objeto desta pesquisa identificar as práticas e discursos de discriminação ocorridas nos serviços de saúde a partir da perspectiva das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) em acompanhamento no Hospital Universitário Pedro Ernesto.

1 INTRODUÇÃO

O avanço científico e tecnológico no âmbito do cuidado e tratamento de saúde proporcionado às pessoas que vivem com HIV tornando-lhes possível obterem qualidade de vida é inegável. Hodiernamente, o HIV é tratado como uma doença crônica, a assistência se dá, prioritariamente, pela atenção básica, visto o processo de descentralização dos Serviços de Assistência Especializados (SAE), o que vem propiciando o cuidado ampliado à população, somado ao acesso medicamentoso oferecido à população através da terapia antirretroviral (TARV), a profilaxia pré-exposição (PREP) e a profilaxia pós-exposição (PEP).

Houve também avanço no reconhecimento dos direitos sociais das pessoas que vivem com HIV, previstos legalmente, fruto da mobilização social. Os movimentos sociais foram um dos pilares de importante influência na luta pelo reconhecimento dos direitos sociais.

O Brasil, no ano 2000, foi considerado referência mundial pela sua resposta à epidemia de AIDS, sendo reconhecido a melhor resposta mundial quando comparada à experiência de outros países (Duarte; Leão, 2019). Esse mérito é fruto de um longo processo de mobilização social no enfrentamento da epidemia AIDS iniciado nos anos 80 que buscou a afirmação dos direitos sociais.

A resposta brasileira combinou o acesso gratuito do tratamento e remédio pelo Sistema Único de Saúde (SUS) com campanhas de prevenção e incentivo à participação da sociedade civil por meio do apoio às organizações não governamentais. (Costa, 2020).

O Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento a oferecer medicamentos antirretrovirais a toda população (Guimarães, 2021). Com a criação da lei nº 9.313/96, estabeleceu-se a distribuição gratuita do medicamento pelo SUS, necessário ao tratamento do HIV.

Entre outras conquistas, temos no âmbito jurídico o direito de antecipar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), a gratuidade do transporte público para tratamento:

[...] medicamentos de acesso universal, políticas de integralidade de tratamento, transversalidade de ações como assistência, previdência, trabalho, educação, entre tantas outras. A participação e o controle social se fizeram concretos nos conselhos de saúde (Nacional, Estaduais e Municipais); em comissões de gestão como CNAIDS (Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais); grupos de trabalho de diversidade, como de prostitutas, gays e outros HSH, travestis e usuários de drogas; reunião dos Fóruns; Comitês de Vacinas e no CTA – Comitê Técnico Assessor. A articulação criada entre sociedade civil, academia/serviços e a gestão foi um grande diferencial na resposta brasileira a AIDS, construindo uma resposta conjunta entre esses três segmentos sociais (Duarte; Leão, 2019, p. 5)

Contudo, apesar dos avanços direcionados para o tratamento do HIV e das políticas públicas de enfrentamento da doença, após quarenta anos do surgimento da doença, alguns aspectos de violação de direitos humanos da pessoa que vive com HIV persistem e precisam ser enfrentados.

O primeiro a ser refletido são os problemas estruturais e programáticos do sistema público de saúde gerado pelo modelo de sociedade capitalista em que estamos inseridos. Neste modo de produção, impera a lógica do lucro, da mais valia e da exploração e isso cada vez mais impulsiona para a destruição do meio ambiente, o desmonte da proteção social e do trabalho, desigualdade social, pobreza e fome.

Cerqueira e Pinto (2020) ponderam:

Nos últimos 40 anos, o neoliberalismo, projeto político adotado por praticamente a totalidade dos governos no planeta, foi a escolha para a busca da recuperação do crescimento da curva com base em três eixos: primeiro a alteração do modelo de produção e circulação de mercadorias em âmbitos nacional e mundial, por meio da adoção da flexibilidade na criação de demanda e oferta; segundo da terceirização das plantas fabris e da flexibilização das relações de trabalho com destruição de direitos; alteração no modelo de Estado, com redução da sua intervenção na esfera social, mercantilização do direitos sociais; e por fim a adoção da ideologia individualista e ataque ao sentido do coletivo e da coisa pública, seja no fundamento filosófico, seja nos processos organizativos de ação e política. Derivam daí, as contrarreformas nos mais distintos campos de reconhecimento e validação de direitos, os processos de privatização diretos e indiretos, as novas concepções e metodologias de educação e pesquisa, a defesa de modos de sobrevivência como a falsa ideia de que é possível constituir um largo espectro de indivíduos que seriam “patrões de si mesmos” (Cerqueira; Pinto, 2020, p. 40).

Os ataques do projeto político-econômico neoliberal, citado por Cerqueira e Pinto (2020) são revelados na pobreza, exploração da força de trabalho, ausência de saneamento básico, precariedade nas políticas públicas, desemprego, precarização do trabalho, fome etc. Apresentadas de formas individuais, obscurecendo a relação intrínseca do modo de sociabilidade capitalista que vivemos, por meio dos ‘problemas’ originados pela contradição da acumulação capitalista (Matos, 2017, p.68).

No âmbito da política de saúde, os ataques desse projeto são apresentados pelo sucateamento da política de saúde, redução de investimento de recursos humanos e materiais e expresso no adoecimento da população. Dessa maneira, a saúde torna-se cada vez mais precária, na medida em que há falta de políticas públicas direcionadas no reconhecimento da importância dos determinantes sociais em saúde, como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.

Especialmente, a reconfiguração das políticas públicas no contexto complexo de pandemia, sobretudo, no governo Bolsonaro, marcado fortemente pelo negacionismo da ciência e da vacina, pelo reacionarismo, visto pelas propostas do governo federal em acabar com o “comunismo”, o modelo educacional centrado no Programa Nacional das Escolas Cívico-Militares e os fortes ataques às universidades públicas.

Para além dos problemas estruturais impostos pelo modelo de sociedade capitalista regente, as pessoas que vivem com HIV/AIDS lidam com as manifestações da discriminação, preconceito e estigma baseados em crenças e valores morais, principalmente associados à sexualidade e imoralidade. Desse modo, pode-se dizer que as vivências de discriminação atravessam todos os âmbitos da vida da pessoa que vive com HIV, seja no âmbito do trabalho, familiar, social e no âmbito da assistência à saúde, acentuadas por questão de raça/cor, gênero, classe social.

No âmbito da assistência de saúde nem toda população que vive com HIV acessa-a de forma igualitária e equânime, assim como as demais políticas (assistência social, habitação, educação, dentre outras), por vivenciarmos um contexto de sucateamento das políticas públicas.

E de certo, compreender a discriminação é um fator tão importante que o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) ² toma a discriminação como um dos principais obstáculos para a prevenção, o cuidado e o tratamento em relação ao HIV.

Jonathan Mann, Diretor Fundador do Programa Global de AIDS da Organização Mundial da Saúde, durante a Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1987, evidenciou que a discriminação em relação à AIDS é uma questão tão central quanto a doença em si.

Parker e Aggleton (2001) apontam que:

Mann observou que é possível identificar pelo menos três fases da epidemia de AIDS em qualquer comunidade – fases tão distintas que podem ser descritas como três epidemias diferentes. Ele descreveu a primeira dessas fases como a epidemia da infecção por HIV – uma epidemia que geralmente entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada, e frequentemente se desenvolve ao longo de muitos anos sem ser amplamente percebida ou entendida. Ele descreveu a segunda fase como a epidemia de AIDS propriamente dita, a síndrome de doenças infecciosas que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV, mas tipicamente (devido à ação particular do vírus no sistema imunológico humano) somente após um certo número de anos. Finalmente, ele identificou o que descreveu como a terceira epidemia, potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS – reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e,

²Fonte: <https://unaids.org.br/estigma-e-discriminacao/#:~:text=Por%20exemplo%2C%20uma%20pessoa%20pode,ou%20ela%20tenha%20o%20HIV>. Acesso em: 25 nov 2023.

certas vezes, negação coletiva que, para usar as palavras de Mann, “são uma questão tão central para a AIDS global quanto a doença em si” (Parker; Aggleton, 2001, p.7).

A discriminação enfrentada pelas pessoas com HIV e AIDS acompanha a doença desde o seu surgimento, atitudes discriminatórias continuam sendo uma realidade vivida ao longo dos 40 anos de epidemia da AIDS. A exemplo quando é solicitado a testagem para HIV para ocupar um cargo de trabalho, como no caso dos editais de carreira militar que cobram obrigatoriamente a sorologia para admissão, ou no atendimento desigual e/ou injusto ou quando é revelado o diagnóstico sem o consentimento.

A UNAIDS aponta que pesquisas recentes mostram como a violação dos direitos humanos dificulta o diagnóstico, o tratamento, a prevenção e reforça o medo, a insegurança e a desinformação sobre a doença:

[...] o estigma e a discriminação prejudicam os esforços no enfrentamento a epidemia do HIV, ao fazer com que as pessoas tenham medo de procurar por informações, serviços e métodos que reduzam o risco de infecção e de adotar comportamentos mais seguros com receio de que sejam levantadas suspeitas em relação ao seu estado sorológico. Por exemplo, uma pessoa pode deixar de usar um preservativo (ou não pedir para o parceiro/usar o preservativo) ou deixar de fazer um teste para o HIV em um posto de saúde, com medo de que suspeitem que ele ou ela tenha o HIV (UNAIDS, 2022).

No Brasil, em 2014, com a Lei Federal 12.894, tornou-se crime a discriminação contra a pessoa que vive com HIV ou AIDS:

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.

Cabe resgatar que no início da epidemia de AIDS, o desconhecimento sobre o vírus e a doença favoreceu o surgimento de diversas associações entre a AIDS e o indivíduo afetado pelo HIV. E a partir da interpretação moral, considerava-se a doença como uma punição ou castigo. Do mesmo modo, os meios de comunicação fortaleciam expressões oriundas de uma

“sociedade permissiva, que representavam uma condenação pelas condutas degeneradas” (Barbará, Sachetti, Crepaldi, 2005, p. 334).

Em 1982 surge, temporariamente, o nome dado à doença como Doença dos 5H. O termo representava os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) *ehookers* (denominação em inglês para as profissionais do sexo) (MinistériodaSaúde, 2018).

Para Gomes et al (2011), o uso do termo Doença dos 5H marcou a construção histórica, cultural, imaginária e social da AIDS e, posteriormente, marcado pelo “comportamento de risco” de um determinado “grupo de risco” do qual faziam parte os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos, ou seja, culpabiliza o indivíduo por ter falhado na sua proteção. Já Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005, p. 333) observam que a caracterização inicial da AIDS “apresentada à população pela ciência médica e amplamente reforçada pela mídia incluía domínios de fortes investimentos afetivos configurados pela morte, pelo contágio, pelo sexo”.

A discriminação associada ao HIV desde a descoberta da doença é objeto de estudo e também de enfrentamento, tanto que o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) lidera campanhas globais contra a discriminação. A campanha mais recente adotada pela UNAIDS foi a criação da Estratégia Global para AIDS 2021-2026, *Acabar com as Desigualdades, acabar com a AIDS*:

Entre os principais obstáculos que bloqueiam o caminho para acabar com a AIDS como uma ameaça à saúde pública até 2030 estão o estigma e a discriminação. Ambos violam os direitos e a dignidade das pessoas vivendo com ou afetadas pelo HIV, que veem negado o acesso aos serviços de prevenção, testagem e tratamento do HIV. O PCB fez apelos diretos para acabar urgentemente com o estigma e a discriminação, os quais continuam a impedir o progresso de forma igualitária mesmo em países e regiões que mostram forte progresso no sentido de acabar com suas epidemias de AIDS (UNAIDS, 2022).

Diante disso, podemos destacar que o enfrentamento à discriminação associada ao HIV e à AIDS ao longo dos quarenta anos de epidemia permanece como pauta de preocupação e discussão, pois atravessa a vida das PVHA.

Para Parker e Aggleton (2021, p. 63) o estigma e a discriminação ligados ao HIV e a AIDS possuem diversas causas de origem, ter diferentes formas e podendo surgir em vários contextos. Os autores ressaltam seis contextos centrais afetados pela estigmatização e discriminação. A primeira dela as família e comunidade local, segundo as escolas e demais instituições de ensino e posteriormente local de trabalho; serviços de saúde, viagens, migração

e imigração, e, por último, dentro do próprio contexto de programas de controle e prevenção de HIV/AIDS.

A discriminação associada ao HIV é compreendida como uma violação do direito humano é evidenciada em vários espaços da vida social, inclusive nos serviços de saúde. Como citado por Parker e Aggleton (2021) o sistema de saúde e o próprio contexto dos programas de controle e prevenção funcionam como espaços frequentes de discriminação e estigmatização, assim como no ambiente de trabalho. Os autores destacam que a ausência de privacidade e do sigilo tem sido um problema recorrente nos ambientes de cuidado à saúde. (Parker; Aggleton, 2021, p. 70).

A relação dos usuários que vivem com HIV nas unidades de saúde é de suma importância de serem compreendidas. É nesse espaço que ocorre o conhecimento do diagnóstico, acolhimento e escuta, cuidado e tratamento necessário. Portanto, criar um vínculo de confiança, de respeito e de cuidado entre as PVHA e os profissionais de saúde é fundamental para uma boa adesão de tratamento e um atendimento equânime.

Todavia, ao mesmo tempo em que o serviço de saúde efetiva o direito à saúde, contraditoriamente, é espaço de violação e discriminação. Inclusive, Oliveira e colaboradores (2017, p. 21) analisam que “as políticas e programas de saúde têm a capacidade de promover ou violar os direitos humanos, incluindo o direito à saúde, dependendo da forma como são concebidos ou executados”, a política de saúde, na medida em que é formulada e executada, pode por outro lado, violar os direitos humanos.

No grupo Com Vida as falas compartilhadas pelos integrantes que vivem com HIV expressaram a execução da política de saúde de forma a violar seus direitos humanos. Relatos sobre situações vivenciadas nas unidades de saúde como falas dos profissionais de saúde à pessoa que vive com HIV direcionando para ser o último da fila para realizar determinado exame devido a sua sorologia. Outra situação é a exigência de declaração médica ou exame de carga viral para ser atendido em consulta odontológica, esses usuários percebem o excesso de cuidado do profissional de saúde ao fazer exame de sangue ao utilizarem duas luvas ou pedirem que outro profissional faça o procedimento.

Assim, podemos evidenciar a grande relevância e necessidade de estudos que busquem analisar como a discriminação, percebida pelas pessoas que vivem com HIV e AIDS, compreendida como uma violação dos direitos humanos ocorre durante a assistência em saúde.

No contexto da dissertação pretende-se identificar práticas e discursos de discriminação ocorridas nos serviços de saúde a partir da perspectiva das pessoas que vivem

com HIV/AIDS (PVHA) em acompanhamento no Hospital Universitário Pedro Ernesto. Do ponto de vista específico, pretende-se descrever o cuidado em saúde das PVHA preconizados pelo SUS e caracterizar as práticas e discursos discriminatórios na perspectiva das PVHA.

A discriminação, o preconceito e o estigma são debates que andam lado a lado, separados apenas por uma linha ténue. Conquanto, essa pesquisa possui como objeto principal a discriminação, é indispensável a compreensão dos demais temas. Dessa forma, estará presente a análise dos demais conceitos, visto que a discriminação não deve ser compreendida isoladamente, exigindo analisar também teoricamente o estigma e o preconceito, bem como as suas diferenciações.

O esforço para identificar práticas e discursos que produzem formas de discriminação acometida nos serviços de saúde relacionados ao HIV e a AIDS parte da compreensão que esse processo resulta da articulação entre marcadores sociais de desigualdades, como classe, gênero, cor/raça/etnia, levando em conta a relação da doença aos fatores de ordem social, política, econômica e cultural (Monteiro, *et al.*, 2013). Isto significar dizer que a discriminação não ocorre de forma isolada, ela está conectada e articulada com marcadores sociais que historicamente produzem desigualdades (Monteiro, Villela, 2013)

O estudo sobre discriminação nos serviços de saúde significa oferecer pistas para efetivar um dos princípios do SUS, o da equidade. Isto porque efetivar a equidade na política de saúde significa reconhecer as diferenças de saúde e vida de cada pessoa, compreendendo as diversidades existentes. Massignam, Bastos e Nedel (2015, p. 541) reforçam isto, pois consideram prioritárias pesquisas sobre a discriminação para garantir o princípio da equidade no acesso a serviços de saúde.

Dessa forma, o campo de estudo sobre discriminação nos serviços de saúde, se faz necessário, na medida em que contribui para a construção de respostas no enfrentamento da AIDS.

Enfim, enseja-se que esta leitura proporcione reflexões e indagações acerca das práticas e dos discursos discriminatórios nos serviços de saúde e incitar mudanças no cotidiano dos profissionais, gestores e usuários do SUS.

A dissertação está composta por quatro capítulos. No primeiro, debatemos sobre a discriminação associada ao HIV, diferenciando-o do estigma e preconceito, pois são conceitos diferentes, entretanto interligados e por isso a necessidade de análise. Apresentamos ainda o resgate histórico sobre o vírus e a doença, discorrendo sobre o desenvolvimento da discriminação associado ao HIV.

No segundo capítulo discute sobre a discriminação, preconceito e estigma ocorridas nos serviços e saúde, apresentando uma breve análise sobre o processo de cuidado em saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS. No terceiro, a metodologia do estudo, no qual descreve o caminho que a pesquisa teve que percorrer para obter os dados a partir das vivências das PVHA. Por fim, a apresentação e discussão dos resultados da pesquisa.

2 HIV E DISCRIMINAÇÃO

O HIV (Human Immunodeficiency Virus) é uma sigla em inglês que se refere ao vírus da imunodeficiência humana e causador da doença Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Já a AIDS com tradução no português SIDA é uma doença que ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo das doenças.

O Ministério da Saúde (2017) conceitua a AIDS/Sida como:

É uma síndrome, porque apresenta um conjunto de sinais e sintomas que não dizem respeito apenas a uma doença. É uma síndrome da imunodeficiência, porque o vírus prejudica o sistema imunológico, tornando-o deficiente. E é adquirida, uma vez que resulta da ação de um agente externo ao organismo humano (BRASIL, 2017, p. 13).

A história da AIDS, segundo Pereira e Nichiata (2011, p. 3251), está vinculada a homossexualidade, e isto acarretou um reforço ao preconceito e discriminação contra as pessoas que vivia com AIDS. Nos primeiros anos de disseminação da doença, houve características comuns entre a população infectada associada a valores morais que impulsionaram a exclusão social e a marginalização das pessoas que viviam com o vírus. E esses valores associados com fatores econômicos, políticos e culturais contribuíram para a discriminação associada ao HIV.

Nesse sentido, é importante analisar como a relação do HIV e discriminação se desenvolveu historicamente na sociedade.

2.1 “A VIDA GRITA. E A LUTA, CONTINUA.”: CONTEXTUALIZANDO O VÍRUS E A DOENÇA

A frase que nomeia o título é referência ao jornalista, dramaturgo e escritor brasileiro Caio Fernando de Abreu, ex-colunista do jornal Estado de S. Paulo, no qual publicou três crônicas intituladas “*Cartas para Além dos Muros*”. Revela ao final seu diagnóstico e descreve seus sentimentos com as seguintes palavras: “A vida grita. E a luta, continua”. Esse sentimento de luta que impulsionou a construção desta dissertação.

Os primeiros casos da Sida ocorreram entre 1977 à 1978 nos EUA, Haiti e na África Central, sendo apenas em 1982 classificado e definido como uma nova síndrome. Segundo os dados do Ministério da Saúde, no Brasil, o primeiro caso da doença aconteceu em 1980, no estado de São Paulo e classificado como AIDS dois anos mais tarde.

Desde 1980 até junho de 2022 foram notificados 1.088.536 casos de AIDS detectados no Brasil, conforme divulgado no Boletim Epidemiológico HIV/AIDS de 2022.³E, segundo a UNAIDS⁴, em 2021, a estatística global contabilizou mais de 38,4 milhões de pessoas no mundo vivendo com HIV.

Para Daniel e Parker (2018) a epidemia da AIDS não chegou no Brasil de surpresa, ela já era anunciada pelos médicos, cientistas, políticos e jornalistas antes do primeiro caso confirmado da doença. A imprensa brasileira esteve atenta, acompanhando o noticiário internacional, mais precisamente os acontecimentos nos EUA, aguardando apenas o primeiro caso a ser confirmado no Brasil para “produzir uma manchete já preparada de antemão” (Daniel; Parker, 2018, p. 34).

Os autores apontam que os noticiários reforçavam a doença como uma peste, praga gay ou câncer gay, alimentando o lado mais *provocante* e *enigmático* da epidemia. Como exemplo, citam em seu artigo uma manchete da revista Veja, de 15 de junho de 1983, cujo título era “O Enigma que Mata” para demonstrar como a imprensa brasileira tratava a AIDS como uma sentença e um mistério que “transcendia a capacidade tecnológica do mundo moderno e que estabelecia a morte como um elemento praticamente definidor” (Daniel; Parker, 2018, p. 34).

Os autores Daniel e Parker (2018), Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005) aduzem que a maioria dos primeiros casos de AIDS no Brasil foram identificados em homossexuais masculinos, assim como ocorreu em outros países.

Daniel e Parker (2018, p. 18) comparam os primeiros casos identificados no Brasil com os ocorridos nos EUA e na Europa, surgido em homossexuais homens. Os autores analisam que a maioria das pessoas com o vírus, no Brasil, viveu muito tempo fora do país ou viajando e por causa disso a noção de que eles teriam contraído o vírus em outros países. Para os autores, o fato da doença ter atingido inicialmente uma elite (artistas, viajantes e ricos), isto não chamou a atenção do Estado para que houvesse alocação de recursos significativos com ações governamentais logo no início do aparecimento dessa doença infecciosa no Brasil.

portanto, eram considerados, em geral, indivíduos relativamente ricos que dividiam seu tempo entre Rio de Janeiro e São Paulo e grandes cidades estrangeiras como Nova York ou Paris. Talvez seja ainda mais importante o fato de terem sido caracterizados, quase uniformemente, em termos de sua conduta sexual promíscua—uma espécie de perigosa imoralidade que rapidamente se tornou central na

³Recorte dos casos de óbitos do ano de 1980 até 31 de dezembro de 2021. Fonte: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/dezembro/arquivos/boletim_hiv_aids_-2022_internet_24-11_finalizado.pdf

⁴Fonte: <https://unaids.org.br/estatisticas/> Acesso: 12 jul 2023.

concessão popular de AIDS (Daniel; Parker, p. 17, 2018).

Igualmente, Pereira e Nichiata (2011, p. 3252) observam que a ausência de ações por parte do Estado refere-se à compreensão que a doença atingia uma pequena dimensão, um grupo específico e minoritário. Da mesma forma, parte da sociedade também tinha uma visão convergente com a do Estado, pois compreendiam que “a doença era entendida pela sociedade como sendo externa ao Brasil, uma vez que as pessoas acometidas eram de classe econômica alta, sobretudo, homossexuais que viajavam para o exterior”. As autoras enfatizam ainda que o próprio Ministério da Saúde não reconhecia a magnitude da AIDS (Pereira; Nichiata, 2011, p. 3252).

A doença era entendida pela sociedade como sendo externa ao Brasil, uma vez que as pessoas acometidas eram de classe econômica alta, sobretudo, homossexuais que viajavam para o exterior, principalmente para o Estados Unidos. De acordo com Rocha, o Ministério da Saúde classificava a AIDS como algo restrito à classe endinheirada e ignorava a necessidade de política de intervenção: doença de uma minoria rica [...] não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para intervir nesta doença (Pereira; Nichiata, 2011, p. 3252).

Paiva e Afonso (1992) apud Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005) observam que a construção social da AIDS, na sociedade ocidental, foi baseada por ideias de morte e promiscuidade determinando um atraso considerado criminoso nas intervenções realizadas nas áreas de saúde pública.

O fenômeno social gerado pela representação da AIDS não foi desconstruído com a mudança do perfil epidemiológico, pois poucos anos após a classificação da doença em 1983 foi notificado no Brasil o primeiro caso de AIDS em mulher e o primeiro caso notificado mundialmente em criança.

Posto isto, a sociedade deparava-se com uma nova doença que se espalhava aos poucos e com número alarmante de óbitos, tornando-se um problema em saúde pública.⁵ Paralelamente, o fortalecimento do pânico e da intolerância em relação a AIDS, por meio de notícias imprecisas agravaram ainda mais as formas de discriminação, preconceito e estigma da doença.

⁵Segundo Marques (2002, p. 48) o período de 1982 a 1992 corresponde o espaço de tempo para que houve o reconhecimento da aids como um problema de saúde pública: “as respostas políticas estabelecidas nesse período compreendem, em nosso entender, um espaço metodológico importante e intenso na análise da emergência política da epidemia, nas articulações que permearam as decisões oficiais para assumir a Aids/HIV como problema de saúde pública”.

Diante do agravamento da epidemia AIDS crescia a necessidade de uma resposta estatal capaz de oferecer políticas públicas de enfrentamento, prevenção e proteção como forma de frear a infecção pelo vírus associada, principalmente, a políticas sociais e econômicas, pela forma como a doença afetava a vida das pessoas.

Marques (2002, p. 47) salienta que as respostas políticas e sociais tomadas no Brasil caracterizaram-se por distintas fases, considerando “conhecimentos científicos em relação à doença, a participação de diferentes segmentos sociais e institucionais na construção das respostas à epidemia, e as articulações que permearam o espaço de organização dessas ações oficiais” (Marques, 2002, p. 47).

Considerando que a AIDS/HIV aportou no Brasil no início da década de 1980, período de intensa mobilização política e social, as respostas iniciais à epidemia se deram de formas diversas em diferentes estados brasileiros. Nos estados, como São Paulo, onde as forças progressistas oriundas do movimento pela reforma sanitária assumiram as coordenadas das políticas de saúde nesse período, a resposta foi norteada segundo os princípios comprometidos com um pensamento social em saúde. Este parece ter sido o efetivo avanço no estabelecimento do primeiro referencial político para uma ação contra a AIDS no período inicial: garantir que o ideário político do direito à saúde estivesse instalado, ao menos nas propostas oficializadas (Marques, 2002, p. 61).

A autora alude quatro fases da história da AIDS no Brasil caracterizada pelo autor Parker (1997):

A primeira fase de resposta política à AIDS/HIV no Brasil começou, segundo o autor, em torno de 1982, quando os primeiros casos foram notificados e um programa inicial de mobilização foi estabelecido no estado de São Paulo, até 1985. Esse período também se caracterizou pela formação das primeiras Ongs de serviços relacionados à doença, negação e omissão por parte das autoridades governamentais e uma onda moral de pânico, medo, estigma e discriminação. Com o surgimento de uma resposta no nível federal, iniciada, segundo Parker (1997) pela pressão de um número crescente de programas estaduais e municipais de AIDS, a segunda fase da resposta política à epidemia no Brasil parece estender-se aproximadamente de 1986 até o início de 1990, quando a liderança do Programa Nacional de AIDS (PNA) mudou pela primeira vez os seus dirigentes, seguindo as mudanças políticas no período do governo Collor. A terceira e a quarta fases na evolução da resposta política à epidemia de AIDS/HIV, ainda segundo o autor, no Brasil correspondem respectivamente aos períodos de 1990 a 1992, quando ocorreu um antagonismo crescente entre o Programa Nacional e todos os outros setores envolvidos com a resposta à epidemia, e de 1992 até o presente momento, período que se caracteriza pela reorganização do PNA no Ministério da Saúde e pela efetivação da política de controle da epidemia (Parker, 1997, apud, Marques, 2002, p. 47-48).

Com base nas quatro fases caracterizada por Parker (1997) Marques (2002) estabelece períodos de análises da evolução das políticas de enfrentamento ao HIV e AIDS. A primeira, nomeada como “pré-história da AIDS no Brasil”. Fase compreendida de 1970 até 1982, analisado pela autora como o período que antecede no Brasil o conhecimento do vírus pelo

público e institucional, marcado pelo cenário político de redemocratização que foram essenciais para a construção das respostas políticas à epidemia. A segunda fase corresponde entre os anos de 1983 a 1986, período marcado pelo: reconhecimento do vírus e o aumento dos casos, inicialmente em São Paulo e depois no Rio de Janeiro, período também das primeiras respostas oficiais nos estados e pelas articulações dos movimentos sociais que pressionava o Estado. A seguinte fase, 1987 a 1989, instalou e configurou o Programa Nacional de AIDS. A quarta fase analisada por Marques (2002) chama-se “A era Collor”, caracterizada por ações contra a AIDS no Brasil do âmbito federal.

é referido na historiografia existente sobre o tema como um dos mais obscuros e desastrosos nesses vinte anos da política de saúde no que se refere à epidemia no país. Em consonância com o desastre político e social pelo qual passou o país no período do governo Fernando Collor, as mudanças no Programa Nacional da AIDS, tanto de sua equipe central como de ações programáticas no combate à epidemia, causaram, segundo as análises existentes e depoimentos coletados, um hiato no processo de construção de uma política nacional efetiva para a AIDS/ HIV. Entretanto, apesar de o referido período ser apontado como retrocesso na implantação de diretrizes e princípios importantes no combate à epidemia, foi nesse tempo também que a distribuição gratuita da medicação necessária ao portador de HIV e pacientes de AIDS foi autorizada pelo governo federal, fato que significou um grande avanço (Marques, 2002, p. 55).

A última fase que a autora avalia, a partir do ano 1993, é nomeada como “uma nova era”. Marques (2002) considera que neste período os acordos internacionais, principalmente do Banco Mundial, passaram a ser os principais financiadores das ações de enfrentamento ao HIV/AIDS.

[...] na mesma medida em que os empréstimos do Banco Mundial vieram intensificar e financiar o combate contra a AIDS/HIV no Brasil, também causaram uma vinculação maior das entidades ao Programa Nacional. Esses aspectos, se não avaliados com o devido cuidado, podem significar o enfraquecimento de uma das características mais presentes na primeira década da construção das respostas nacionais diante da epidemia no Brasil, a atuação das Ongs como canais constantes e consistentes de participação da sociedade na construção dessas respostas e de cobrança da responsabilidade governamental (Marques, 2002, p. 60).

Em suma, é importante destacar que a explosão dos casos de AIDS no mundo e no Brasil ocorreram no mesmo período em que a sociedade brasileira vivenciava uma luta coletiva pela redemocratização social, que culminou com o fim da ditadura militar em 1985. E uma das pautas de reivindicação popular à época foi a construção de novo modelo de saúde, inspirado pelo movimento da Reforma Sanitária. O Sistema Único de Saúde é uma conquista que busca romper com o paradigma de saúde como ausência de doença, considerando também

as determinações sociais do processo saúde-doença. Essa perspectiva convoca o conceito de integralidade do cuidado porque permite uma visão mais abrangente que se deve levar em conta os aspectos sociais, culturais e econômicos (não restritos a eles) relacionados ao processo de saúde-doença.

Anteriormente à Lei Orgânica de Saúde (Lei 8080/90) que cria o SUS, a saúde era garantida apenas para os trabalhadores e seus dependentes que possuíam vínculo de trabalho com carteira assinada ou por meio filantrópico e hospitais universitários. O SUS estabelece o princípio da universalidade com a perspectiva de oferecer saúde para todos, sendo um dever do Estado oferecê-la. O SUS mesmo com caráter universal não rompe com o setor privado, pois sua funcionalidade é como saúde suplementar (Silva; Ruiz, 2020, p. 1).

Entretanto, segundo Galvão (2002) o primeiro programa de AIDS no Brasil ocorreu antes do SUS, criado no âmbito da Secretaria de Saúde de São Paulo em 1982. Marques (2002) verifica alguns aspectos que favoreceu o primeiro programa no estado de São Paulo devido:

As primeiras mobilizações de grupos sociais, bem como as primeiras iniciativas e articulações oficiais para enfrentar a AIDS, aconteceram, portanto, em São Paulo. Os motivos para esse pioneirismo na história política da AIDS no Brasil são referidos na historiografia da epidemia como sendo: o aparecimento dos primeiros casos nesse estado e o significativo crescimento do número de casos; a Secretaria da Saúde, como outros cargos estratégicos no âmbito da saúde pública sendo confiados a profissionais identificados com os princípios da reforma sanitária a partir de 1982; e as pressões sociais exercidas pelos grupos, nesse momento classificados como os mais vulneráveis à contaminação, tornando-se mais definidas e articuladas (Teixeira, 1997; Camargo Júnior, 1999; Galvão, 2000, apud Marques, 2002, p. 52).

Dentre outras ações estabelecidas que marcou a trajetória da política da AIDS no Brasil destacam-se: a Portaria do Ministério da Saúde nº 236 em 1985, que estabeleceu as diretrizes para “o programa de controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS; a criação de fundações não governamentais dedicadas a AIDS como o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), a Casa de Apoio Brenda Lee, e a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) (Galvão, 2002, p. 9-11).

A mobilização social foi um dos importantes pilares de luta e reivindicações para que houvesse respostas governamentais de enfrentamento à epidemia, principalmente o movimento social gay. O movimento social homossexual no Brasil foi um dos pioneiros com forte expressão na década de 80 e de grande influência norte-americana (Pereira; Nichiata, 2011, p 3250).

O movimento homossexual incluía-se, assim, entre os novos movimentos sociais de caráter identitário e de subjetividade do final da década de 70 que desenvolviam um potencial de resistência cultural dirigido às questões de direitos sociais modernos: igualdade e liberdade quanto à raça, ao gênero e ao sexo. Uma característica que distinguia o movimento homossexual em relação aos tradicionais era a pluralidade quanto à classe social, enquanto os outros grupos tinham uma base popular. Porém se assemelham quando passam a compreender o Estado não como inimigo, mas sim como o interlocutor das variadas demandas (PEREIRA e NICHATA, 2011, p 3250).

O GAPA (Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS), por exemplo, foi uma organização voluntária formada no estado de São Paulo com o objetivo de “fornecer ajuda básica e serviços de aconselhamento para pessoas com AIDS, bem como para educar e informar o público em geral” (Daniel; Parker, 2018, p. 28).

Os autores apontam que o GAPA cresceu rapidamente e outros grupos independentes foram fundados em vários estados brasileiros. Posteriormente, sobre influência do GAPA, outras organizações foram surgindo como a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS), ARCA/ISER (Apoio Religioso Contra a AIDS, um programa do ISER, Instituto Superior de Estudos da Religião), o Projeto Nomes e o Grupo Pela VIDDA (Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade dos Doentes de AIDS).

Através da pressão exercida pelos movimentos sociais por respostas públicas, algumas políticas e ações governamentais foram conquistadas. A primeira delas apontada por Pereira e Nichiata (2011) remete à iniciativa da Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo (SEESP).

Dentre outras conquistas, destacam-se a aprovação da “Lei 7.670 de 08/09/1988 que garantiu às pessoas que vivem com HIV/AIDS benefícios previstos para doenças incapacitantes ou terminais, como o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria, sem período de carência” (Pereira; Nichiata, 2011, p 3250). As autoras, portanto, reforçam que só foi possível tais conquistas por meios de políticas públicas devido a correlação de forças entre o Estado, sociedade civil e mobilização política da sociedade civil.

A política de distribuição dos medicamentos para o tratamento do HIV/AIDS no Brasil também é fruto da mobilização social. O início da distribuição dos medicamentos gratuitos, em 1988, foi tímido como aponta Galvão (2002) era realizada para pacientes que tinham desenvolvido alguma doença devido ao vírus. Posteriormente, em 1991 com o advento da terapia antirretrovirais, conhecido como coquetel, passou a ser oferecido ainda restrito à população que desenvolvia outras doenças oportunistas.

Em 1988, foi iniciada no Brasil, na rede pública de saúde, de uma forma classificada

como “tímida” em publicação da CNDST/AIDS, a distribuição de medicamentos para infecções oportunistas em pacientes com AIDS e, em 1991, começou a ser oferecida a terapia antirretroviral (MS, 1999a). Mas somente a partir de 1996 – após a XI Conferência Internacional de AIDS, realizada em Vancouver, Canadá, onde a terapia tripla, popularmente conhecida como “coquetel”, foi apresentada – é que a questão tomou a dimensão que conhecemos hoje (Galvão, 2002, p.214).

A distribuição ampla e obrigatória dos “anti-HIV” pelo SUS só aconteceu no ano de 1996 quando foi efetivada com a Lei no 9.313, de 13 de novembro de 1996 (Galvão, 2002, p. 214).

Outras medidas construídas com a participação da mobilização social foi o modelo de atendimento e cuidado às pessoas que vivem com HIV e AIDS, na busca de um tratamento integral de saúde como prioriza o SUS, como forma de sobrepular a ideia de cuidado centralizado na saúde como ausência de doença (modelo biomédico).

O Serviço de Assistência Especializada (SAE) foi o modelo de atendimento criado para atender as necessidades das PVHA.

O SAE é uma unidade assistencial de caráter ambulatorial, que propicia o vínculo do paciente portador do vírus HIV/AIDS e outras DSTs com uma equipe multiprofissional ao longo de sua enfermidade. Presta atendimento médico, com resolutividade diagnóstica, e oferece tratamento com assistência farmacêutica e psicossocial aos pacientes e familiares (MS, 2005).

O SAE foi implantado em 1994 tendo a finalidade oferecer “grande resolutividade diagnóstico-terapêutica em nível ambulatorial. A qualidade do atendimento seria assegurada pela assistência integral prestada por equipes de saúde multidisciplinares, aos pacientes e seus familiares” (MS, 1998). O atendimento ambulatorial é composto por uma equipe multidisciplinar, integrado por:

O Serviço possui uma equipe multidisciplinar que deve atender por quarenta horas semanais. Os profissionais integrados são: médico infectologista (03), enfermeira (01), psicólogos (02), assistente social (01), farmacêutica (01) e coordenador (01) (Silva, 2007, p. 159).

De acordo com o site do Ministério da Saúde⁶, o Brasil possui 693 unidades de SAE em todo território brasileiro e no estado do Rio de Janeiro 91 unidades cadastradas.

Com a Portaria nº 77, de 12 de janeiro de 2012 adotou-se a proposta de descentralização do acesso ao diagnóstico para a atenção básica, por meio da oferta de teste rápido para HIV e sífilis, e aconselhamento nas unidades básicas de saúde. Posteriormente,

⁶Fonte:http://antigo.aids.gov.br/pt-br/acesso_a_informacao/servicos-de-saude?province=All&field_end_servicos_disponiveis_tid=All&field_endereco_tipo_tid=379 Acesso em: 21 jul 2023.

descentralizou o cuidado e acompanhamento de saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS do SAE para a atenção básica.

Apesar da existência dos SAE, com a nova portaria a prioridade do atendimento das PVHA é dado pela atenção básica. A descentralização foi um processo gradual que previa as seguintes mudanças:

inserção de teste rápido e aconselhamento nas UBS com e sem ESF; solicitação de exames de CD4 e CV pela UBS, assim como realização da primeira consulta médica pós-diagnóstico; acompanhamento das PVHA assintomáticas nas UBS; encaminhamento das PVHA assintomáticas atendidas nos serviços especializados para serviços de Atenção Básica; atribuição da função de matriciamento aos serviços especializados, como SAE e CTA (Zambenedetti; Silva, 2016, p. 790).

Toda reconfiguração do atendimento às PVHA considera que o acompanhamento padrão assintomático exige consultas periódicas, exames para acompanhamento da carga viral e situação imunológica, pode ser realizado pela atenção básica. Nos demais casos quando surgem intercorrências da AIDS, coinfeção (sífilis, tuberculose, hepatites) ou quando houver problemas relacionados à adesão ao tratamento a recomendação de acompanhamento é indicado o SAE. (Zambenedetti; Silva, 2016, apud, BRASIL, 2014a), Zambenedetti e Silva (2016) caracterizaram a transição como:

uma mudança na relação entre as ações em HIV/AIDS e os níveis de atenção do SUS, evidenciando que a atribuição de ações a um nível do sistema é uma convenção, atravessada por condições históricas e políticas: históricas em decorrência de estarem situadas no tempo e políticas por envolverem disputas entre posições, atores, recursos e concepções. A implantação de uma política é permeada por movimentos contraditórios, que oscilam da aderência ao rechaço, e que envolvem, muitas vezes, a recusa das propostas de mudança (ZAMBENEDETTI, SILVA, 2016, p. 792).

A transição do modelo SAE para a atenção básica, ainda não esgotada, não ocorreu de forma automática e tem sido uma mudança complexa que tenciona as potencialidades da nova proposta e as dificuldades de implementação, podendo significar ainda perda da assistência multiprofissional aos moldes do SAE, ao atender a composição e fluxo da atenção básica.

Em 2017, o Ministério da Saúde justificou a transição do modelo SAE para a atenção básica por verificarem que o atendimento centrado no SAE apresentava deficiências visto o avanço do cuidado e a simplificação do tratamento. Dessa forma, amplia-se o cuidado para AB e o serviço especializado passa a funcionar como suporte.

Entretanto, a crítica não se dá pelo fato da ampliação à AB, pois incluir o cuidado das PVHA na atenção básica é fundamental para a melhoria em saúde. Porém, expandiu-se para

um setor sem que houvesse investimento na política de saúde, principalmente na atenção básica. Os problemas e enfrentamentos da AB permaneceram, agora com a absorção das pessoas que vivem com HIV.

Embora ao longo dos avanços e tecnologias frente aos desafios para materializar as conquistas das novas ofertas em saúde, enfrentamos uma redução drástica dos direitos sociais, associado a uma conjuntura política adversa que está sendo direcionada para a violação do direito humano, que incide na política de saúde e como consequência afeta os serviços de saúde ofertados à população.

2.2 O CENÁRIO POLÍTICO E AS IMPLICAÇÕES ÀS PVHA

O SUS desde sua origem é alvo de reformas e desfinanciamento cooptados pela lógica neoliberal e o cenário posto é de sucateamento da política.

Cohn (2020) analisa a conjuntura política nos últimos anos e aponta que os direitos fundamentais e sociais dos cidadãos no país estão na mira de um ataque mortal.

A autora descreve como traço maquiavélico o período de transição entre 2016 e os pesadelos que inicia em 2019 para a área social “caracteriza-se não pela destruição propriamente dita do arcabouço social que vinha sendo construído e consolidado, mas pela sua desconstrução” (Cohn, 2020, p. 153).

Asfixia-se a área social com o congelamento de recursos para seu financiamento, e promove-se o empreendedorismo individual como substituto do trabalho com estabilidade. Esvazia-se o SUS com restrição de recursos e de contratação de pessoal e enxugamento de programas, porém seu arcabouço institucional continua o mesmo, utilizando-se a tática de um ninho vazio (Cohn, 2020, p. 153).

E, a partir de 2019, o jogo endurece conforme Cohn (2020, p. 153-154) inicia-se um processo de destruição da proteção social, do meio ambiente, do direito a terra por parte dos trabalhadores rurais, indígenas e ribeirinhos, dos direitos dos negros, dos LGBTQIA+ e da pessoa com deficiência.

A matéria publicada por Fernanda Costa no Jornal Universitário da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) analisa o cenário de retrocesso que atinge a política de saúde e a política de HIV nos últimos anos e os golpes significativos no ano de 2019.

Pesquisadores e ativistas temem o aumento da epidemia no país por conta dos progressivos sucateamentos do Sistema Único de Saúde (SUS) e da política específica para HIV. Regionalmente, o Norte e o Nordeste já tiveram alta na taxa de

detecção de casos de AIDS (doença desenvolvida caso o HIV não seja tratado). Conforme o Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS publicado em dezembro de 2019 pelo Ministério da Saúde, o Norte passou de 23,3 casos de AIDS por cada 100 mil habitantes em 2017 para 25,1 em 2018 – uma alta de 8%. O Nordeste teve crescimento menos significativo, de 15,7 para 15,8, situação que ainda assim acendeu um sinal de alerta (Costa, 2020).

Em relação à política específica para HIV, em 2019 o governo federal resolveu rebaixar o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais, que atuava desde 1986, para duas coordenações dentro do recém criado Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI): a Coordenação-geral de Vigilância do HIV/AIDS e das Hepatites Virais e a Coordenação-geral de Vigilância das Infecções Sexualmente Transmissíveis, por meio do Decreto n.º 9.795 em maio de 2019. A mudança foi amplamente criticada pelas ONGs e considerada pelo Movimento Nacional de Luta contra a AIDS como uma política de morte. (Costa, 2020)

Iniciada no governo de Michel Temer, o Programa de Revisão dos Benefícios por Incapacidade, instituído por Lei nº 13.457/2017 e acirrado no governo de Jair Bolsonaro, ficou conhecido como "operação pente fino do INSS". O governo de Jair Bolsonaro deu continuidade e intensificou o programa de revisão iniciado pelo presidente em exercício anterior, uma vez que o mandato de Temer durou um período curto.

A operação retirou de uma parcela da população a aposentadoria por invalidez ou o benefício de prestação continuada (BPC). A medida previa a realização da perícia médica de revisão dos beneficiários por incapacidade a qualquer momento. Afetando vários aposentados, inclusive as pessoas que vivem com HIV aposentados por invalidez decorrentes do vírus ou da doença.

Art 1º § 4º O segurado aposentado por invalidez poderá ser convocado a qualquer momento para avaliação das condições que ensejaram o afastamento ou a aposentadoria, concedida judicial ou administrativamente, observado o disposto no art. 101 desta Lei (Brasil, 2017).

De acordo com a Nota Técnica n. 18/2018, de 20 de novembro de 2018, emitida pelo Centro Nacional de Inteligência - Justiça Federal informou que tinham alcançado o corte de 450.00 benefícios, com a perspectiva de 1 milhão de benefícios a serem cancelados.

Nesse processo de reavaliação as pessoas com HIV não foram consideradas na sua totalidade da condição de saúde e social, apenas consideraram o olhar biomédico sobre a doença, entendendo que por ser uma doença crônica de controle medicamentoso o retorno às

atividades laborativas seria indicado. Ignorou-se “o envelhecimento precoce, efeitos adversos, atividade viral [...], além das questões de estigmas, discriminação, e necessidade de avaliação psicossocial” (AgênciaAIDS, 2022).

Através da Lei nº 13.847/2019, conhecida como Lei Renato da Matta, passou a impedir a reavaliação pericial para as pessoas que vivem com HIV. Entretanto, muitos já haviam sido convocados pelo INSS e tiveram seus salários cortados, necessitando buscar judicialmente a reativação da aposentadoria.

De acordo com o jornal Extra, em reportagem de 04 de setembro de 2022, 3.500 pessoas ainda buscavam judicialmente reativar suas aposentadorias:

Três anos após a promulgação da lei que garante isenção de revisão de aposentadorias por invalidez para portadores de HIV, cerca de 3.500 pessoas ainda lutam para reabilitar seus benefícios, suspensos após pente fino do INSS (Jornal Extra, 2022).

Em 2020, o mundo inteiro deparou-se com a pandemia imposta pelo novo coronavírus (covid-19) o que afetou a população PVHA. A COVID-19, que além do fator biológico, acarretou impactos na economia, na saúde, na relação de trabalho, no âmbito social, na política, colocando, sobretudo, a necessidade de ajustes nas políticas públicas para o seu enfrentamento. A pandemia exigiu uma série de modificações para frear a curva epidemiológica de propagação da COVID - 19. A necessidade de reorganização foi estrutural, envolvendo vários setores.

Os serviços de saúde foram considerados como ‘serviço essencial’, mantendo seu funcionamento irrestrito, conquanto que houve mudanças adotadas visando às medidas sanitárias de proteção, por exemplo, a suspensão de cirurgia eletiva, a suspensão de visitas aos pacientes internados com covid-19, a suspensão de consultas ambulatoriais mantendo as consideradas prioritárias (pré-natal, oncologia, quimioterapia e radioterapia).

Conforme pesquisa de Martins et. al (2022) o impacto da pandemia na vida de PVHA trouxe prejuízo na adesão a TARV, interrupção de exames, etilismo e transtornos psiquiátrico:

a pandemia de Covid-19 causou grande impacto na vida de PVHA, levando ao aumento do etilismo e da ocorrência de transtornos psiquiátricos. A prevalência da Covid -19 nos pacientes estudados foi baixa, com pouca necessidade de internação. Além disso, houve prejuízo na adesão a TARV e interrupção da realização de exames essenciais para monitorar resposta e segurança dos medicamentos (Martins, et al.,2022).

Contudo, podemos perceber que o cenário estrutural de ataques às políticas de proteção tem sido de violação dos direitos humanos, inclusive para as PVHA. Nos últimos anos o cenário político não foi favorável para as políticas públicas, igualmente para a política de saúde. A conjuntura política de reformas e desfinanciamentos favorece a destruição das políticas de proteção (Cohen, 2020), tornando-se um terreno fértil para a manutenção da discriminação e exclusão social das pessoas que vivem com HIV.

2.3 A DISCRIMINAÇÃO ASSOCIADA AO HIV

João Luiz Bastos diz que a discriminação está presente nos quatro cantos do mundo, atravessada na vida das pessoas com intensidades diferentes e *“percebida consciente ou inconsciente como processo sombrio, que insiste em se perpetuar e permear nas relações”* (Bastos; Faerstein 2012, p. 7). Com este olhar sensível e atento, podemos perceber que, de fato, a discriminação definida pelo autor, está presente na sociedade, seja por questão racial, gênero, orientação sexual, religião, etnia, deficiência, inclusive por condição de saúde.

A discriminação é uma categoria analítica que sofreu mudanças ao longo dos tempos, como afirmam Bastos; Faerstein (2012) e Parker (2013), e acrescentam que o estudo sistemático sobre a discriminação passou por diversas transformações ao longo dos anos. Parker (2013), por exemplo, diz que o desenvolvimento das pesquisas sobre a discriminação *“parece ter sido motivado pela crescente preocupação social com a compreensão das questões relacionadas à raça e racismo e à necessidade de lhes apresentar respostas”*. (Parker, 2013, p. 27).

Na metade do século XX, ocorreram um conjunto de mudanças sociais e políticas no mundo conforme apontam Pereira e Lima (2004, p. 9). Mudanças históricas que expressaram a evolução teórica e metodológica sobre temas de preconceito e discriminação, como exemplo a crítica ao regime nazi-facista, a Declaração dos Direitos Humanos (1948), Declaração da UNESCO sobre as classificações raciais (1950), o movimento feminista, dentre outros movimentos sociais na Europa e África do Sul.

Segundo Massignam, Bastos e Nedel (2015),

Com o reconhecimento da Sociologia enquanto ciência capaz de elucidar os fenômenos sociais, as diversas formas de manifestação do preconceito e da discriminação deixam de ser tratadas como “consequências naturais” das relações entre grupos distintos para serem compreendidas como problemas sociais, objeto de escrutínio acadêmico e enfrentamento (Massignam; Bastos; Nedel, 2015, p.541).

Isto significa que por longas décadas o preconceito e a discriminação eram legitimados e fortalecidos pela ideia da superioridade racial (Massignam; Bastos; Nedel, 2015, p.541).

Parker (2013) conceitua a discriminação da seguinte forma:

discriminação tem sido vista como uma espécie de resposta comportamental causada por essas atitudes negativas – ou, como por vezes tem sido descrito na literatura, como uma forma efetivada de estigma ou preconceito. Em acepções mais populares, tanto o estigma quanto o preconceito têm sido considerados, em certo sentido, como a teoria, e a discriminação como a prática (PARKER, 2013, p. 28).

Através da análise de Parker (2013) sobre discriminação podemos perceber que falar sobre a discriminação convoca o conhecimento sobre o estigma e preconceito.

Concomitante a Parker, os autores Massignam; Bastos; Nedel (2015) compreende a discriminação como:

uma espécie de resposta comportamental ao estigma e ao preconceito, definidos como atitudes negativas em relação ao valor de grupos sociais específicos, ou como uma forma efetivada de estigma ou preconceito, e dessa forma, constituindo uma nítida distinção entre as ideias, atitudes ou ideologias, e suas consequências comportamentais em ações discriminatórias. Assim, a discriminação é a perpetração, sobre os indivíduos de um determinado grupo social, de uma relação de poder que os exclui, atribuindo-lhes características de menor valor moral, enquanto os membros dos grupos dominantes são investidos de virtudes que faltam aos demais (Massignam; Bastos; Nedel, 2015, p.541).

Ambos os autores convergem com o entendimento de que a discriminação resulta de atitudes comportamentais carregadas de estigmas e preconceitos, evidenciando a relação entre essas práticas com a exclusão social.

Segundo Bastos e Faerstein (2012, p. 25), a discriminação “geralmente é compreendida como um comportamento enviesado, o qual inclui não somente ações que trazem prejuízos ou desvantagens para outro grupo como também aquelas que favorecem injustamente o grupo do próprio perpetrador [...]” (Dovidio, *et al.*, 2010; apud, Bastos; Faerstein, 2012). Ponderam ainda que grupos e indivíduos socialmente estigmatizados são submetidos a uma carga maior de discriminação e preconceito.

Para Monteiro e Villela (2022)⁷ a discriminação é “definida como atitudes deliberadas visando restringir o acesso dos alvos do preconceito a bens materiais e simbólicos importantes na sociedade” (Monteiro, Villela, 2022).

⁷Curso online intitulado “*Enfrentamento ao estigma e discriminação de populações em situação de vulnerabilidade nos serviços de saúde*” ofertado pela Fiocruz Campus Virtual com apoio da Fundação Oswaldo Cruz, SUS e do Ministério de Saúde proporciona o conhecimento sobre a compreensão da produção do estigma

Parker (2013) identifica que houve muitos avanços importantes ao longo dos anos a respeito dos conceitos de discriminação e de saúde. E isto possibilitou uma clareza maior sobre as maneiras pelas quais o preconceito, o estigma e a discriminação causam danos não apenas por seus efeitos diretos, mas nas formas pelas quais sua implantação como parte de processos de exclusão social e de violência estrutural, na verdade negam o acesso à saúde e corroboram, assim, as causas fundamentais da doença. Identifica ainda que a maior parte do debate sobre estigma, preconceito e discriminação se concentrou no estigma relacionado as doenças, especialmente doença mental e a infecção pelo HIV (Parker, 2013, p.44).

O autor aponta ainda que pesquisas sobre discriminação evoluíram com o enfoque mais amplo em relação à saúde e seus pontos de intersecção com as estruturas de desigualdade e violência estrutural. Saliencia também esse “recente” enfoque sobre saúde e direito humano que foi historicamente impulsionado pelo ressurgimento do interesse pelo estigma e pela discriminação causada pela repercussão da epidemia de HIV na década de 80 do último século (Parker, 2013, p. 31).

Essas recentes tentativas de repensar o estigma, o preconceito e a discriminação em termos de uma relação mais ampla entre os processos culturais, as estruturas de poder e as possibilidades de resistência nos conduzem a uma compreensão mais fundamentalmente social e política desses processos. Elas concentram a nossa atenção nas ligações entre o estigma, o preconceito e a discriminação e as estruturas mais amplas de desigualdade social e os processos de exclusão social. Justamente por isso, é útil pensar sobre as relações dessa perspectiva com o que tem sido cada vez mais descrito como “violência estrutural” (Parker, 2013, p. 31).

Ao olharmos para a origem da AIDS, verificamos que a representação social atribuída à doença foi disseminada como uma peste, carregada de significados e imagens falaciosas que estimularam a intolerância e a discriminação. A doença fortemente era relacionada a grupos estigmatizados como os homossexuais, usuários de drogas e prostitutas (Almeida; Labronici, 2007). Essa forma de representação foi um campo fértil para posicionamento moral da sociedade sobre a doença, principalmente relacionada à sexualidade.

Inicialmente a doença foi definida como Doença 5H representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuário de heroína) e hookers (profissionais do sexo em inglês). Observa-se que essa definição inicial, 5H, foi tão fortemente alimentada pela mídia da época que até nos dias atuais o HIV ainda é associado aos homossexuais,

profissionais do sexo, aos negros⁸ e aos usuários de drogas injetáveis, formas insidiosas de racismo, classismo e homofobia representadas e associadas a AIDS, a despeito do avanço dos estudos e pesquisas sobre as formas de contágio pelo HIV.

Esses conceitos e imagens pré-concebidas fazem parte da matriz cultural e social que constrói diferenças, cria hierarquias e legitima estruturas de desigualdades sociais. Os estigmas pré-existentes estabelecem associação da AIDS com homossexualidade, prostituição e desvio sexual, marcadores ainda atuantes no processo de estigmatização (Garcia *et al.*, 2008, p. 74).

Atribuía-se às pessoas com HIV como as responsáveis pelo seu adoecimento devido seu estilo de vida, julgado como inapropriado pela sociedade. Os gays, os usuários de drogas e os profissionais do sexo eram considerados culpados pela doença. E, ter o vírus era o castigo e a consequência a morte inevitável.

Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005, p. 331-332) avaliam que na história eventos catastróficos emergiram, citam como exemplos a peste negra, a gripe espanhola e o câncer, considerando-as como doenças estigmatizadas. Entretanto, nenhuma delas causou consequências devastadoras no âmbito social, econômico e político, em um tempo consideravelmente curto como a AIDS. Para as autoras, a AIDS tornou-se muito mais que uma doença; é “um fenômeno social que veio ocupar “o lugar” de doença mais estigmatizante da sociedade” (Barbará, Sachetti e Crepaldi, 2005, p. 332).

Parker e Aggleton (2013, p. 45) enfatizam que “as reações negativas despertadas pelo HIV e AIDS não são de forma alguma exclusivas”, pode ser percebida em epidemias anteriores que resultaram em isolamento e exclusão das pessoas enfermas. Os autores destacam as metáforas em torno da AIDS, utilizadas desde o surgimento da epidemia que serviram para reforçar e legitimar a estigmatização.

A AIDS é uma doença sem cura e sem vacina de prevenção, embora considerada potencialmente controlada com a terapia antirretroviral que inibe a reprodução do vírus. Obter o diagnóstico de HIV atualmente não significa uma sentença de morte, como no início da

⁸Segundo os autores Fry *et al* (2007) não havia embasamento por dados epidemiológicos para associação do crescimento da Aids entre pessoas negras, como as campanhas ministeriais estavam apregoando. Embora seja uma realidade discriminatória associá-los a doença. A epidemia da Aids passou por modificações substanciais na sua dinâmica, no seu início afetou grande parte da população de estratos sociais médios e altos, majoritariamente, pessoas brancas. No seu decurso disseminou para estratos sociais mais amplos, entre moradores de comunidades mais pobres, mulheres, entre pessoas com menor instrução educacional, entre aqueles inseridos em atividade de baixa remuneração e/ou os excluídos do mercado formal de trabalho. A epidemia, progressivamente, seguiu a tendência dos outros agravos, como outras doenças infecciosas, passando a refletir os padrões de desigualdade social e racial. (Fry, *et al.*, 2007, p. 499-500)

epidemia, na década 80, pelo menos, em se tratando da morte física, porque, para alguns, a contaminação pelo vírus pode significar uma morte social.

A morte social é entendida por Daniel e Parker (1991) quando a pessoa não se sente parte da sociedade civil, sem conseguir mais ter acessos aos serviços e ao apoio dos quais necessita. Para os autores a AIDS tomou forma no Brasil como nos demais países como sinônimo de morte e parece que os mais “elementares direitos humanos” não fazem parte das pessoas que vivem HIV (Daniel, Parker, 2013).

Dessa forma, a AIDS torna-se muito mais uma doença social do que biológica, isto porque há mecanismos científicos que impedem o agravamento da doença o que geraria a morte, entretanto pessoas ainda morrem (fisicamente e socialmente) decorrentes da não adesão ao tratamento⁹, pela não aceitação do diagnóstico e por não acessar uma assistência integral de saúde.

A discriminação relacionada ao HIV pode ser evidenciada no atendimento desigual ou injusto, no impedimento de ocupar uma função ou cargo devido a sorologia, em palavras pejorativas de cunho ofensivo, em cuidados excessivos de profissionais de saúde como utilizar duas luvas na manipulação de exames de sangue, no medo de beijar por imaginar a possibilidade de transmissão. As atitudes discriminatórias sofridas pelas PVHA corroboram para o acontecimento de morte social dessas pessoas.

Ainda que o campo da ciência e das pesquisas sobre o HIV tenham avançado concomitantemente com o advento do tratamento da terapia antirretroviral (TARV) e associado aos direitos que foram conquistados e reconhecidos às PVHA, parece que foram insuficientes para desconstruir a imagem inicial da AIDS como uma peste e sentença de morte, relacionada a grupos estigmatizados. Isto porque apesar das descobertas sobre o HIV e a AIDS a representação inicial da doença como peste e sentença de morte ainda é muito presente. De modo igual, Silva (2017) afirma que a discriminação, estigma e a violação dos direitos das PVHA ainda persistem.

A UNAIDS classifica a discriminação e o estigma com principais barreiras para a prevenção, tratamento e cuidado em relação ao HIV. Medidas de enfrentamento contra a discriminação associada ao HIV também estão inscritas na história da AIDS. Tanto que, atualmente o compromisso internacional de eliminar a epidemia da AIDS conta com a Estratégia Global para HIV/AIDS (2021-2026) pela UNAIDS. A Declaração de Paris alinhada a Estratégia Global reafirma os prejuízos ocasionadas pela discriminação sofrida

⁹Termo utilizado pelo Ministério da Saúde, ver Manual de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS (2008).

pelas PVHA e propõe reduzir as desigualdades, bem como colocar as pessoas no centro, para assim acabar com a AIDS como ameaça a saúde pública até 2030 (Silva, 2022, p. 22).

Dessa forma, ainda se faz necessário investir em políticas e ações de enfrentamento a discriminação associado ao HIV como medidas para combater a disseminação do HIV.

2.4 DISCRIMINAÇÃO, PRECONCEITO E ESTIGMA: COMPREENDENDO A LINHA TÊNUE QUE DIFERENCIA OS CONCEITOS ENTRE SI

O conceito das três categorias em questão é teoricamente distinto, embora sejam conceitos diferentes a discriminação, o preconceito e o estigma são interligados e possuem uma diversidade de análises e interpretações, visto o vasto debate teórico que existe.

O exercício para compreender o que os diferenciam é complexo, pois ao mesmo tempo em que são distintos são conceitos correlacionados. Silva (2017, p. 23) percebe que alguns estudos misturam os conceitos que permeiam o universo da discriminação.

Durante a revisão da literatura sobre os conceitos, identificou-se que alguns autores abordam os temas associando dois conceitos entre si, como no caso do estigma e discriminação por Bastos (2013), Monteiro e Villela (2022), Parker e Aggleton (2021); ou estigma e preconceito por Phelan, Link, Dovidio (2013), ou preconceito e discriminação por Massignam, Bastos e Nedel (2015), outros ainda trabalham cada conceito isoladamente, a exemplo, discriminação por Bastos e Faerstein (2012), estigma por Gofman (1963) e preconceito por Allport (1954).

Como ponto de partida, compreende-se a discriminação como uma prática, ação ou atitude excludente e desigual que diferencia um grupo ou indivíduo a partir da atribuição de valores (Bastos; Faerstein, 2012). Partindo do pressuposto de Parker (2013), a discriminação é uma resposta comportamental de atitudes negativas, geradas pelo estigma e preconceito.

Bastos e Faerstein (2012) refletem que diante da diversidade de análises e entendimento sobre a discriminação proporciona que determinados comportamentos discriminatórios podem ser identificados por um e por outros não. Isso significa dizer que a partir dos diversos conceitos e entendimentos sobre a discriminação, tal comportamento pode ser identificado por um sujeito e para outro não ser percebido como discriminação. Para os autores é de suma importância diferenciar a discriminação de quaisquer outros tratamentos diferenciais não discriminatórios (Bastos; Faerstein, 2012, p. 26).

A definição de um comportamento como discriminatório vai depender dos motivos

atribuídos para sua ocorrência– assim o serão aqueles comportamentos baseados em motivos injustos como, por exemplo, o simples pertencimento a categorias sociais. E, naturalmente, os motivos atribuídos para um comportamento em análise variarão de acordo com a perspectiva do observador, sendo possivelmente discordantes as opiniões de vítimas, perpetradores e eventuais testemunhas das discriminações perpetradas (Bastos; Faerstein, 2012, p. 26).

Bastos e Faerstein (2012) afirmam que a discriminação se diferencia do estigma e do preconceito por corresponder um conjunto de comportamentos observáveis, que se identificam pelo tratamento diferencial e desigual de pessoas ou grupos em razão de sua aparência, origens, pertencimentos etc. Os autores esclarecem que enquanto o preconceito tende a ser um fenômeno pertencente ao campo das ideias, a discriminação está necessariamente fundada no campo das ações. (Taguieff, 1997; apud, Bastos; Faerstein, 2012).

Monteiro e Vilella (2022) ponderam que a discriminação, o preconceito e o estigma possuem conceitos que se aproximam e se cruzam quando operam como “processos de negação de direitos, marginalização ou exclusão social”.

Parker (2013, p. 28) distingue os conceitos da seguinte maneira:

[...] o fato de tanto o estigma como o preconceito terem sido conceituados, inicial e principalmente, como atitudes negativas adotadas por alguns em relação a valores específicos de outros: minorias raciais e étnicas, pessoas com doenças mentais, pessoas com HIV, e assim por diante. A discriminação tem sido vista como uma espécie de resposta comportamental causada por essas atitudes negativas – ou, como por vezes tem sido descrito na literatura, como uma forma efetivada de estigma ou preconceito. Em acepções mais populares, tanto o estigma quanto o preconceito têm sido considerados, em certo sentido, como a teoria, e a discriminação como a prática (Parker, 2013, p. 28).

De acordo com o autor, o preconceito e o estigma podem resultar em discriminação, tendo processos sociais semelhantes. Para ele, a pesquisa sobre preconceito cresceu preocupada com os processos sociais de exploração e dominação, como o racismo. Já no âmbito de pesquisa sobre estigma houve a preocupação com os processos guiados pela aplicação das normas sociais ou para formas de evitar a doença (Parker, 2013, p.31).

Sobre os principais modelos conceituais do estigma e preconceito, os autores como Phelan, Link e Dovidio (2013) em sua pesquisa notaram que 62% dos artigos analisados, o preconceito está ligado a raça ou etnia e 11% abordam o preconceito como fenômeno geral. Quanto ao estigma, “92% tratavam da doença, deficiência e desvio de comportamento ou identidade. Somente 6% tratavam de raça, etnia ou gênero” (Phelan, Link; Dovidio, 2013, p. 191).

Os autores propuseram a existência de três funções de estigma e preconceito: exploração/dominação; imposição de normas sociais; e prevenção de doenças, referindo-as como: manter as pessoas para baixo; mantê-las dentro; e mantê-las fora (Phelan, Link e Dovidio, 2013, p. 193). Nesse sentido, para Phelan, Link e Dovidio (2013) a exploração e a dominação são funções básicas do estigma e preconceito. A imposição das normas sociais exerce a função de controle, assim o não cumprimento dessas normas seja o segundo fundamento para a estigmatização e o preconceito: “a função de estigma e preconceito talvez seja a de obrigar aquele que é diferente a conformar-se e unir-se ao grupo outra vez” (Phelan, Link e Dovidio, 2013, p. 194). E, por fim, a prevenção de doenças possui um grande grupo sem explicação em relação às funções do estigma e preconceito, segundo os autores “a função da prevenção de doenças do estigma ou do preconceito, estamos nos referindo à sua condição passada, e não à presente” (Phelan, Link; Dovidio, 2013, p. 196).

Os autores analisam que os termos possuem diferenças, entretanto definem um único “animal”. Para eles, as diferenças de função dos termos demarcam três subtipos desse animal, considerando-os “frutífera a distinção entre estigmas e preconceitos baseados na exploração e dominação (manter as pessoas embaixo), na aplicação de normas (manter as pessoas dentro) e na prevenção de doenças (manter as pessoas fora) (Phelan, Link; Dovidio, 2013, p. 200).

Tratando-se do conceito estigma, o sociólogo canadense Erving Goffman (1922 - 1982) foi um dos precursores. Conforme o autor, o termo estigma significa:

[...] um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso” [...] um estigma, é então, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo, embora eu proponha a modificação desse conceito, em parte porque há importantes atributos que em quase toda a nossa sociedade levam ao descrédito (Goffman, 1963, p. 6-7).

Em sua obra *Estigma - Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada*, Goffman (1963, p. 7) classifica três tipos de estigma. O primeiro como as abominações do corpo e as deformidades físicas. O segundo, as culpas de caráter individual (vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade [...]) E, por último, aos estigmas tribais de raça, nação e religião.

Monteiro e Villela (2022) pontuam que o estigma “deriva da atribuição de valores negativos a uma característica individual ou de um grupo” (Monteiro. Villela, 2022).

O estigma é uma marca corporal ou social que confere um valor negativo às pessoas

que a possuem. E é por causa dessas marcas que essas pessoas podem ser distanciadas do acesso a bens materiais e simbólicos da sociedade, incluindo a saúde (Monteiro, Villela, 2022).

Parker (2013) verifica que a abordagem sobre o estigma pode ser encontrada nas disciplinas da antropologia, psicologia e sociologia, destacando a psicologia social. Inclui também as áreas profissionais como a educação, saúde pública e assistência social. Pondera que o surgimento da epidemia de HIV/ AIDS foi um divisor de águas na pesquisa do estigma, pois houve um aumento de pesquisas procurando entender o estigma e a discriminação relacionados com o HIV e a AIDS (Parker, 2013, p. 26-27).

Parker (2013, p. 29) identifica que o estigma desempenha um papel fundamental na produção e reprodução das relações de poder e controle. Considera como desdobramento do estigma a valorização de uns grupos e a desvalorização de outros de formas discriminatórias. O autor ousa argumentar que chegará o tempo de irmos além da formulação teórica inicial de Erving Goffman, cuja ideia baseava o estigma como “uma espécie de marca, uma diferença de valor negativa e, em vez disso, pensar sobre o estigma como uma espécie de processo social, fundamentalmente ligado ao poder e à dominação”. É importante compreender que para Erving Goffman o núcleo do processo de estigma seria a ideia de um corpo marcado, e não de uma dinâmica social de produção de desigualdades que se reproduz com certa autonomia em relação aos sujeitos (Monteiro, Villela, Pereira, Soares, 2013, p. 72).

Parker e Aggleton (2013, p. 29) argumentam que o estigma deve ser compreendido e correlacionado ao funcionamento das desigualdades sociais. E a estigmatização e discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS exigem reflexão “sobre a forma como alguns indivíduos e grupos passam a ser socialmente excluídos, e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos”.

Tratando-se do preconceito, para Monteiro e Villela (2022) é “um ato de evitar uma pessoa ou um grupo em função da atribuição de um valor a determinadas características” (Monteiro, Villela, 2022).

Pereira e Lima (2004) analisam a trajetória histórica do termo preconceito e verificam que na década de 20 do século XX, os preconceitos eram vistos como atitudes normais, ao longo dos anos 40 e 50 surgiram teorias no âmbito intra-individual (frustração-agressão e da personalidade autoritária). Posteriormente, nos anos 70 e 80 surgem teorias de processos das relações intergrupais, por exemplo a da categorização, identidade social e conflito intergrupais. Nos séculos anteriores não havia a preocupação com os preconceitos, pois a formação do mundo era regida por hierarquias raciais claramente especificadas (Pereira, Lima, 2004, p. 9).

Phelan, Link e Dovidio (2013) ponderam que Gordon Allport deu vida ao definir o termo preconceito, desde então, teorias se desenvolveram em torno do conceito criado. Allport (1954) definiu o preconceito étnico como “uma antipatia baseada em generalização errônea e inflexível. Pode ser sentido ou expresso. Pode ser direcionado a um grupo ou um indivíduo que faz parte de um grupo” (Allport, 1954: 9, apud Phelan, Link e Dovidio, 2013).

Igualmente, Parker (2013) aponta que a origem das pesquisas sobre preconceito é anterior ao do estigma, vinculada à publicação de Allport em 1954. E, grande parte das pesquisas tinham a preocupação com a questão relacionada à raça e o racismo.

Bastos e Faerstein (2012) aludem que outra definição sobre o preconceito é abordada pelos autores Outhwaite&Bottomore (1996) que diz o seguinte:

frequentemente mencionada na literatura é aquela segundo a qual este é “um julgamento prévio [,] rígido e negativo sobre um indivíduo ou grupo (...), efetuado antes de um exame ponderado e completo, e mantido rigidamente [,] mesmo em face de provas que o contradizem” (Outhwaite; Bottomore, 1996, apud, Bastos; Faerstein, 2012, p. 23).

Cabe salientar que a evolução do debate sobre o preconceito é tão significativa que no Brasil, a punição é prevista em lei nº 7.716 de 5 de janeiro de 1989 contra crimes resultantes de discriminação ou preconceito de raça, cor, etnia, religião ou procedência nacional. Essa lei popularmente ficou conhecida como lei do racismo.

Algumas décadas depois, em 2014, foi sancionada a lei nº 12984/2014 que define crime de discriminação aos “portadores” de HIV ou AIDS.

Assim, com todo exposto pode-se notar a complexidade de distinguir os termos, bem como os esforços da academia em analisar as relações entre eles. Para Paker (2013), o processo social tanto do preconceito como do estigma é semelhante, assim como a discriminação pode resultar do estigma e do preconceito (Parker, 2013, p. 31). Concomitantemente, Phelan, Link e Dovidio (2013) verificaram as fortes semelhanças e o alto grau de justaposição entre o estigma e preconceito, contribuindo para que a distinção entre os termos possa ser útil para melhor compreensão, auxiliando-o na sua redução.

Partindo do entendimento das diferenças e semelhanças entre a discriminação, preconceito e estigma, iniciaremos a seguir o debate de como estão inseridos os conceitos nos serviços de saúde, dialogando sobre o cuidado integral das PVHA.

3 A DISCRIMINAÇÃO, PRECONCEITO E ESTIGMA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Até o momento desta pesquisa buscou-se refletir sobre o que é a discriminação, preconceito e estigma e como estão entrelaçadas na vida das pessoas que vivem com HIV. Vimos que a discriminação, segundo a literatura, perpassa vários âmbitos das PVHA, como nas relações sociais, familiares, escolares e trabalho, bem como nos serviços de saúde e inclusive, não restrito a sua condição de saúde, mas ainda acentuada pela sexualidade, condição social, etnia, raça e cor.

Chama a atenção a discriminação ocorrida nos serviços de saúde, compreendendo que este espaço é fundamental para as pessoas que vivem com HIV obterem diagnóstico, cuidado, informação, tratamento e recuperação em saúde, sobretudo por se tratar de um direito humano imprescindível a vida.

A discriminação como vista no capítulo anterior é compreendida como uma ação observável e tal ação pode ser notada no campo do discurso e da prática.

O conceito de discurso, segundo Santos e Meira (2013), apresenta-se como um instrumento para entender o social e as interações humanas. Para as autoras “a linguagem possui uma estreita relação com a dimensão social. A sociedade se revela via linguagem e é representada pela linguagem” (Santos; Meira, 2013, p. 107).

Fairclough (2001, p. 21) compreende que o discurso é um conceito difícil por existir conceitos conflitantes. Para o autor (2001, p. 91), o uso do termo discurso propõe considerar o uso da linguagem como forma de prática social e esse entendimento têm algumas implicações. Primeiro, o termo discurso é um “modo de ação, uma forma em que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros, como também um modo de representação”. A segunda implicação destacada pelo autor é que o discurso e a estrutura social possuem uma relação dialética, exigindo relação entre a prática social e a estrutura social (FAIRCLOUGH, 2001, p. 91).

De acordo com Fairclough (2001), o discurso é socialmente constitutivo, contribuindo para constituir as dimensões da estrutura social:

O discurso contribui para a constituição de todas as dimensões da estrutura social que, direta ou indiretamente, o moldam e o restringem: suas próprias normas e convenções, como também relações, identidades e instituições que lhe são subjacentes. O discurso é uma prática, não apenas de representações do mundo, mas de significação do mundo, constituindo e construindo o mundo em significado (Fairclough, 2001, p. 91).

O autor distingue três aspectos dos efeitos construtivos do discurso, sendo em primeiro lugar a construção do que variavelmente é referido como 'identidades sociais' e 'posições de sujeito' para os 'sujeitos' sociais e os tipos de 'eu'. Segundo o discurso contribui para as relações sociais entre as pessoas. E, por fim, contribui para a construção de sistemas de conhecimentos e crenças (Fairclough, 2001, p. 91).

É importante salientar que para Fairclough (2001) a constituição discursiva da sociedade não surge nas cabeças das pessoas, mas sim da prática social. O autor afirma que “a constituição discursiva da sociedade não emana de um livre jogo de idéias nas cabeças das pessoas, mas de uma prática social que está firmemente enraizadas em estruturas sociais materiais, concretas, orientando-se para elas” (Fairclough, 2001, p. 93).

Em relação a AIDS, durante muitas décadas reinou o discurso do medo, do impuro (a), do promíscuo (a), da pessoa gay. Até em campanhas oficiais do Ministério da Saúde reforçaram a responsabilidade individual, sutilmente culpabilizando o indivíduo pela infecção:

Em 1999, o slogan da campanha foi “Viver sem AIDS só depende de você”, o conteúdo da campanha encontrava-se pautado na responsabilidade individual da manutenção da saúde e na prevenção da infecção pelo HIV pelo indivíduo. No ano seguinte, em 2000, com o título “Não leve AIDS para casa”, a campanha colocava a responsabilidade do homem sobre a sua própria saúde, assim como de seus parceiros sexuais e, principalmente, sobre a sua responsabilidade na prevenção e controle da epidemia da AIDS no Brasil (Lucca, *et al.*, 2021).

Goffman (1991) diz que utilizamos um discurso diário representando algo sem pensar no seu significado “utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original” (Goffman, 1991, p. 8). Entretanto, o discurso exerce uma função social de controle e poder, não podendo ser identificado meramente como algo natural presente no discurso diário.

Rodrigues (2013, p. 83) analisa a obra de Van Dijk (2008) o livro *Discurso e Poder* cujo autor investigou como “as elites simbólicas conseguem, por meio do discurso, exercer seu poder dentro da sociedade e controlar não somente as ações desta, mas também sua forma de pensar”. Segundo Van Dijk (2008) o poder como controle pode acontecer por três maneiras, sendo uma delas mediante do discurso (Rodrigues, 2013, p. 84).

Por meio do discurso e práticas sociais são criadas e legitimadas como forma de controle. Logo, entendendo que crenças, valores e discriminação são construídos e reproduzidos no discurso, percebe-se a necessidade social de romper com o discurso feito

“sem pensar”, visto que o todo discurso possui um sentido, produzido socialmente que corrobora para a manutenção de um poder.

É necessário evidenciar o discurso e suas representações como forma de combater a discriminação. Construir um discurso pautado na igualdade e equidade é uma das formas de construir uma nova sociedade sem preconceito e discriminação.

Compreendendo o poder do discurso e o poder que exerce, na tentativa de fortalecer a resposta global à epidemia AIDS através da linguagem o UNAIDS elaborou diretrizes como terminologias a serem utilizadas.

A linguagem molda as crenças e pode influenciar comportamentos. O UNAIDS acredita que a utilização ponderada de linguagem apropriada tem o poder de fortalecer a resposta global à epidemia. Pensando nesta questão, o UNAIDS decidiu desenvolver diretrizes de terminologias para serem utilizadas por seus funcionários, por colegas das organizações copatrocinadoras do Programa Conjunto, bem como por outros parceiros que atuam na resposta global ao HIV. Este documento pode também servir de guia para a imprensa, estudantes, empresas e pessoas que trabalham ou se interessam pelo tema (UNAIDS, 2017)¹⁰.

Neste guia recomenda-se substituir “contaminado por HIV ou AIDS”, “infectado para AIDS”, “infectado para o HIV”, “portador de AIDS” para pessoa que vive com HIV; “doença mortal, doença crônica tratável, deficiência imunológica” para AIDS; “doença venérea, doença sexualmente transmissível” para infecção sexualmente transmissível; “grupo de risco, grupo de alto risco, grupo de maior risco” para população chave (UNAIDS, 2017).

Esse é um esforço valioso que deve ser adotado por todos, principalmente pelos pares, aqueles que convivem com PVHA, seja os familiares, amigos e profissionais de saúde.

Até os dias atuais toda população, principalmente as PVHA, pagam um preço muito alto por ter sido construído e reproduzido um discurso embasado na desinformação e no preconceito. Medidas como essa de construir uma nova linguagem respeitosa e equânime colabora para o enfrentamento da discriminação.

Outro ponto que Rodrigues (2013) analisa sobre a obra de Van Dijk (2008) é sobre o controle a partir dos gêneros do discurso:

Outro controle que van Dijk destaca é o que se refere aos gêneros do discurso. O autor mostra como o poder pode ser exercido a partir da interação social, e como a escolha certa dos gêneros no momento da interação pode auxiliar a dominação de uma parte da sociedade por outros. E para demonstrar como esses controles acontecem na sociedade, o pesquisador faz uma revisão de alguns trabalhos que demonstram como essa dominação pode acontecer. Para tanto, ele realiza uma divisão para demonstrar em que situações esse controle ocorre, por exemplo, na

¹⁰Fonte: <https://unaids.org.br/terminologia/> Acesso em: 16 jun2023.

conversação como é o caso de pesquisas sobre conversa entre pais e filhos, pesquisas sobre a fala racista; no diálogo, por meio da entrevista de emprego, discurso médico paciente; e textos institucionais, como é o caso do discurso da mídia e dos livros didáticos (RODRIGUES, 2013, p. 84).

Veja que na pesquisa de Van Dijk uma de suas conclusões é que na interação entre médico e paciente ocorre uma dominação de poder. Visto o saber médico como poder absoluto sobre o paciente. Essa análise pode ser estendida aos demais profissionais de saúde, cuja linguagem utilizada com as pessoas com HIV/AIDS traduz atitudes e discursos discriminatórios carregados de estigmas e preconceitos que causam exclusão, tratamento desigual, não acesso à saúde e outros serviços e acometimentos na saúde mental.

No tocante à relação profissional e PVHA associado ao discurso a informação é crucial no cuidado em saúde. Assim, como pode ser um discurso que traga conhecimento e autonomia de decisão, pode ferir o direito da pessoa.

A pesquisa Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS (2019), realizada em parceria com diversas organizações e instituições no Brasil, com o objetivo de “detectar e medir a mudança de tendência em relação ao estigma e à discriminação relacionados ao HIV, a partir da perspectiva das pessoas vivendo com HIV” indicou que a maioria das pessoas que vivem com HIV já sofreram algum tipo de discriminação.

Nela identificou que 64,1% dos entrevistados já passaram por alguma situação de discriminação ou estigma pelo fato de viverem com HIV/AIDS. E, no total, 15,3% relataram que a discriminação ocorreu com profissionais de saúde.

A pesquisa descreveu algumas situações de estigma e discriminação percebidas pelas PVHA por serem HIV+. A pesquisa não separou os dados entre estigma e discriminação, apenas unificou a informação. Sendo algumas situações descritas como: 46,3% soube que outras pessoas fizeram comentários discriminatórios/ fofocas devido ser soropositivo para o HIV; 41% soube que algum membro da família fez comentários discriminatórios/ fofocas devido ser soropositivo para o HIV; 25,3% foi assediado verbalmente por ser HIV+; 17,3% foi excluído de atividades familiares; 17% foi excluído de encontros ou atividades sociais; 10,9% sofreu chantagem; 7,6 foi excluído de atividade religiosa; 6% foi assediado e agredido fisicamente (Brasil, 2019, p. 34).

Em relação aos serviços de saúde o Índice de Estigma (2019) identificou algumas situações de discriminação cometidas por profissionais de saúde:

8,3% Minimizou o contato físico ou tomou precauções extras porque você é soropositiva(o) para o HIV;

7,8% Recusou atendimento odontológico porque você é soropositiva(o) para o HIV;
 7,6% Fez comentários negativos ou fofocas porque você é soropositiva(o) para o HIV;
 6,3% Revelou para outras pessoas sem seu consentimento que você é soropositiva(o) para o HIV;
 6% Recusou atendimento de saúde porque você é soropositiva(o) para o HIV;
 3,7% Aconselhou a não fazer sexo porque você é soropositiva(o) para o HIV;
 2,8% Abusou verbalmente porque você é soropositiva(o) para o HIV;
 0,6% Abusou fisicamente porque você é soropositiva(o) para o HIV.

Os dados são significativos e alarmantes, pois revelam que nos locais de saúde, composto por profissionais que deveriam assumir prerrogativas dos princípios do SUS, associados aos princípios éticos profissionais, ao contrário disto está sendo um espaço de discriminação.

A pesquisa identificou situações de discriminação cometidas por profissionais de saúde que podem ser percebidas por dois pontos. Primeiro, pela prática do discurso através da fala dos profissionais: “fez comentário”, “revelou”, “aconselhou”, “abusou verbalmente” e segundo, por meio de ação durante a prática profissional: “minimizou o contato”, “recusou o atendimento”, “abusou fisicamente”.

O Índice de Estigma (2019) mostra ainda que 8,9% da população pesquisada sofreu violação dos seus direitos sexuais e reprodutivos apontando que foram pressionadas a renunciar à paternidade ou à maternidade pelo fato da sua sorologia positiva para o HIV. A pesquisa não fala quem praticou a violação, entretanto podemos mensurar que no momento da busca por informações e orientações a respeito de seus direitos sexuais e reprodutivos, a PVHA foi cerceada do seu direito podendo ter sido feito através da linguagem.

Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005) analisam a pesquisa de Avi (2000) que traz mais dados sobre como após décadas permanece o pensamento dos profissionais de saúde sobre o HIV:

em pesquisa realizada com profissionais de saúde (enfermagem, odontologia, medicina e psicologia), identificou que as informações específicas sobre o vírus, bem como suas formas de transmissão, não modificaram a representação social da AIDS que predominava quando o fenômeno foi descoberto. O estudo mostra, que mesmo para profissionais qualificados e capacitados para trabalhar com portadores do HIV, as representações mais frequentes em relação à AIDS estão relacionadas à morte e a determinados grupos (Barbará, Sachetti e Crepaldi, 2005).

O fato de os profissionais de saúde serem constituídos social e subjetivamente por uma sociedade excludente contribui para a reprodução da violação da sociedade da qual fazem parte e nos serviços onde atuam.

O Índice de estigma (2019) aponta que 81%,8 dos entrevistados acham difícil contar às pessoas que é soropositivo para o HIV (Brasil, 2019, p. 40). O medo de revelar o

diagnóstico e sofrer estigma e discriminação ainda roga na vida das PVHA e elas enfrentam dificuldades para decidir revelar ou não o seu diagnóstico. Diante disso, é de suma importância o sigilo profissional, a criação do vínculo mútuo e o respeito.

Parker e Aggleton (2021) salientam que o sistema de saúde configura-se como um contexto passível de discriminação às PVHA. Citam como fatores principais responsáveis por respostas discriminatórias a ignorância e falta de conhecimento sobre a transmissão do HIV; o medo; as crenças moralistas a respeito da culpa; e a incurabilidade do HIV e da AIDS.

Se antes o HIV tinha um discurso de morte, hoje o discurso que deve predominar é o da vida! Se antes o discurso da AIDS era de exclusão, de diferença e de finitude, atualmente não há lugar para aceitar tais discursos e práticas.

3.1 O CUIDADO INTEGRAL DE SAÚDE DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS

Neste subitem, iremos explorar a compreensão do binômio direitos humanos e saúde. Segundo Oliveira, Teles e Casara (2021) a perspectiva de integração entre direitos humanos e saúde reafirma a compreensão da saúde como campo multidisciplinar. Para os autores, o direito humano à saúde está relacionado à cidadania plena, à não discriminação, à garantia do respeito às diferenças e a redução das desigualdades materiais, considerando a saúde como instrumento de transformação social (Oliveira; Teles; Casara, 2021, p. 7 - 8).

A noção sobre direitos humanos começa a fazer parte da pauta governamental a partir de 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que formaliza pela primeira vez o entendimento da saúde como direito fundamental da pessoa. (Oliveira; Teles; Casara, 2021, p.44).

No artigo 25 da declaração consta:

Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis e direito à segurança em caso de desemprego, doença invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948).

A declaração defende que todo o ser humano nasce livre e igual, e todos possuem a capacidade de gozar de direitos e liberdade, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição. Entretanto, a realidade que a sociedade

experimentava à época era bem diferente daquela idealizada pela declaração. Cabe lembrar que os anos que antecederam o documento, o mundo presenciava o extermínio das vidas pelas guerras, pelo modo desenfreado e sem regulamentação do uso de pessoas como cobaias para estudos científicos, pela segregação por raça, cor e etnia, ceifando milhares de vida, por distinguir indivíduos superiores e inferiores, pelo critério da raça. E, mesmo após 75 anos da declaração, ainda é necessário defender o direito humano em favor da vida.

Lamy, Roldan e Hahn (2018, p. 42) salientam que, para os doutrinadores da temática, o direito à saúde é derivado do entendimento do direito à vida, sendo um pressuposto indissociável para o pleno e dignodesenvolvimento da personalidade. Discorrem que o “direito à vida é o principal direito humano fundamental e dele é corolário direto o direito à saúde, o direito à integridade física e a um ambiente equilibrado e à sustentabilidade” (Lamy, Roldan; Hahn, 2018, p. 58).

Nesse contexto, o Brasil a partir da reforma sanitária e do movimento de redemocratização institui a sétima constituição brasileira a Constituição Federal do Brasil de 1988 formalizando o direito da saúde para todos. Nela, a saúde torna-se direito de todos e dever do Estado. Posteriormente, com a Lei Orgânica de Saúde de 1990 são promulgadas as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e outras providências diante da necessidade em saúde.

Embora haja o reconhecimento legal da saúde como direito universal e dever do Estado é de suma importância entendê-la como um direito que convoca outros direitos, como o direito da moradia, educação, trabalho/renda, alimentação, esporte e lazer. Isto é, compreender a saúde de forma ampla, entendendo a saúde para além do plano biológico (como saúde apenas como ausência de doença). O que exige entender a relação dos determinantes sociais do processo saúde-doença, isto é, os fatores sociais, culturais, econômicos, políticos, étnicos/raciais, moradia, trabalho, alimentação, saneamento básico, dentre outros que incidem na condição de saúde da população.

A partir desse prisma de concepção de saúde que dialogaremos sobre as PVHA, compreendendo que a saúde dessa população não se resume ao fator biológico HIV. Dessa forma, renunciar uma prática de cuidado em saúde individualista, fragmentada e curativa.

Como elucidado no capítulo anterior, o HIV atualmente é tratado como uma doença crônica, potencialmente controlada com a terapia antirretrovirais (TARV). A assistência em saúde é feita pela atenção básica com o suporte dos SAEs para os casos estabelecidos.

Mesmo ainda sem cura, a preocupação imitente de morte como na gênese da epidemia mudou. Atualmente, reduziu-se o temor da morte antes gerada pela inexistência de tratamento e pelo apelo midiático da época que centralizava o discurso da doença como uma peste e câncer gay, tratando a morte como a única certeza do vírus.

O Boletim Epidemiológico de 2022, do Ministério da Saúde mostra que foram notificados 371.744 óbitos tendo o HIV/AIDS como causa básica. O país tem registrado, anualmente, uma média de 36,4 mil novos casos de AIDS nos últimos cinco anos (Brasil, 2022).

O Relatório Global 2022 do UNAIDS estima que existem 38,4 milhões de pessoas vivendo com HIV em 2021 e cerca de 650 mil pessoas morreram por doenças relacionadas à AIDS no mundo.

De fato, pessoas ainda morrem em decorrência da manifestação da síndrome da imunodeficiência adquirida ou por doenças não definidoras de HIV e AIDS, segundo mostra o estudo de Cunha e Cruz (2022). As autoras supracitadas revelam na pesquisa a mudança no padrão de morte por HIV/AIDS atribuindo à doença o status de crônica devido à eficácia da TARV:

Esse tratamento levou à ocorrência de óbitos por doenças relacionadas ao avanço da idade ou uso prolongado de TARV, classificadas como doenças não definidoras de HIV/AIDS, tais como hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, cardiopatias, neoplasias, doenças renais e outras. Desta forma, houve queda dos óbitos por doenças associadas à imunodeficiência que, até então, permitiam o surgimento de doenças oportunistas, estas sim as doenças definidoras de HIV/AIDS, caracterizadas pela ocorrência de alguma enfermidade específica entre as pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHIV), imunodeprimidas em razão do avanço da infecção pelo HIV e da manifestação da AIDS, a exemplo da pneumonia e da tuberculose (Cunha; Cruz, 2022, p. 2).

As autoras explicam que antes da TARV os óbitos ocorriam em decorrência da manifestação da AIDS pela pneumonia, tuberculose dentre outras doenças. Após o surgimento dos antirretrovirais (ARV) passou a ocorrer óbitos relacionados ao avanço da idade ou pelo uso prolongado do ARV, classificadas como doenças não definidoras de HIV.

O estudo indica que diversos fatores podem contribuir para a mortalidade por HIV/AIDS no Brasil, dentre eles características sociodemográficas, condições de vida desfavoráveis e questões clínicas (Cunha; Cruz, 2022, p. 2).

As autoras identificam que:

A população negra encontra-se em maior situação de vulnerabilidade social e a mudança em seus padrões de mortalidade pode se dar em velocidade menor do que a

observada na população de raça/cor da pele branca. Um conjunto de fatores expõem mais a população de raça/cor da pele negra à mortalidade por HIV/AIDS, como o desemprego, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e receio de procura pelo tratamento devido à discriminação (Cunha; Cruz, 2022, p. 2).

Outro estudo aponta que educação, geração de emprego e renda e habitação são indicadores sociais associados à mortalidade por AIDS (Maranhão *et al.*, 2020).

Ambos os estudos denotam que no Brasil a taxa de mortalidade por HIV ou AIDS apresenta disparidade ao ser analisada por regiões. Maranhão *et al.*,(2020) verificam as diferenças entre os municípios analisados no estado do Piauí. O estudo mostrou que a capital teve taxa de mortalidade de 7,9 óbitos/100.000 habitantes, índice superior que a média piauiense (3,6 óbitos/100.000 habitantes), e maior que a nordestina (4,6 óbitos/100.000 habitantes) e brasileira (5,6 óbitos/100.000 habitantes) (Maranhão, *et al.*, 2020, p. 5).

Cunha e Cruz (2022) analisaram o período de 2000 a 2018 e verificaram a tendência de declínio das doenças definidoras nas regiões sul e sudeste e nas regiões norte e nordeste a tendência de estacionariedade¹¹ e crescimento, apontando que a desigualdade na distribuição regional de serviços esteja contribuindo para essa discrepância. (Cunha; Cruz, 2022, p. 13).

O Boletim Epidemiológico de 2022, do Ministério da Saúde evidencia que a “taxa de detecção apresentou decréscimo de 26,5%, passando de 22,5 casos/100 mil habitantes em 2011 para 16,5 casos/100 mil habitantes em 2021”. Embora se observe uma diminuição de casos de AIDS no Brasil, relaciona a baixa com a subnotificação, principalmente, no ano de 2020 com a pandemia da covid-19 (Brasil, 2022, p. 9).

Os dados desvelam que a terapia antirretroviral proporcionou melhorar a qualidade e expectativa de vida, com o menor efeito adverso possível que a combinação medicamentosa pode causar. Entretanto, para muitos ainda é um obstáculo aderir o tratamento, visto o número de óbitos com causa básica o HIV.

Para muitos que vivem com HIV é possível a indetectção do vírus no organismo, pois com o tratamento medicamentoso reduz-se a carga viral¹² (CV) e consequentemente, protege o mecanismo de defesa do corpo.

O Ministério da Saúde em 2013 através do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção ao HIV/AIDS em Adultos passou a indicar o uso dos

¹¹“Uma série temporal é estacionária quando suas características estatísticas (média, variância, autocorrelação) são constantes ao longo do tempo. É uma série que se desenvolve aleatoriamente no tempo, em torno de uma média constante, refletindo alguma forma de equilíbrio estatístico estável (i.e. as leis de probabilidade que atuam no processo não mudam com o tempo)”

¹²Carga viral refere-se a quantidade de HIV circulante no sangue de uma pessoa que vive com HIV. (Brasil, 2017)

medicamentos antirretrovirais para qualquer fase da doença. O êxito do ARV está na adesão ao tratamento e como consequência carga viral indetectável.

O HIV na corrente sanguínea utiliza-se dos linfócitos CD4¹³ para se multiplicar, com o não controle aumenta-se a carga viral e o resultado é a baixa do CD4 deixando o corpo mais vulnerável a outras infecções. Em outros termos, quando há a multiplicação do vírus no corpo a taxa de CD4 diminui, logo diminui também a imunidade e o resultado disto são as infecções por diversos organismos como bactérias, fungos e vírus que acometem as doenças oportunistas¹⁴. Com a adesão medicamentosa o CD4 é preservado e a carga viral suprimida, logo o sistema imunológico consegue exercer sua função de proteção.

O tratamento medicamentoso torna a carga viral indetectável e o vírus deixa de ser transmitido por relações sexuais.

A partir das evidências científicas o termo Indetectável = Intransmissível (I = I) tem sido uma importante campanha desde 2017. Os principais estudos que embasam a declaração são a Declaração Suíça (2008); HPTN 052 (2011); Partner1 (2014); OppositesAttract (2017); Partner2 (2018); e Estudo START (2015).

De acordo com o Boletim, Vacinas e Novas Tecnologias de Prevenção nº 32 (2019) ao combinar os resultados dos estudos OppositesAttract, PARTNER 1 e 2, nenhuma transmissão do HIV foi observada, em cerca de 126.000 ocasiões de sexo anal. O boletim considera, a partir dos estudos, que o risco de transmissão sexual é insignificante quando a pessoa está com a carga viral indetectável:

Agora há confirmação baseada em evidências de que o risco de transmissão do HIV a partir de uma pessoa vivendo com HIV ou AIDS (PVHA), que esteja em Terapia Antirretroviral (TAR) e conseguiu uma carga viral indetectável no sangue por pelo menos 6 meses é negligenciável ou inexistente.

O boletim destaca a importância da divulgação ampla da declaração I = I como forma de reduzir o estigma ligado ao HIV e encorajar as PVHA aderirem o tratamento.

¹³Células de defesa do sistema imunológico, principal alvo do HIV. Com a diminuição dessas células no organismo deixa o corpo mais vulnerável para doenças oportunistas. (Brasil, 2017)

¹⁴As principais doenças oportunistas apontadas pelo Ministério da Saúde são pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são sarcoma de Kaposi, linfoma não Hodgkin e câncer de colo uterino, em mulheres jovens. Nessas situações, a contagem de LT-CD4+ está abaixo de 200 células/mm³, na maioria das vezes. Além das infecções e das manifestações não infecciosas, o HIV pode causar doenças por dano direto a certos órgãos ou por processos inflamatórios, tais como miocardiopatia, nefropatia e neuropatias que podem estar presentes durante toda a evolução da infecção pelo HIV-1 (Brasil, 2013, p. 12).

Entretanto, vale frisar que o sucesso do tratamento não pode estar centralizado na terapia antirretroviral, pois ela envolve vários fatores para além do biomédico. É importante pensar nos fatores sociais, culturais, políticos e econômicos e a própria conjuntura política do país, pois podem contribuir como excluir para o acesso e continuidade do cuidado em saúde.

Apesar dos avanços, pessoas ainda abandonam o tratamento, param de tomar o ARV, deixam de ir às consultas e realizarem os cuidados necessários. Conforme Schilkowsky, Portela e Sá (2011) existem fatores associados à dificuldade de adesão ao serviço de saúde, inclusive:

podendo estar relacionados ao próprio vírus, aos ARV utilizados, a problemas de relacionamento com a equipe de saúde, à organização do sistema de saúde ou a dificuldades psicossociais das pessoas que estão vivendo com HIV/AIDS⁴⁻⁹. Além destes motivos, o fato de o tratamento medicamentoso ter prazo indefinido, provavelmente por toda a vida, também contribui para o abandono (Schilkowsky, Portela; Sá, 2011, p. 188).

Nesse sentido, o relacionamento com a equipe de saúde, a organização do SUS e a saúde mental também são elementos importantes para contribuir a uma saúde integral das PVHA.

O documento¹⁵ que norteia as práticas profissionais de equipe multiprofissionais da atenção básica no cuidado integral às pessoas que vivem com HIV é o manual "Cuidado Integral às Pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica" (Brasil, 2017). O manual recomenda às equipes multiprofissionais da atenção básica e SAEs a organização do cuidado, dentre as orientações destaca-se: acolhimento, tratamento, estigma e preconceito em relação às PVHA, sigilo profissional, adesão do tratamento, saúde mental, nutrição e atividade física e por fim, saúde bucal.

O acolhimento refere-se à prática que deve estar presente em toda relação do cuidado no ato da escuta.

É receber a pessoa desde a sua chegada, ser responsável por ela, ouvir sua queixa, permitir que mostre as preocupações em relação à doença e deixá-la à vontade para procurar o serviço de saúde e a equipe multiprofissional sempre que necessário, facilitando o acesso ao serviço e ao tratamento (Brasil, 2017).

O Manual preconiza que o tratamento envolve a terapia antirretroviral acompanhada pelo médico, indicando que a TARV deve ser iniciada logo após o diagnóstico positivo, de

¹⁵Em março de 2023 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Manual do Cuidado Contínuo das Pessoas Vivendo com Hiv/Aids. O manual não foi citado nesta pesquisa devido a construção deste capítulo ter sido anterior a publicação.

forma contínua, integral e acessível para todos. E cita que as PVHA devem estar “em constante acompanhamento com os profissionais de saúde e realizar exames periódicos, que permitam monitorar o estado de saúde e direcionar o tratamento da melhor forma” (Brasil, 2017, p. 30). Os principais exames para o acompanhamento são o exame de carga viral e CD4, ambos exames laboratoriais, feitos a cada 3 meses ou 6 meses, podendo variar, conforme o quadro de saúde da pessoa.

Uma mudança trazida pelo TARV, aos usuários de aderem o tratamento medicamentoso, está no espaçamento entre as consultas quando a PVHA está com a carga indetectável. Antes dos antirretrovirais não se alcançava um controle eficaz da doença, logo o corpo ficava mais suscetível a outras doenças e a busca por atendimento médico era mais frequente. Com o controle da doença, carga viral indetectável, foi possível prolongar o espaço entre uma consulta e outra.

De acordo com o manual, a adesão ao tratamento é entendida quando o usuário ingere corretamente os remédios, assim as PVHA são ditas com boa adesão. Caso contrário, são classificados como má adesão ou abandono de tratamento.

Nesse processo, os profissionais de saúde assumem uma função muito importante para a adesão do tratamento. Ações que podem ser feitas como estratégias que facilitam a aproximação com a PVHA através de “rodas de conversa, atividades em sala de espera e material educativo, que ajudam na retenção da pessoa no serviço, além de fortalecer a compreensão sobre a doença” (Brasil, 2017, p. 39).

A relação dos usuários que vivem com HIV nas unidades de saúde é de suma importância. É nesse espaço que ocorre o conhecimento do diagnóstico, bem como é um espaço de acolhimento e de escuta, e o local do cuidado e do tratamento necessário. Portanto, criar um vínculo de confiança, de respeito e de cuidado entre as PVHA e a unidade de saúde é fundamental para uma boa adesão do tratamento.

Recentemente, com a pandemia do coronavírus, iniciada em 2020, modificou a organização do tratamento imposta pelas medidas sanitárias para o controle da disseminação da covid-19.

No início da pandemia, as primeiras medidas de prevenção eram o incentivo ao distanciamento social (quarentena e isolamento social), higienização das mãos como as únicas e mais eficientes medidas no combate à pandemia, também denominadas medidas não farmacológicas. Os serviços de saúde, apesar de serem considerados serviços essenciais, foram reorganizados. Tendo em vista as medidas sanitárias e medidas de isolamento, no

âmbito da atenção básica, as consultas ambulatoriais foram suspensas e mantendo apenas as consideradas prioritárias (pré-natal, oncologia, quimioterapia e radioterapia).

Mudanças, ainda que necessárias, trouxeram impactos para toda população. O Relatório da UNAIDS (2021)¹⁶ mostrou que “pessoas que vivem com HIV são mais vulneráveis à COVID-19, ao mesmo tempo em que indica que as desigualdades cada vez maiores impedem essas pessoas de acessar as vacinas contra a COVID-19 e os serviços de HIV” (UNAIDS, 2021). O texto mostra ainda impactos nas testagens e quedas de diagnósticos e acompanhamento de saúde para o HIV por falta de ações políticas que pudessem diminuir os efeitos das medidas para a população mais vulneráveis e empobrecidas.

Quanto ao estigma e preconceito em relação às PVHA a cartilha reforça a importância dos profissionais de saúde terem conhecimento sobre o tema. Reitera que o preconceito é uma realidade vivida pelas pessoas positivas para HIV, havendo a necessidade dos profissionais refletirem e combaterem as formas de preconceito e discriminação contra as PVHA.

Questões como orientação sexual, condições de vida, número de parcerias sexuais, uso de drogas, exercício do sexo comercial e o fato de viver com HIV/AIDS não devem ser trabalhadas com base em julgamentos morais. Todas as pessoas têm direito à saúde, e precisamos acolhê-las com respeito (Brasil, 2017, p. 33).

O manual indica ainda a não utilização de termos pejorativos¹⁷ e preconceituosos, como aidéticos, sugerindo a utilização do termo pessoa que vive com HIV ou soropositiva.

A discriminação acometida nos serviços de saúde relacionados ao HIV e a AIDS, parte da compreensão de que o processo de discriminação resulta da articulação entre marcadores sociais de desigualdades, como classe, gênero, cor/raça/etnia etc., levando em conta a relação da doença aos fatores de ordem social, política, econômica e cultural que determinam a forma como a doença é vivenciada por cada PVHA (Monteiro *et al.*, 2013).

No estudo, intitulado Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS de 2019, aponta que 64,1% dos entrevistados já passaram por alguma situação de discriminação ou estigma pelo fato de viverem com HIV/AIDS e, desse total, 15,3% relataram que a discriminação ocorreu com profissionais de saúde. O estudo em tela demonstra como a discriminação ainda está entrelaçada ao HIV, por isso, enfrentar a

¹⁶Fonte: <https://unaids.org.br/2021/07/relatorio-do-unaids-mostra-que-as-pessoas-que-vivem-com-hiv-enfrentam-uma-ameaca-dupla-em-relacao-ao-hiv-e-a-covid-19/> Acesso em: 16 mar 2023.

¹⁷Completa-se a instrução do Ministério da Saúde (2017) com o Guia de Terminologia da Unaid (2017) que recomenda não utilizar termos como: pessoa contaminada pelo HIV, infectado pela Aids ou infectado pelo HIV, transmissores, portador de Aids. Disponível: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/10/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS.pdf Acesso em: 25 nov 2023.

discriminação nos serviços de saúde significa lutar por atendimento humanizado e equânime, efetivando um dos princípios do SUS.

Outro aspecto indicado no Manual refere-se ao sigilo ético profissional de todas as categorias assegurando a privacidade nos espaços de saúde e respeito ao direito da PVHA, prerrogativa que deve ser assegurada a todos os usuários do SUS independentemente do diagnóstico. Contudo, a necessidade de reafirmar o direito pelo sigilo às PVHA é devido ao reconhecimento da discriminação e do estigma como barreira de tratamento.

A relevância da atenção à saúde mental das PVHA no cuidado é outro aspecto. Em sua particularidade, as pessoas que vivem com HIV podem ter passado por diversas situações de preconceito, rejeições, discriminações, temor de serem rejeitadas nos relacionamentos afetivos, sociais e sexuais. Então, reconhece-se que as demandas psíquicas são tão importantes quanto os sintomas físicos no cuidado à PVHA. Isso por sua vez indica o remanejamento das demandas para a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), pois não há previsão de composição de psicólogos e psiquiatras em toda equipe de atenção básica.

A rede RAPS é composta pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS); os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT); os Centros de Convivência e Cultura, as Unidade de Acolhimento (UAs), e os leitos de atenção integral (em Hospitais Gerais, nos CAPS III).

A RAPS se faz presente na atenção básica através do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF); consultório de rua; apoio aos serviços do componente Atenção Residencial de Caráter Transitório e nos centros de Convivência e Cultura.

Essa organização e fluxo estabelecido fragmentam e dificultam o acesso das PVHA no cuidado em saúde mental. É contraditório reconhecer a necessidade do cuidado em saúde mental das PVHA, é não integrar as redes de forma a facilitar o acesso. Tal posto que, apesar da previsão desta organização do cuidado como explicitada, a estrutura da atenção básica não torna obrigatória todas as categorias profissionais, neste caso especificamente a psicologia e psiquiatria.

Vejamos a Portaria nº 18/2019 no seu artigo 3º diz sobre a composição mínima das equipes:

§1º As equipes mínimas de eAB deverão ser compostas por médicos (preferencialmente da especialidade medicina de família e comunidade), enfermeiro (preferencialmente especialista em saúde da família), auxiliares e/ou técnicos de enfermagem, podendo contar com cirurgião-dentista (preferencialmente especialista em saúde da família), e auxiliar e/ou técnico em saúde bucal.

§5º Os profissionais da saúde bucal poderão atuar de forma complementar em Unidades Odontológicas Móveis (UOM)

Conforme a Política Nacional de Atenção Básica uma equipe de Atenção Primária é composta, no mínimo, por médico e enfermeiro, preferencialmente especialistas em saúde da família, podendo cumprir cada um a carga horária de 20h ou 30h, dependendo de sua modalidade (PNAB, 2017).

As modalidades de Equipes de Atenção Primária são compostas por:

Equipe de Atenção Primária Modalidade I Os profissionais apresentam uma carga horária mínima individual de 20 (vinte) horas semanais, com população adscrita correspondente a 50% (cinquenta por cento) da população adscrita para uma Equipe Saúde da Família.

Equipe de Atenção Primária Modalidade II Os profissionais apresentam uma carga horária mínima individual de 30 (trinta) horas semanais, com população adscrita correspondente a 75% (setenta e cinco por cento) da população adscrita para uma Equipe Saúde da Família (PNAB, 2017).

Sem desconsiderar a necessidade de ampliar o atendimento das pessoas que vivem com HIV para atenção básica e por mais que não seja compulsiva a descentralização do atendimento houve perdas no cuidado integral.

Segundo Damiano *et al.*, (2021):

destacam-se paradoxos relacionados à noção de território operada na APS (ampliando, ao mesmo tempo, acesso e vulnerabilidades ligadas ao risco de estigma) bem como tensões entre as necessidades de pessoas vivendo com HIV e os modos de organização da APS. Como pudemos perceber, o cuidado de pessoas vivendo com HIV pode ser, ao mesmo tempo, um analisador da APS (interrogando algumas das suas práticas e bases) e um dispositivo de mudança (mediante rearranjos organizacionais e de práticas de cuidado), porém, atentando para a impossibilidade de garantir atenção integral apenas através da APS, e aos desafios de ordem não apenas técnica, mas também política, organizativa, ética e moral que se colocam neste processo (Damiano, *et al* 2021, p.8).

Ao mesmo tempo em que ampliou os atendimentos aumentaram-se as tensões (já existentes do SUS) de garantir o cuidado integral na atenção básica às PVHA.

Sobre as indicações no cuidado em nutrição e atividade física o manual trata como necessidade gerais e de todos. A relação com a alimentação e atividade física devem fazer parte do cuidado independentemente do vírus. Porém, salienta a necessidade de percepção equânime quando trata-se da lipodistrofia¹⁸, ainda que cada vez menos comum.

E, por fim, a atenção à saúde bucal igualmente como recomendado para o cuidado em nutrição e atividade física deve ser oferecida de forma “comum a pessoas portadoras de outras

¹⁸Conforme o Manual (Brasil, 2017) a lipodistrofia “é uma alteração na distribuição de gordura corporal em PVHIV [...] ocorre por meio da perda ou do acúmulo de gordura em algumas regiões do corpo”. O documento informa que devido aos medicamentos atuais a lipodistrofia cada vez é menos comum, pois são menos tóxicos.

doenças crônicas” (Brasil, 2017, p. 49). Ressalta-se que as medidas de biossegurança para atendimento odontológico à PVHA são as mesmas usadas para qualquer pessoa, independente do conhecimento de sua sorologia.

A relação da biossegurança e saúde bucal são importantes a serem abordadas. A pesquisa de Muniz, Fonte e Santos (2019) classifica a recusa de atendimento, protocolos exagerados de biossegurança e quebra de sigilo como exemplos de práticas discriminatórias. Identificaram que 27% dos participantes vivenciaram algum tipo de discriminação por parte do dentista e 57% acreditam que a melhor forma de garantir o tratamento é omitindo sua sorologia. Os pesquisadores verificaram que “mais de 50% dos pesquisados tiveram a percepção que os dentistas, depois de tomarem conhecimento da soropositividade, tornaram-se menos dispostos em atendê-los” (Muniz; Fonte; Santos, 2019, p. 293).

Outro dado da pesquisa revela que:

Os pacientes que omitiram a soropositividade do dentista corresponderam a 31%, em contraste aos 60% que informaram o diagnóstico. Destes últimos, 31% relataram mudança de postura do profissional. Ao serem questionados sobre a provável razão para isso, 20% atribuíram a alteração de comportamento à falta de informação e/ou preconceito do dentista, e 7% ao medo de contaminação pelo vírus (MUNIZ; FONTE; SANTOS, 2019, p. 291).

Paralelamente, no estudo de Lelis, *et al.*, (2012) identificaram que a “ocorrência de discriminação na assistência à saúde com os sujeitos da pesquisa foi elevada” e a maioria dos participantes afirmaram que as atitudes discriminatórias nos serviços de saúde aconteceram por cirurgiões-dentistas, enfermeiros e médicos. (Leliset *al.*, 2012, p. 27)

Posto isto, compreendemos a saúde bucal como parte integrante do cuidado em saúde, porém situações como atitudes discriminatórias e excesso de medidas de biossegurança corroboram o abandono do tratamento odontológico e o desestímulo pela procura das PVHA ao atendimento.

3.2 OS AVANÇOS, IMPASSES E PROJEÇÕES FUTURAS

Até aqui foi apresentada uma discussão, ainda que não esgotada, sobre o cuidado em saúde das PVHA, com enfoque no tratamento como prevenção. Todavia, a saúde envolve outras práticas de cuidado através da prevenção, do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e pela profilaxia pré-exposição (PREP) e pós-exposição (PEP).

Desde 2013 o governo brasileiro adotou o termo Prevenção Combinada, entretanto já era uma ideia defendida pela sociedade civil que lutava para que o governo adotasse novas tecnologias de prevenção (Ferraz, 2016, p. 10).

No site do Ministério da Saúde conceitua Prevenção Combinada como:

uma estratégia que faz uso simultâneo de diferentes abordagens de prevenção (biomédica, comportamental e estrutural) aplicadas em múltiplos níveis (individual, nas parcerias/relacionamentos, comunitário, social) para responder a necessidades específicas de determinados segmentos populacionais e de determinadas formas de transmissão do HIV.¹⁹

Segundo o Ministério da Saúde, o termo é dividido por intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais. As intervenções biomédicas “são ações voltadas à redução do risco de exposição”, através do incentivo no uso de preservativos, o tratamento com antirretrovirais, a PrEP e a PEP.

A Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) é o uso de antirretrovirais por pessoas não infectadas pelo HIV para reduzir o risco de infecção pelo vírus nas relações sexuais. (Brasil, 2017, p. 54).

O site²⁰ do Ministério da Saúde informa que a PrEP “é um novo método de prevenção à infecção pelo HIV. Consiste na tomada diária de um comprimido que permite ao organismo estar preparado para enfrentar um possível contato com o HIV”. Informa que há no Rio de Janeiro 74 unidades que disponibilizam a PrEP²¹.

A PrEP é indicada para os chamados segmentos populacionais prioritários gays, homens que fazem sexo com outros homens (HSH), pessoas *trans* e trabalhadores (as) sexuais. É necessária uma avaliação inicial por um profissional de saúde para verificar os critérios de elegibilidade para PrEP.

As intervenções comportamentais, de acordo com o Ministério da Saúde, são ações que contribuem para disseminar a informação sobre o HIV, bem como incentivo para mudanças comportamentais da pessoa e comunidade. Por fim, as intervenções estruturais são:

ações voltadas aos fatores e condições socioculturais que influenciam diretamente a

¹⁹Fonte: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/prevencao-combinada/o-que-e-prevencao-combinada#:~:text=A%20Preven%C3%A7%C3%A3o%20Combinada%20%C3%A9%20uma,de%20determina%20segmentos%20populacionais%20e> Acesso em: 10 mar 2023

²⁰Fonte: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/prevencao-combinada/prep-profilaxia-pre-exposicao/prep-profilaxia-pre-exposicao> Acesso em: 14 mar 2023

²¹Fonte: http://antigo.aids.gov.br/pt-br/aceso_a_informacao/servicos-de-saude/prep?province=RJ&city= Acesso em: 16 mar 2023

vulnerabilidade de indivíduos ou grupos sociais específicos ao HIV, envolvendo preconceito, estigma, discriminação ou qualquer outra forma de alienação dos direitos e garantias fundamentais à dignidade humana (BRASIL, 2017).

A adoção do termo no Brasil representou um rompimento com a “tradição da abordagem integral baseada nos direitos humanos que orientou a bem-sucedida resposta brasileira nas primeiras décadas da epidemia” (Ferraz, 2016, p. 10). O autor avalia que nos materiais oficiais não há discussão de pautas prioritárias de fatores estruturantes de vulnerabilidade ao HIV como a homofobia e discriminação.

Diante do debate apresentado, observa-se o avanço tecnológico da assistência em saúde oferecida às pessoas que vivem com HIV, bem como as mudanças do tratamento e qualidade de vida com o advento da TARV. Embora, materializar isto na vida de todas as pessoas de forma justa e igualitária ainda seja desafiador.

A esperança que pulsa às PVHA e aos profissionais envolvidos pela causa é a chegada da cura e da vacina. Importantes estudos foram iniciados ao longo dos 40 anos da epidemia da AIDS na busca pela cura, poucos casos alcançaram, mas não o suficiente para desenvolver para toda a população. Diante dessa ausência, continua sendo indiscutível o investimento em ações de prevenção e tratamento do HIV, sem deixar de investir nas pesquisas e estudos para que no futuro seja erradicado a AIDS por meio da ciência.

Certo que as tecnologias baseadas no uso dos ARV podem contribuir para o enfrentamento da epidemia de AIDS, é também óbvio que elas não são soluções mágicas para controlar a circulação de um vírus que faz seus caminhos pelas fissuras sociais (Ferraz, 2016, p. 12).

Finaliza-se esse capítulo refletindo em cima da potente fala da Dra. Dulce Ferraz que traz à tona que embora haja o avanço das tecnologias, essas por si só não são suficientes para o enfrentamento da AIDS, pois as ‘fissuras sociais’ exigem medidas intersetoriais visem a garantia do direito humano, englobando os setores sociais, políticos e econômicos.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, com revisão temática da literatura, utilizando as seguintes palavras-chaves: discriminação e HIV, cuidado em saúde, pessoas que vivem com HIV, discurso e prática discriminatórias nos serviços de saúde.

O lócus de pesquisa foi o grupo Com Vida realizado no Hospital Universitário Pedro Ernesto/ UERJ. O Com Vida existe desde 1996, funcionando há 27 anos como um espaço de acolhimento, suporte e informação para as PVHA e também como espaço de ensino aos profissionais de saúde em processo de formação e aos alunos de medicina da UERJ.

O público-alvo da pesquisa consistiu em todos os participantes do Com Vida, sejam eles assíduos ou não, ter mais de seis meses de tratamento para HIV e ter participado do Com Vida mais de uma vez.

Foram adotadas duas técnicas de coleta de dados: a Observação Participante (OP) que consiste na integração da pesquisadora no grupo Com Vida, no objetivo de observar realizando uma investigação.

Segundo Gil (2008) a observação participante é denominada como:

A observação participante, ou observação ativa, consiste na participação real do conhecimento na vida da comunidade, do grupo ou de uma situação determinada. Neste caso, o observador assume, pelo menos até certo ponto, o papel de um membro do grupo. Daí por que se pode definir observação participante como a técnica pela qual se chega ao conhecimento da vida de um grupo a partir do interior dele mesmo (Gil, 2008, p. 1003).

O período da observação participante iniciou em 15 março de 2023 e terminou em 14 junho de 2023. Os encontros ocorreram quinzenalmente e a pesquisadora esteve presente em todos os encontros no período. A OP foi registrada sob a forma de diário de campo, o qual se orientou por um roteiro como suporte para nortear a observação. O roteiro da observação utilizou elementos para identificar:

- a) Número de participantes, números de profissionais e residentes presentes em cada grupo;
- b) Quais temas principais foram colocados na roda de conversa?
- c) O debate sobre discriminação surgiu no Com Vida? E para os casos positivos: Quantas pessoas trataram sobre o tema discriminação?
- d) Foi descrito o local onde ocorreu a discriminação?
- e) Houve caracterização sobre como a discriminação aconteceu? Descreva.

- f) Os participantes mencionam de quem partiu a discriminação?
- g) Houve predominância de fala de algum participante? Quantos?
- h) Como caracterizou a integração dos participantes no decorrer do grupo?

A segunda técnica utilizada foi o Grupo Focal, na qual propiciou um contato mais específico com população-alvo de pesquisa (Neto *et al.*, 2002, p. 4). Grupo focal segundo Neto *et al.*, (2002, p. 5) é conceituado como:

é uma técnica na qual o pesquisador reúne, num mesmo local, durante um certo período, uma determinada quantidade de pessoas que fazem parte do público-alvo de suas investigações, tendo como objetivo coletar, a partir do diálogo e do debate com e entre eles, informações acerca de um tema específico (Neto *et al.*, 2002, p. 5).

Compreendendo que a linguagem possui uma relação com a dimensão social, o GF permitiu ter uma aproximação com as PVHA de forma que os participantes puderam manifestar diretamente por meio do discurso as suas percepções formas de discriminação sofridas nos serviços de saúde.

O grupo focal foi realizado no dia 21 de junho de 2023, com a participação de sete pessoas que vivem com HIV, com duração máxima de duas horas. O grupo foi gravado apenas por áudio, respeitando o sigilo e com a autorização prévia de todos os participantes.

Na ocasião, contou-se com a presença de uma profissional de saúde, ex-residente que também foi integrante do grupo no período de 2018 a 2020, e no GF atuou co-moderadora e observadora do grupo. A co-moderadora auxiliou relatando o grupo em forma de documento de ATA e mapeou a sala pela ordem e organização do lugar de cada participante, numerando cada pessoa presente. Assim, cada fala redigida foi identificada por número.

Inicialmente a proposta era realizar dois grupos focais, cada um com a participação máxima de dez pessoas que debateriam o mesmo tema, porém em momentos diferentes. No entanto, não se alcançou um número de pessoas suficientes para realizar dois grupos focais. O motivo disto pode ser justificado ao número de participantes no Com Vida que oscila de frequência. Todos os participantes assíduos e não assíduos foram convidados a participar. A pesquisadora por meio de mensagem via WhatsApp convidou os participantes do Com Vida, que estavam algum tempo sem participar, entretanto o convite não logrou êxito total.

O GF foi conduzido mediante roteiro para o debate que serviu para possibilitar a condução do grupo pelas moderadoras sem dispersar o objetivo da pesquisa. O roteiro não foi utilizado como um instrumento estático, como ponderam Neto *et al.* (2002), mas como forma

de envolver pontuação dos tópicos que serão discutidos no grupo, a fim de que as sessões sejam bem direcionadas.

O GF transcorreu conforme o roteiro que previa iniciar o GF assegurando um o ambiente compatível com realização do grupo, utilizamos a mesma sala que já ocorre o Com Vida. Posteriormente, conferimos os equipamentos de gravação e iniciamos o GF apresentando-me como mestranda e pesquisadora da ENSP/FIOCRUZ, resgatando brevemente minha participação no grupo Com Vida como residente, depois foi apresentado a co-moderadora e o papel dela, e por fim foi esclarecido o objetivo da realização do grupo focal.

O roteiro para o GF também norteou a pesquisadora para:

- a) Apresentar a dinâmica do grupo, regras, tempo de fala para cada participantes, término do grupo focal etc.
- b) Dar oportunidade para que cada participante se apresente;
- c) Falar do TCLE especialmente os pontos que interessam aos participantes (confidencialidade das informações, obter informações a qq momento, contato do CEP caso sintam necessidades etc.)

As perguntas norteadoras foram:

- d) Discriminação é um termo conhecido por todos?
- e) O que a discriminação significa para vocês?
- f) Qual a palavra que surge na mente quando falamos em discriminação e HIV?
- g) Houve alguma situação vivenciada?
- h) Ao longo do cuidado em saúde, seja na portaria, recepção, consulta médica de rotina, durante exames ou procedimentos, consulta estética e ou odontológica, alguém passou por situação que considerou discriminatória nesses espaços?
- i) Vocês percebem algumas atitudes, comportamento, fala presenciada nos espaços de saúde que você considerou discriminatória?
- j) Como vocês se sentiram em relação a essas práticas, comportamentos, falas consideradas discriminatórias?
- k) Você acredita que essas práticas, comportamentos, falas consideradas discriminatórias estejam associadas ao HIV?

A realização do grupo focal possuiu uma proposta de dinâmica livre entre os participantes e isto fez surgir pelo próprio grupo outras perguntas e questionamentos que

foram administrados pela pesquisadora. A gravação e a transcrição foram feitas pela própria pesquisadora.

Para análise dos dados utilizamos Análise Crítica do Discurso (Fairclough, 2016; Van Dijk, 2017) que é definida como “um tipo de investigação analítica discursiva que estuda principalmente o modo como o abuso de poder, a dominação e a desigualdade são representadas, reproduzidos e combatidos por textos orais e escritos no contexto social e político” (Van Dijk, 2017, p. 113).

Conforme a proposta de Fairclough (2016) iniciamos a análise dos dados com a transcrição do grupo focal, após isto foi estabelecido a codificação dos dados em tópicos, considerando a estratégia indicada pelo autor quando no discurso são apresentadas repetições, mudança de entonação ou silêncio e por correção de um participante por outro.

mediante solicitações ou ofertas de repetições, ou mediante a correção de um(a) participante por outro(a); disfluências excepcionais (hesitações, repetições) na produção de um texto; silêncios; mudanças súbitas de estilo. Além das evidências e do comportamento interativo dos participantes, deve-se novamente usar painéis de julgamento ou julgamentos retrospectivos dos participantes sobre os pontos que representem dificuldades (Fairclough, 2016, p. 281).

Dentre diversos itens que podem ser analisados no texto, consideraremos, para efeitos dos objetivos deste projeto, os seguintes:

- a) O vocabulário (significado das palavras) que se refere ao uso das palavras individualmente, léxico documentado no dicionário e dos diversos léxicos sobrepostos e em competição, correspondendo aos diferentes domínios, instituições, práticas, valores e perspectivas;
- b) As metáforas, ironias, hipérboles e outras figuras de linguagem utilizadas;
- c) E as formas de negação do discurso, como por exemplo, a negação do ato, do controle, da intenção, do propósito e da responsabilidade do ato, além das formas de mitigação, eufemização justificativa e escusa que são alguns truques linguísticos utilizados como formas de negação.

4.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Essa pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e

pelo Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), FIOCRUZ, sob número de pareceres 5.841.541 e 5.915.466.

Todos os participantes tomaram conhecimento sobre o processo de investigação da pesquisa, bem como seus riscos e benefícios, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e de forma livre consentiram sua participação.

Após a aprovação pelos comitês de ética a pesquisa de campo iniciou. A primeira etapa foi a observação participante, que consistiu na participação da pesquisadora no grupo COM VIDA, com o objetivo de observar de maneira espontânea, a dinâmica e interação do grupo, os discursos apresentados sobre saúde e discriminação, além de observar a presença de discurso sobre atitudes discriminatórias nos serviços de saúde. A segunda etapa correspondeu na realização do grupo focal, com o objetivo de coletar dados a partir do debate sobre discriminação nos serviços de saúde, com pessoas que vivem com HIV.

5 RESULTADO E DISCUSSÃO

Durante a observação participante identificou-se que a maioria dos participantes (PVHA) é do gênero masculino. Em sua totalidade, possuem mais de dez anos de acompanhamento em saúde, devido ao HIV. A faixa etária predominante é acima dos 50 anos. Os encontros no grupo Com Vida se iniciam com a apresentação dos participantes, se é pessoa que vive com HIV, acompanhante ou profissional de saúde. As PVHA geralmente relatam o tempo de diagnóstico e o nome do ambulatório no qual faz o acompanhamento de saúde. O tema discutido no grupo em cada encontro é livre. Os participantes possuem liberdade para expor suas dúvidas, obter informações e descobertas recentes sobre o cuidado em saúde, dentre outros assuntos de interesse.

No período de observação (março a junho de 2023), percebeu-se que há uma oscilação de frequência das PVHA uns conseguem participar de forma perene, outros participam apenas por um determinado período e há outros que frequentam o grupo eventualmente. A maioria dos frequentadores assíduos começaram a participar do grupo no início dos anos 2000, após o diagnóstico de HIV. Durante a observação os temas tratados foram sobre: vacina Mpox²², renovação da gratuidade de transporte público e o local de solicitação, dispensação do antirretroviral, assistência farmacêutica, preconceito, discriminação, desafios de viver com HIV, o diagnóstico, periodicidade dos exames CD4²³ e carga viral, sobre revelar ou não a sorologia positiva de HIV, isenção de imposto de renda, utilização de outro vocabulário no combate ao preconceito, como por exemplo, alteração do termo vacina varíola do macaco para vacina Mpox, sorodiscordante para sorodiferentes.

Em relação à temática discriminação, foi explicitamente mencionada em dois encontros. No primeiro, a partir da fala de um dos participantes, ao compartilhar a preocupação sobre revelar ou não seu diagnóstico ao dentista, por receio do profissional quebrar o sigilo profissional e outras pessoas do seu convívio tomarem ciência do seu diagnóstico e, assim, sofrer discriminação. No segundo, um participante compartilhou como no início do diagnóstico foi difícil pelo medo de sofrer discriminação. Parecia um “bloqueio interno” (sic), razão pela qual não conseguia mais se relacionar amorosamente com outra

²²Mpox é a sigla inglês que se refere a doença infecciosa Monkeypox.

²³ É um exame laboratorial que avalia a quantidade de linfócitos CD4 no sangue em pessoas com diagnóstico de hiv. Fonte: <https://www.gov.br/pt-br/servicos-estaduais/exame-laboratorial-de-contagem-de-linfocitos-cd4-e-cd8-hiv-1> Acesso em: 07 ago 2023.

pessoa. Estas falas sobre discriminação incentivaram outros participantes a compartilharem experiências semelhantes.

Um aspecto importante notado no grupo Com Vida é a participação de todos. Há, evidentemente, momentos que predominam a fala de um, porém, a moderadora do grupo tenta mediar a situação e dar espaço para que todos, inclusive os profissionais de saúde, participem com suas experiências. O grupo possui regras de convivência que sempre são reforçadas, especialmente, quando há novos integrantes do grupo.

Durante a observação participante foi possível verificar a interação respeitosa entre os participantes, mesmo com discordância de opiniões e pensamentos diferentes em determinados assuntos.

Identificou-se que a aparição do tema sobre discriminação convocava uma discussão sobre o preconceito, o que mostra a inseparabilidade de ambos como demonstrado teoricamente. No entanto, o preconceito foi o tema mais apresentado e debatido pelos participantes do que a discriminação.

O preconceito, aliás, foi mencionado pelos participantes como um dos principais fatores de dificuldade de conviver com HIV. Outros foram: revelar a sorologia, lidar com a solidão e dificuldade de se relacionar novamente. Um dos participantes mencionou sua dificuldade de relacionar afetivamente com outras pessoas após o diagnóstico, porque se sentia psicologicamente fragilizado: “minha cabeça não deixa” (sic).

Especialmente, o grupo focal contou com a participação de sete pessoas que vivem com HIV, todos homens, seis deles acima dos cinquenta anos e um com idade superior de quarenta anos. Seis participantes tinham mais de dez anos de diagnóstico e um participante com cinco anos de diagnóstico.

Perguntado aos participantes, o que eles entendem por discriminação, dois destacaram:

Eu vejo como se fosse uma negação, ou no caso uma rejeição com a gente (participante 5).

É um olhar. A pessoa nem falou, mas o olhar... Não é só falar. No olhar a gente já sente um tipo de preconceito e uma discriminação (participante 1).

É uma fala preconceituosa (participante 1).

Os saberes e a experiência dos participantes relevam como a discriminação é sentida e percebida seja pela fala, ação ou negação do outro. Para a UNAIDS (2022), discriminação é qualquer distinção, exclusão ou restrição por motivo direto ou indireto do diagnóstico de HIV (Silva, 2022, p. 23). Autores como Parker (2013), Bastos e Faerstein (2012) identificam a

discriminação como ação, práticas ou atitudes negativas e excludentes carregadas de estigmas e preconceitos. Percebe-se que apesar do avanço do conhecimento sobre a doença e as tecnologias voltadas para o tratamento do HIV as práticas de discriminação continuam presente.

Curioso observar que a discriminação nem sempre se dá pela forma verbal, e isto é colocado pelo participante 1 ao considerar a discriminação pelo olhar: “a pessoa nem falou, mas o olhar”. A fala mostra como a discriminação pode ser colocada de forma velada, nesse exemplo a discriminação foi percebida pela mensagem do corpo, bastou um olhar para que fosse entendido como discriminação.

A discriminação de forma sutil ou dissimulada, como caracterizada por Cardoso e Rocha (2022) é ambígua e indireta, sendo uma prática mais difícil de reconhecê-la, mas é sem dúvida percebida e sentida por quem a recebe (Klinner e Walsh, 2013 apud Cardoso e Rocha, 2022, p. 847). Segundo Cardoso e Rocha (2022) além da discriminação sutil existem outros tipos como a “aberta (ou flagrante), institucional (ou organizacional), estrutural (ou sistêmica) e interpessoal (ou individual)” (Cardoso, Rocha, 2022, p. 485).

Outro aspecto evidenciado consiste na discriminação pela negação e pela rejeição do outro. Perceba “eu vejo como se fosse uma negação, ou no caso uma rejeição com a gente”, a fala remete à reflexão sobre as formas de negação e rejeição pelo outro que as PVHA enfrentam ao longo da vida.

O ato de recusar e de negar é definido na Lei nº 12.984/2014 como condutas discriminatórias e crime punível, caracteriza ações discriminatórias como: recusar ou retardar o atendimento em saúde, negar emprego ou trabalho, recusar ou impedir a permanência em unidades escolares às pessoas que vivem com HIV e outros. A discriminação como uma negação fere um dos princípios constitucionais o da dignidade da pessoa humana. Tratando-se da discriminação como negação no âmbito da política de saúde viola os princípios da universalidade e da equidade.

Desse modo, o enfrentamento da discriminação nos serviços de saúde mostra a importância da promoção da equidade no SUS, efetivando ações de igualdade e justiça, para além de ampliar o acesso diante das diferentes necessidades em saúde.

Um ponto importante apresentado pelos participantes está ao referir a discriminação e o preconceito como sinônimos. Por se tratar de termos correlacionados entre si, há uma utilização de igualdade entre os termos pelos participantes. De certo, é uma tarefa difícil distinguir cada um, pois ao mesmo tempo em que são conceitos diferentes são articulados entre si. É intrínseca a relação do preconceito com a discriminação, pois conforme Parker

(2013, p. 28) a discriminação pode resultar do preconceito e do estigma, porque tem processos sociais semelhantes.

Ao questionar se eles experienciam alguma situação de discriminação nos serviços de saúde, alguns responderam:

“A discriminação, nunca passei [...] Eu nunca percebi” (participante 4)

“Eu nunca fui discriminado” (participante 3)

As falas inicialmente negam que os participantes tenham sofrido discriminação, devido o HIV. Porém, no decorrer do GF, após ouvir experiências de outros participantes sobre discriminação, ou por sentir-se mais confortáveis sobre o assunto, ambos compartilharam momentos que percebem e sofreram discriminação nos serviços de saúde.

Só percebi a discriminação aqui no grupo Com Vida, foi o que aconteceu da nutricionista ter liberado a comida pra gente que assistia. (participante 4)

Nunca fui discriminado. [...] eu percebo que eles (profissionais de saúde) aprendem até o termo de falar imunossuprimido, mas joga na cara do outro, assim (gestos) para que o outro entenda também. Isso eu acho que deveria ter uma preparação pra essas pessoas saberem lidar, não só com pessoas com HIV, mas com todo tipo de pessoas (participante 3)

Egídio (2016), ao analisar a obra de van Dijk (2012a) observa que

o ato de negação pode se apresentar como uma estratégia de defesa, utilizada por alguém que está sendo, de fato, acusado por algum ato racista. E há também a estratégia de negação preventiva, quando há a pressuposição de uma acusação. Isso pode ser feito por meio da autoapresentação positiva ou da preservação de faces, casos em que há a intenção de se construir uma autoimagem positiva, ou ao menos, evitar uma imagem negativa (Van Dijk, 2012a, p. 158-160, *apud*, EGÍDIO, 2016, p. 59).

Nestes exemplos ficam explícitos que o discurso ocupa um lugar de negação preventiva, no sentido de preservar uma autoimagem positiva. Ou seja, não almejar pertencer a um grupo estigmatizado em detrimento do HIV, em função disto negarem ter sofrido qualquer forma de discriminação.

É comum as pessoas que vivem com HIV não revelarem o diagnóstico, visto que o Índice de Pesquisa (2019, p. 40) evidenciou essa dificuldade apontando que 81,8 % dos entrevistados possuem dificuldade de contar para as pessoas sobre a sorologia positiva para HIV, 75,5 % preferem esconder das outras pessoas que é HIV+, 36,7% sentem vergonha

devido a sorologia, 35,7% sentem culpa por ser soropositivo, 23,4% sente inútil por ter HIV e para 21,6% dos participantes ter HIV faz se sentir sujo. Segundo a pesquisa, os dados “demonstram que viver com HIV produz percepções e sentimentos que não afetam apenas a relação com os outros, mas também consigo mesmo” (Brasil, 2019, p. 41).

Essas percepções negativas, como “inútil” e “sujo” apontado pela pesquisa, implicam na auto apresentação das PVHA, podendo ser um dos fatores importantes que corroboram para a dificuldade de revelar a sorologia. Nesse sentido, a negação do discurso funciona como uma defesa e estratégia preventiva para não ser associado a uma imagem negativa que socialmente é construída e está associada a doença por medo da discriminação.

Ao se referirem sobre a discriminação, dois participantes exemplificaram casos como forma de defini-la:

Eu já tive no começo do diagnóstico, logo no diagnóstico, mais ou menos um ano, o próprio médico, senti a discriminação [...].Ele começou falando a história que homem não temHIV... Assim, na minha cara.Falou isso: [...] “a história, geralmente, que é só em homossexual” (participante 2).

Eles [profissionais de saúde] aprendem até falar o termo imunossuprimidos, mas joga na cara do outro, assim [gestos] para que o outro entenda também. (participante 3)

A fala acima do participante dois remete à discriminação sofrida no início do diagnóstico. Igualmente, outros participantes relataram situações parecidas, devido o HIV, como experiência passada, e que, após anos de tratamento, criaram mecanismos de defesa para lidar com a discriminação, como mostram as falas a seguir:

Cada um aprende, como ele aprendeu seus mecanismos de defesa, como lidar com essa questão. Mas às vezes, é chato, cansa. Mas hoje em dia não é tanto como antigamente (participante 6)

Aqui no grupo me ajudou muito sobre isso (discriminação). Mas antes eu achava que qualquer coisa era, entendeu? (participante 2)

Como ele falou, nós vamos criando mecanismos de defesa, justamente, para poder lidar com essas questões. Porque se não a gente não vai ter condições, vai cair imunidade, vai ficar com depressão, de uma questão que não é nossa (participante 6).

Não é tanto agora porque a gente já aprendeu lidar com a situação e a gente acha que não é tanto. Mas ainda continua, chega em algum lugar e fala sou soropositivo (participante 1)

Ainda que as falas “antigamente”, “antes”, “no começo do diagnóstico” configurem a discriminação mais presente no início do diagnóstico, não se pode pressupor que foi um

problema eliminado para eles. Observa-se que existem percepções diferentes sobre a discriminação no decorrer do diagnóstico, sendo algo mais presente em situações passadas e pouco presente nos dias atuais. Para tais mudanças de percepções, primeiro, há de considerar que os participantes possuem mais de dez anos vivendo com HIV, logo a experiência vivida assinala um período histórico marcado pela discriminação que fortemente era alimentada pelo viés moralista, pelo pouco conhecimento sobre a doença e pelas associações de peste, castigo, homossexualidade e promiscuidade. E, nesse cenário favoreceu em nível mais elevado atitudes discriminatórias de formas mais explícitas. Segundo aspecto a ser considerado, está na própria dinâmica e evolução da sociedade (forma desigual e não linear). A sociedade passa por transformações constantes que vão modelando, influenciando e alterando práticas, discursos, pensamentos, culturas e atitudes. Assim, o ato da discriminação também é redesenhado, ganha novas formas de manifestação somado com as velhas práticas e, sobretudo ganha contornos menos explícitos. E, por último, não podemos esquecer que estamos falando de um ato criminoso e punível por lei, desta maneira funciona para impedir a discriminação, porém em determinados casos atua para inibir práticas mais explícitas de discriminação.

Paralelo a isto, nos dias atuais as PVHA presenciam o resultado positivo do investimento árduo, iniciado pela mobilização dos movimentos sociais, alcançado pelas campanhas de enfrentamento a discriminação correlacionada ao HIV. De certo, ao longo dos quarenta anos da doença várias medidas de enfrentamento para o combate da discriminação foram lançadas, e sem dúvida, esses esforços consolidaram importantes conquistas colaborando para a diminuição da discriminação.

Não se pode negar que o cuidado em saúde e as práticas de saúde no atendimento às PVHA mudaram. A própria política de saúde do Brasil é programada para que todos tenham uma igualdade de assistência em saúde e ainda fomenta a qualificação permanente dos profissionais de saúde para que através de cursos de atualização e conhecimento compartilhados possam implementar um trabalho de qualidade e resolutividade. A informação e o conhecimento são instrumentos importantes para a luta contra a discriminação.

No entanto, no GF mostrou que os participantes exigem mais dos profissionais de saúde uma postura não discriminatória e referiram-se da dificuldade maior em aceitar a discriminação partida por profissionais de saúde:

Eu não aceito muito (a discriminação) por profissionais de saúde e profissionais de outras áreas que lidam com pessoas soropositivas, por exemplo o passe do ônibus e na Caixa Econômica para resolver o negócio do saque (...) Uma pessoa que é leiga

até entendo (participante 1).

Aí a gente começa a observar que existem profissionais e profissionais. Para pessoas, cidadão comum, dá até para entender (participante 6).

Pelo discurso, há uma expectativa de que os profissionais de saúde e demais profissionais intersetoriais, que lidam com PVHA detém um saber, inclusive o conhecimento sobre discriminação associada ao HIV, e por essa questão é inaceitável a discriminação por esse grupo. E tal expectativa faz com que aceitem ou relevem a discriminação de pessoas fora deste grupo, entendendo que a atitude discriminatória é por falta de qualificação ou informação.

A partir das falas verifica-se que os participantes atribuem um saber às pessoas que ocupam uma função que exige formação acadêmica (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social etc.) ou aos profissionais, na qual a prática profissional demanda um contato próximo com as PVHA e a partir desse saber não é justificável atitude discriminatória. Todavia, um diploma ou formação não é garantia para não discriminar.

No prosseguimento do GF algumas falas demarcam a discriminação como fator mais difícil de lidar no início do diagnóstico. A discriminação foi apresentada de forma mais expressiva no início do diagnóstico e por isso mais difícil de lidar.

Meu cunhado não me abraça desde 97 (referência ao ano) [...] E era um cara super inteligente [...] ele falava com os filhos não chegue perto, não abrace, não toque na mão, porque isso pega (participante 6)

É porque, sabe o que acontece, tanto que estamos no grupo que aprendemos lidar com certas situações [...] eu achava que qualquer coisa era preconceito (participante 1)

Ao longo do tempo vivendo com HIV conhecendo sobre o vírus, obtendo informações importantes e com o apoio do Com Vida, os participantes aprenderam a agir de maneira diferenciada frente a discriminação. Isto não significa, no entanto, dizer que atualmente não existe a discriminação, seja ela em qualquer âmbito, embora não seja percebida da mesma forma como no início do diagnóstico pelos participantes.

O grupo Com Vida foi colocado por três participantes como principal espaço de suporte diante da discriminação e instrumento valioso para aprender formas diferenciadas frente à discriminação. Esta percepção reforça a importância de grupos reflexivos e de outras estratégias de intervenção nos serviços de saúde, que prestam assistência às pessoas que vivem com HIV, visando o cuidado integral de saúde.

O manual “Cuidado Integral às Pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica” (Brasil, 2017), referido no capítulo 2, reconhece a importância de ações como “rodas de conversa, atividades em sala de espera e material educativo, que ajudam na retenção da pessoa no serviço, além de fortalecer a compreensão sobre a doença” (Brasil, 2017, p. 39).

Analisando a fala reportada anteriormente pelo participante dois “homem não tem HIV [...] geralmente, que é só em homossexual”. O discurso embute valores e perspectivas de quem tem HIV e quem não tem HIV

Partindo das contribuições de Faiclough (2001) o vocabulário é um elemento integrante da análise textual e trata-se principalmente das palavras individuais (p. 103). O autor pondera que conhecer uma língua pelo vocabulário contido no dicionário e tem um valor limitado, isto porque existem outros vocabulários “sobrepostos e em competições correspondendo aos diferentes domínios, instituições, práticas, valores e perspectivas” (p.105)

Na fala “homem não tem HIV” podemos analisar gramaticalmente que é uma frase negativa declarativa, pois ao mesmo tempo que nega transmite uma informação. Entretanto, é uma noção errônea de um grupo populacional que também pode ser exposto a infecção por HIV. Ao mesmo tempo em que o discurso exclui um grupo (homem), reafirma o pertencimento de outro grupo para HIV (homossexual). Além de ser um pensamento insidioso, pois ignora os homens que fazem sexo com os outros homens.

Segundo o Boletim Epidemiológico (2022), contrariando o discurso presente, o Brasil no ano de 2021 notou que “nos indivíduos com 40 anos ou mais, a principal categoria de exposição foi a heterossexual, chegando a 64,7% em homens com 50 anos ou mais de idade, no ano de 2021” (Brasil, 2022, p. 12).

Embora, a população chave²⁴ para o HIV sejam “gays e outros homens que fazem sexo com outros homens, pessoas trans, pessoas que usam álcool e outras drogas, pessoas privadas de liberdade e trabalhadoras(es) sexuais”, como aponta o Ministério da Saúde²⁵, qualquer pessoa exposta ao vírus, através dos meios de transmissão²⁶ ou por transmissão vertical pode se infectar.

²⁴ Segundo o site do Ministério da Saúde população-chave é o segmento populacional mais vulnerável ao HIV. Fonte: [http://antigo.aids.gov.br/pt-br/faq/o-que-e-populacao-chave-para-o-hiv#:~:text=Essas%20popula%C3%A7%C3%B5es%20s%C3%A3o%3A%20gays%20e,e%20trabalhadoras\(es\)%20sexuais](http://antigo.aids.gov.br/pt-br/faq/o-que-e-populacao-chave-para-o-hiv#:~:text=Essas%20popula%C3%A7%C3%B5es%20s%C3%A3o%3A%20gays%20e,e%20trabalhadoras(es)%20sexuais). Acesso em: 06 ago 2023.

²⁵ Fonte: [http://antigo.aids.gov.br/pt-br/faq/o-que-e-populacao-chave-para-o-hiv#:~:text=Essas%20popula%C3%A7%C3%B5es%20s%C3%A3o%3A%20gays%20e,e%20trabalhadoras\(es\)%20sexuais](http://antigo.aids.gov.br/pt-br/faq/o-que-e-populacao-chave-para-o-hiv#:~:text=Essas%20popula%C3%A7%C3%B5es%20s%C3%A3o%3A%20gays%20e,e%20trabalhadoras(es)%20sexuais). Acesso em: 31 jul/2023

²⁶ Segundo site da Fiocruz (2014) os meios de transmissão são “se dá através de relação sexual (heterossexual ou homossexual), ao se compartilhar seringas, em acidentes com agulhas e objetos cortantes infectados, na transfusão de sangue contaminado, na transmissão vertical da mãe infectada para o feto durante a gestação ou o

Percebe-se ainda que o discurso retoma a ideia da doença associada a gays, fortemente propagada no início da epidemia. Parker e Aggleton (2001, p. 20) discorrem que os primeiros entendimentos sobre a AIDS eram ligados a homossexualidade e das relações homossexuais, seguido outras formas de estigmatização como a de prostituição, promiscuidade e desvio sexual.

O Boletim Epidemiológico de 2022, do Brasil, considerando a categoria mais exposta ao vírus notou a elevação e predomínio de casos em homens que fazem sexo com homens (HSH²⁷), quando comparados nos anos de 2015 e 2021. Ainda que epidemiologicamente aponte para a existência de uma população chave que requer atenção e medidas de controle e prevenção, não exclui a possibilidade dos demais grupos se infectarem.

No início de século XXI Parker e Aggleton (2001) observam que:

como no caso do Brasil, onde os dados da vigilância documentam altos índices transmissão heterossexual entre as mulheres formal ou informalmente) casadas, cujo único parceiro sexual era o marido, enquanto a cultura popular continuava a insistir que as mulheres “fáceis”, com múltiplos parceiros sexuais, eram a causa de origem da epidemia heterossexual (Parker & Galvão, 1996 apud Parker, Aggleton (2001).

Ou seja, pode-se dizer que permanece o discurso associando o HIV a gays, como cultura popular que insiste nesta relação da doença com a homossexualidade, ainda que no decorrer da epidemia mostrou que a AIDS afeta a todos. E isto é um risco para a saúde pública, pois a consequência é da população, nesta cultura popular, ignorar a importância das medidas de prevenção necessária a todos os grupos populacionais para a erradicação da doença.

Por outro lado, a negação do discurso faz com que se crie uma falsa ideia de proteção em relação ao HIV, pois se "homem não tem HIV", a conclusão mais óbvia, seria, logo não há necessidade de proteção, ao uso de preservativo, tampouco a busca por testes e serviços de saúde. E ainda, uma ideia associada por uma questão cultural da masculinidade e superioridade do homem. Silva (2000) em seu estudo analisa que descrever o “ser homem”, significa não ser mulher e jamais ser homossexual. A superioridade, virilidade, inteligência, vigor físico, a coragem, tidos como “componentes do comportamento homem”, segundo Silva (2000), seriam suficientes para impedir a magnitude da doença como o HIV.

trabalho de parto e durante a amamentação” Fonte: <https://www.bio.fiocruz.br/index.php/br/sintomas-transmissao-e-prevencao-nat-hiv> Acesso/; Acesso em: 31 jul 2023

²⁷O Guia de Terminologia da UNAIDS orienta que deve-se utilizar a expressão homens que fazem sexo com outros homens, exceto em casos que se auto identificarem como gays.

Dessa forma de negação do discurso é reproduzido e disseminado na sociedade sem que se tenha consciência disso (van Dijk, 2008, apud Rodrigues, 2012, p. 85).

Van Dijk (2015, p. 31) *apud* Egidio (2016) reitera que por meio do discurso o preconceito e a discriminação são apreendidos. O discurso que "homem não tem HIV" é um mito que necessita ser desconstruído, pois, além de reforçar o preconceito e a criminalização sobre a população chave, pode colocar um grupo populacional em situação de vulnerabilidade.

Outro aspecto é a percepção de discriminação internalizada por quem vivem com HIV, se reconhecendo como pessoa passível da discriminação.

Agora, nós, portadores (vírus) a gente também cria preconceito (participante 2);

Eu acho que no início você acha qualquer coisa. Eu achava que era preconceito. Aí depois de um ano, dois anos, com muitas reuniões [no grupo Com Vida], muitas conversas... sabe lidar com a situação quando alguém pergunta "ah! mas qual é a sua doença?" (participante 1)

Eu nunca fui soropositivo a vida toda. Eu era bem preconceituoso. Começavam a falar o negócio de HIV, eu já olhava ... opa, saí pra lá! Eu achava que pegava de qualquer jeito (participante 1).

Eu acho que o preconceito parte de nós mesmo (participante 7).

No início do diagnóstico para HIV ou AIDS, as pessoas se deparam com uma carga de informações, paralelas às suas pré-concepções sobre a doença, em que cada indivíduo terá um tempo singular para processar toda informação sobre o vírus e/ou a doença, no intuito de saber viver com ela no seu cuidado em saúde.

Quando ele vai se tratar ele tá numa forma tão complicado que ele se nega a tomar o remédio, fica naquela negação, quando vê internou e às vezes quase morre. Ele próprio se boicota por questão da autodiscriminação. (participante 6).

É neste momento também que elas se esbarram com a discriminação associado ao HIV a partir do outro e de si mesmo. Segundo Pereira (2017) a autodiscriminação pode "ser um resultado relacionado à dificuldade da aceitação do diagnóstico, refletindo no receio de as pessoas serem identificadas como HIV positivas e, por conta disso, muitas não procuram os seus direitos" (Pereira, 2017, p. 184)

Pereira (2017) propõe que

A partir da identificação da autodiscriminação relacionada às PVHA, torna-se necessário criar estratégias para superação. Para isso, é essencial a concepção de

programas para dar suporte psicossocial às PVHA na mudança de visão sobre o viver com HIV/AIDS, diminuindo o seu impacto na vida dessa população (PEREIRA, 2017, p. 186).

O trabalho, o ambiente familiar, os serviços de saúde por meios dos profissionais e outras instituições como o banco foram apontados como espaços em que as pessoas com HIV vivenciaram a discriminação.

Eu já passei por vários tipos. No trabalho, eles faziam discriminação por qualquer coisa (participante 6).

Aconteceu na Caixa Econômica comigo esse negócio. Ah! porque, não sei o que, tem que colocar o número (CID²⁸) para sacar o fundo de garantia. Aí ele falou ‘o negócio do HIV’. Eu fiquei assim (pausa), abaixei a cabeça. Fingi que não era eu que estava perguntando ali (participante 1) Já me perguntaram assim no Riocard: qual a sua doença? Eu falo logo assim: oh meu amigo, sabe muito bem que você não pode me perguntar! Você está me constrangendo. E isso estava cheio de pessoas em volta.

O banco e a unidade da *Riocard*²⁹ são instituições que dispensam um direito previsto por lei, como exigência o laudo médico enquanto documento comprobatório. O primeiro trata-se do direito do saque do FGTS e o segundo da gratuidade de transporte.

Embora, o objetivo central desta pesquisa buscou identificar a percepção da discriminação nos serviços de saúde, os participantes exploraram outros espaços, significativos em que ocorreu discriminação, como exemplo o banco, o posto da Riocard, a relação familiar e o local de trabalho. Em se tratando especificamente das percepções de discriminação ocorrida nos espaços de saúde houve três relatos: durante o atendimento médico (participante 2 e 6) e por trabalhadores de saúde (participante 4)

Eu já tive no começo do diagnóstico, logo no diagnóstico, mais ou menos um ano, o próprio médico, senti a discriminação [...] (participante 2).

[...] e o pessoal que entrega a quentinha falou assim: chegou a turma da morte [...] é uma discriminação que eu recebi bem forte (participante 4).

Dois médicos, um era angiologista. Eu já sabia meu diagnóstico. Aí eu precisava retirar a safena. “Não, vamos marcar!! (médico) e eu lembrando o que a doutora X, infectologista, ela falava “você sempre tem que falar o seu diagnóstico, não interessa, Você sempre tem que falar”. Aí eu tá bom! Aí quando eu falei (médico) tem uma questão, só queria falar que a minha médica falou que eu teria que estar dizendo, eu sou soropositivo. (médico) “mas olha só, você pode fazer um seguinte

²⁸CID – Código Internacional da Doença.

²⁹ De acordo com o site Riocard Mais é uma unidade de negócios da Holding RioPar que tem como objetivo facilitar o acesso de seus clientes aos diversos meios de transporte do estado do Rio de Janeiro, desenvolvendo soluções de bilhetagem eletrônica e produzindo cartões inteligentes. Fonte: <https://www.cartaoriocard.com.br/rcc/institucional/quemsomos> Acesso em: 06 ago 2023

não tem nenhuma urgência”. Ele mudou [...] eu olhei assim gente! Eu fui embora, não fiquei legal nesse dia, eu fiquei pensando que absurdo (participante 6).

Esses exemplos nos conduzem a refletir sobre a importância do acolhimento, da escuta e principalmente do atendimento humanizado no SUS. Práticas que são valiosas e direcionam para um atendimento solidário e uma melhor forma de cuidar.

No exemplo da situação o participante seis sentiu-se discriminado pela mudança de postura médica diante de uma necessidade (retirar safena) ao contar que era soropositivo. Vejamos que, hipoteticamente, houvesse uma justificativa médica - científica para que o procedimento não fosse viável, ou que necessitasse de mais avaliações devido, sim, a presença do HIV. O médico em sua atitude cortou todas as possibilidades, apenas decidiu por si só, sobre a vida do outro. Talvez com um diálogo mais explicativo entre o profissional e o paciente, colocando as possibilidades de saúde naquele momento, o desdobramento do atendimento seria contrário ao sentimento de discriminação, ainda que o final fosse a não realização do procedimento como imaginado pelo participante seis. Isto chama-se na prática acolhimento e atendimento humanizado.

Destaca-se a fala seguinte “o pessoal que entrega a quentinha falou assim: chegou a turma da morte”. Chama-se a atenção para a metáfora utilizada para comparar as PVHA como “turma da morte”. O participante 4 explicou que a fala foi dita por um (a) funcionário (a) no refeitório do hospital, classificando um pequeno grupo de pessoas que vivem com HIV ao chegarem no refeitório.

De acordo com Fairclough (2001) a metáfora está presente em todos os tipos de linguagem e discurso, pois, estruturam o modo de pensar e agir, e revelam o sistema de conhecimento e crença de uma forma “penetrante e fundamental” (Fairclough, 2001, p. 241). O autor considera que as metáforas são naturalizadas no interior de uma cultura de forma que as pessoas não percebem sua utilização na maioria das vezes. O autor chama atenção para os acontecimentos como guerras, epidemias, desastres ecológicos, que causam desequilíbrio social relativo, que são “metaforizados na mídia e em outras situações nos permitem uma boa percepção dos valores e das preocupações de uma cultura” (FAIRCLOUGH, 2001, p. 244).

A AIDS como uma epidemia teve como principal metáfora a “praga” segundo Sontag (1988), *apud*, Fairclough (2001, p. 244).

Como a praga, a AIDS tem uma origem alienígena e está associada ao que é estrangeiro: ela geralmente é considerada como originária da África e tem uma aura racista que se alimenta de associações estereotipadas de pessoas negras com 'licenciosidade sexual e animalesca'. A metáfora da praga também se liga a uma

metáfora militar: a AIDS como uma 'invasão', e mais especificamente como uma invasão da Europa e da América pelo Terceiro Mundo. Como a praga, a AIDS é construída como um 'juízo da sociedade' por sua lassidão moral, e a expansão da AIDS é usada politicamente e homofobicamente para frear a 'sociedade permissiva' (Fairclough, 2001, p. 244).

O autor reflete que a metáfora possui aspectos contraditórios e problemáticos, analisa que “ninguém está imune a pragas ou à AIDS”, entretanto coloca-se como risco a construção ideológica da AIDS como a doença do “outro” e ameaça a “nós”.

Concomitante, Cazeiro, Sibeles e Fernandes (2021) analisam o livro “AIDS como metáfora” e reiteram que a autora Susan Sontag (1988):

buscou uma apreensão mais política e sociológica das construções metafóricas que acompanharam a AIDS e verificou que sua prevalência estava diretamente associada aos estigmas e preconceitos do que propriamente aos sinais e sintomas do vírus. A genealogia metafórica da AIDS é dupla. Enquanto microprocesso, ela é encarada como o câncer: como uma invasão. Quando o que está em foco é a transmissão da doença, invoca-se uma metáfora mais antiga, que lembra a sífilis: a da poluição (Cazeiro, *et al.*, 2021, p. 5363).

A AIDS, segundo a literatura, foi comparada com peste gay, câncer gay, sentença de morte, promiscuidade, algo imoral, também de cunho religioso. Parker e Aggleton (2001) analisa a pesquisa de DeBruyn (1999) cujo autor identificou que crenças religiosas ou morais associadas a AIDS levam algumas pessoas a compreenderem que ter HIV ou AIDS é resultado de uma falta de moral e deve ser punida.

De certo, não se pode desconsiderar o teor religioso ao relacionar a AIDS como castigo divino. Segundo Fonseca (2021)³⁰, alguns setores religiosos encontraram na “doença gay” um terreno fértil para disseminar seu conservadorismo. Para o autor a metáfora mais comum da AIDS é a imagem da “peste” vinculada a punição divina

A ideia de doença como um castigo divino, concepção bastante vinculada às religiões cristãs, mas não só, sobrevive milenarmente e ganha outros contornos com a epidemia de AIDS. Em vista da visibilidade que a comunidade homossexual vinha ganhando, os direitos historicamente conquistados pelas feministas, e o questionamento quanto às normas sociais vigentes, logo os setores religiosos encontram na epidemia da AIDS o sentido da “degradação moral” das sociedades que, como posto, vinham questionando os padrões afetivo-sexuais (Sontag, 2007, *apud* Fonseca, 2021).

³⁰Revista online Senso fonte: <https://revistasenso.com.br/direitos-humanos/entre-tensoes-e-tesoes-hiv-aids-e-igreja-catolica/> Acesso em: 25 nov 2023.

A fala do participante 4 remete a correlação do diagnóstico HIV com a sentença de morte. Revela também ideologia, crença e valores reproduzidos na fala de um trabalhador da saúde em relação à doença.

A questão da morte, segundo análise de Daniel e Parker (2018), foi repetidamente enfatizada como consequência inevitável da AIDS, que era entendida e fortalecida pela mídia e por outros veículos, como uma doença fatal cujo diagnóstico traduz “imediatamente uma sentença de morte” e fortalece uma concepção popular da AIDS como sinônimo de morte (p. 21). Ou seja, ter o diagnóstico de AIDS era receber sentença de morte.

Semelhantemente, Gomes *et al.*, (2019) reflete que o HIV e a AIDS representaram, por muito tempo, no imaginário coletivo sentença de morte. Entretanto, o avanço no tratamento fez com que houvesse uma redução da morbimortalidade, ocasionado uma melhoria relativa à sobrevivência de PVHA.

Pode-se dizer que existem duas facetas da morte, a biológica e a não biológica, sendo esta última, em relação a AIDS, definida por alguns autores como morte social. Conforme Gomes *et al.* (2019), a morte é um fenômeno biológico que faz parte da finitude do ser humano, e a não biológica, a morte social, ocorre em vida quando aspectos psicológicos, culturais, jurídicos considerados fundamentais deixam de serem alcançados pelas PVHA.

pra mim, isso foi totalmente discriminatório, foi um tiro na cara. (participante 2).

A metáfora “um tiro na cara” denota o sentimento do participante que vive com HIV ao ser discriminado ou pela possibilidade de discriminação, ou pela ameaça a vida. Observe que o ato da discriminação recebido pelo participante dois foi comparado com um tiro, algo capaz de desconfigurar ou ferir qualquer parte do corpo humano. Não é a toa que a discriminação, junto com o estigma é classificado com um dos principais obstáculos para a prevenção, tratamento e cuidado em relação ao HIV (UNAIDS, 2022)³¹. Além disso, a discriminação gera consequências negativas na vida das pessoas, como por exemplo depressão, baixa autoestima, medo, desistência de tratamento em saúde. Paralelamente, a discriminação tem forte relação com a saúde mental das PVHA que podem desistir de buscar o tratamento, isolarem-se pelo medo de revelar o diagnóstico e como consequência sofrer discriminação.

³¹Fonte: <https://unaid.org.br/estigma-e-discriminacao/>Acesso: 25 nov 2023.

Lelis *et al.*, (2012, p. 27) evidenciaram em sua pesquisa que atitudes discriminatórias vivenciadas nos serviços de saúde pelas PVHA acarretam estresse emocional, baixa estima, sentimento de culpa e não adesão ao tratamento.

Seguir a vida. Boiar até sair do mar (participante 6)

A fala coloca para reflexão o modo como o sujeito estabelece a relação de vida após o diagnóstico para HIV. A ciência alcançou o controle da infecção por HIV, porém não a cura. O tratamento exige um cuidado diário com medicamentos (ARV), exames e consultas periódicas, bem como exige outras doenças crônicas.

Mostra também a resignação diante do diagnóstico, o que se pode fazer se as condições estão dadas, tal como no mar a alternativa é boiar para ter chances de sobreviver, na luta contra a AIDS é aceitar o diagnóstico e seguir mediante o tratamento existente como forma de sobrevivência.

É inegável o ganho com as novas tecnologias e abordagens no cuidado em saúde direcionado às pessoas que vivem com HIV. Parker e Aggleton (2021) analisam os avanços notáveis do tratamento e do cuidado e melhores abordagem combinadas como método de prevenção ao HIV:

Temos feito avanços notáveis em relação à eficácia do tratamento e do cuidado, bem como ao acesso a medicamentos. Desenvolvemos melhores abordagens para a prevenção e aprendemos a combinar diferentes métodos de prevenção. Mas fizemos menos progressos na superação do estigma e da discriminação. De fato, a persistência do estigma e da discriminação tem impedido o progresso em outras áreas, bloqueando muitas outras realizações (Parker;Aggleton, 2021, p. 19).

Todavia, o caminho percorrido nestes 40 anos da epidemia AIDS alcançou ganhos importantes no cuidado integral de saúde que proporcionou qualidade e sobrevida. Parafraseando, com Caio Fernando, cuja frase “A vida grita. E a luta, continua” coloca a necessidade do enfrentamento constante frente às questões política, econômica e social para a radicalização da doença, inclusive o enfrentamento do preconceito e da discriminação que subsiste na evolução da doença.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Procuramos discorrer sobre a discriminação nos serviços de saúde por meio do discurso e da prática dos profissionais, a partir da perspectiva das pessoas que vivem com HIV, participantes do grupo Com Vida. A discriminação associada ao HIV e a AIDS é uma realidade que ainda permeia a vida das pessoas que vivem com o vírus e a doença, desde a gênese da epidemia até os dias atuais. Não se pode negar a grande influência do movimento social como precursor no combate da discriminação. No Brasil, conquistas foram efetivadas com a mobilização dos movimentos sociais, principalmente do movimento homossexual.

Ao longo da construção deste estudo, verificou-se que existe uma vasta e rica literatura sobre discriminação associada ao HIV e AIDS. Tal fator demonstra como o tema está contido no processo saúde-doença das pessoas e que ainda permanece em pauta.

Sem dúvidas, as pessoas que vivem com HIV ou AIDS atualmente gozam de direitos sociais e avanços científicos expressos no cuidado de saúde. Algo que era almejado e tema de luta durante os anos 80 e início dos anos 90. Embora, haja essas conquistas persistem os velhos discursos e práticas discriminatórias e algumas delas até redesenhadas se considerarmos as relações sociais virtuais³²

Partimos da compreensão que os serviços de saúde são espaços privilegiados, pois efetivam o direito de saúde, sobretudo o direito fundamental da vida. Entretanto, como mencionado no capítulo introdutório, os autores Oliveira e colaboradores (2017, p. 21) evidenciam que a política de saúde ao mesmo tempo em que efetiva o direito, tem a capacidade de violar os direitos humanos. Nesse sentido, buscou identificar através da percepção das PVHA como a discriminação está colocada nos serviços de saúde, compreendendo que é uma das formas de violação do direito humano.

É contraditório pensar que as novas tecnologias criadas para a saúde coexistem com a discriminação. A exemplo disto temos as mulheres com HIV que durante sua gestação utilizam os recursos necessários para protegerem seus bebês e durante o parto, pós-parto, ou no momento de supressão da lactação ainda sofrem discriminação. Não obstante, pessoas temem fazer o teste rápido para diagnóstico de HIV, por medo da possibilidade do diagnóstico e inclusive o que acarreta dele, a discriminação.

³²Atualmente a internet é um dos maiores veículos de comunicação social. Através das redes sociais há uma integração e comunicação virtual entre as pessoas por meio de mensagens, fotos, emoji etc. (Bengoche, 2017). Ressalto que esta pesquisa não alcançou identificar a discriminação relacionada ao HIV no ambiente virtual.

A pesquisa teve como limitações identificar a partir da perspectiva da mulher que vivem com HIV sobre a discriminação nos serviços de saúde. Isto porque não houve participação deste gênero durante a realização do grupo focal.

Por meio da observação participante e do grupo focal obtivemos resultados acerca da discriminação e os principais resultados apontados foram: a percepção dos participantes sobre discriminação funciona como uma espécie de negação para evitar a rejeição. A discriminação não é apenas percebida por atitudes ou falas, ela é sentida também por reações do corpo, por meio de olhares e gestos (discriminação sutil). Essa forma de negação do discurso funciona como uma estratégia de prevenção para as PVHA, uma forma de agir frente a discriminação, a fim de não se correlacionar à imagem negativa do HIV. Isto porque a imagem negativa do HIV, comumente, está ligada na homossexualidade, castigo divino, imoralidade, promiscuidade, sentença de morte e masculinidade.

A mudança de percepção da discriminação quando ocorria no início do diagnóstico para os dias atuais. Lidar com a discriminação logo no início do HIV era uma situação mais difícil e mais presente. Identificou na pesquisa que, ao longo do tratamento e do cuidado em saúde de forma ampla, as pessoas criaram mecanismos e maneiras diferentes de agir frente à discriminação, que atualmente é colocada de forma mais velada.

O Com Vida é um espaço de cuidado e informação, troca de experiência, compreendido como um local importante para criarem mecanismos para identificação e defesa frente à discriminação. Verificamos no grupo momentos reflexivos, informativos, terapêuticos e rodas de conversas no apoio e cuidado em saúde para as pessoas que vivem com HIV.

Os participantes esperam dos profissionais de saúde e intersetoriais uma postura de atendimento não discriminatória, pelo fato destes possuírem uma formação e qualificação na área de saúde, demonstrando que a formação profissional não é suficiente para um atendimento não discriminatório. Por outro lado, as pessoas com HIV compreendem e relevam melhor a discriminação decorrente por pessoas leigas, pelo fato delas agirem, muitas vezes, em razão do seu desconhecimento.

O ambiente familiar, trabalho e instituições como banco e RioCard foram espaço que as pessoas com HIV vivenciaram formas de discriminação. Em relação a percepção de discriminação nos serviços de saúde, identificou-se que a forma como é atendido pelo profissional de saúde e trabalhador de saúde pode propiciar um atendimento desigual, injusto e discriminatório, se essa prática e as orientações não forem comprometidas com os princípios do SUS e os princípios éticos profissionais.

A auto discriminação fez parte, de um determinado momento, vivenciado pelos participantes, isto porque aceitar o diagnóstico não é fácil, por ser uma doença estigmatizada. Além disso, as pessoas com HIV se deparam com suas concepções sobre o HIV, necessitando de um suporte para poder lidar com a nova forma de cuidado em saúde.

Ao sofrer a discriminação, o impacto da discriminação na vida das PVHA é de potencial destruição como um “*tiro na cara*”, destrói-se a saúde mental, a autorrepresentação e viola sua dignidade como pessoa. E, por último, a resignação frente o HIV, mostrando como lidam com as várias formas de violação do direito frente ao HIV. E como forma de resignação se entendem com pessoa de direitos e que não se resumem a um vírus.

Ressalto que a grandiosidade dos dados obtidos está no conhecimento compartilhado pelas pessoas que vivem com HIV. Como devolutiva de pesquisa pretende-se desenvolver um encontro com os participantes do GF de modo a apresentar os resultados e convidar os profissionais de saúde que participam do grupo Com Vida para terem conhecimento dos dados e sensibilizá-los a propor mudanças possíveis no processo de trabalho e nos setores que atuam, de modo a viabilizar um atendimento mais equânime.

Por meio dos resultados obtidos compreende-se a relevância de ampliar a formação de grupos informativos, reflexivos e terapêuticos no SUS como suporte de tratamento para as PVHA. Ademais é de suma importância a ampliação do debate nos serviços de saúde e em outros espaços sobre a discriminação, como forma de enfrentamento e construção do discurso de vida ligado ao HIV

Em síntese, a temática discriminação e HIV possui avanços significativos e rebatimentos positivos na vida e saúde das PVHA. Entretanto, ainda consiste em ser uma realidade enfrentada pelas pessoas que vivem com HIV, havendo uma urgência para a criação de mecanismos ao combate da discriminação, concomitante com políticas públicas que visem a garantia do direito humano, reduzindo a discrepância da desigualdade social. Isto porque o direito à saúde engloba os setores sociais, políticos e econômicos, assim viabilizando o direito à alimentação, à moradia, ao trabalho e a educação. (Ferraz, 2016, p.12).

Além disso, é imprescindível o compromisso do Estado com ações de defiscalização para o cumprimento das medidas previstas por lei contra a discriminação, conjuntamente com a qualificação e aprimoramento contínuo dos profissionais de saúde sobre a temática, não apenas aos profissionais que atuam diretamente, mas incluindo todos os setores e níveis de atenção da saúde. Ademais ações de cunho pedagógicas e informativas sobre a promoção, prevenção e tratamento do HIV seja de alcance a toda a população, pois o conhecimento é uma das ferramentas importantes para a construção do discurso de vida relacionado ao HIV.

Por fim, finalizo esta dissertação propondo construir um discurso que legitime o diagnóstico de HIV a vida.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Processo SEI nº 25351.931718/2018-28. 2018. Nota Técnica.** 2018. Disponível em: <http://www.cvs.saude.sp.gov.br/up/NotaTecnicaN18-2018-GGCOF-CSNVS.PDF>. Acesso em: 03 maio 2022.
- ALMEIDA, M. R. de C. B. de; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.
- BHARAT, S.; AGGLETON, P. J.T. P. **Índia: HIV and AIDS-related discrimination, stigmatization and denial.** Geneva: UNAIDS, 2001, 66 p.
- BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. **Interação psicol.**, v. 9, n. 2, p. 331-339, 2005.
- BASTOS, F.I. **Da Persistência das Metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS.** In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps.) Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, p. 91-103.
- BASTOS, J. L.; FAERSTEIN, E. **Discriminação e saúde: perspectivas e métodos.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.
- BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história.** Coleção Biblioteca Básica de Serviço Social, v. 2, São Paulo: Cortez, 2011.
- BENGOICHE, L. R. **O “vazio” físico nas relações virtuais.** Rio das Ostras, 2017. 31 f. Trabalho monográfico de conclusão de curso (Graduação em Psicologia). Universidade Federal Fluminense. Instituto de Humanidades e Saúde, Rio de Janeiro, 2017.
- BONET, O. Discriminação, Violência Simbólica e a Estratégia Saúde da Família: reflexões a partir do texto de Richard Parker. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps). **Estigma e saúde.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2013, p. 47-59.
- BRASIL. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Ministério da Saúde (Org.). **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2020.** Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-HIVAIDS-2020>. Acesso em: 03 maio 2022.
- BRASIL. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Ministério da Saúde. **História da AIDS: conheça os novos critérios para a substituição de esquemas de Tarv para o uso do dolutegravir.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-AIDS-linha-do-tempo>. Acesso em: 03 maio 2022.
- BRASIL. Subsecretaria de promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde, Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Ofício Circular S/ SUBPAV/SAP nº 09/2019.** Acesso aos serviços de atenção Primária à Saúde (APS) por pessoas vivendo com

HIV/AIDS(PVHA). Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro; 2019. (Nota Técnica 04).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica**: Manual para a equipe multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais, 2017.

BRASIL. Lei nº 12.894, de 17 de Dezembro de 2013. Acrescenta inciso V ao art. 1º da Lei nº 10.446, de 8 de maio de 2002, para prever a atribuição da Polícia Federal para apurar os crimes de falsificação, corrupção e adulteração de medicamentos, assim como sua venda, inclusive pela internet, quando houver repercussão interestadual ou internacional. **Diário Oficial**: República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2013/lei/112894.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2012.894%2C%20DE%2017%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202013.&text=1%C2%BA%20da%20Lei%20n%C2%BA%2010.446,houver%20repercuss%C3%A3o%20interestadual%20ou%20internacional. Acesso em: 25 nov 2023.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos Brasília, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 03 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 510, de 7 de abril de 2016. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 maio 2016.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST/ AIDS**. Boletim epidemiológico AIDS/DST. Brasília; 2018.

CARDOSO, J. G.; ROCHA, R. A. da . Do explícito ao sutil: existe discriminação percebida pelo consumidor LGBTI+ no Brasil?. **Cadernos EBAPE.BR**, p. 483–499, 2022.

CAMARGO, V. B.; BERTOLDO, R. B.; BARBARÁ, A. Representações sociais da AIDS e alteridade. **Estud. psicol. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, 2009.

CAZEIRO, F.; SILVA, G. S. N. da; SOUZA, E. M. F. de. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da AIDS. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 26, p. 5361-5370, 2021.

COHN, A. As políticas de abate social no Brasil contemporâneo. **Lua Nova**, n. 109, p. 129-160, 2020.

COSTA, F. **Política em Retrocesso**. Jornal da Universidade, Porto Alegre: UFRGS, 2020.

CUNHA, A. P. da.; CRUZ, M. M. da. Análise da tendência da mortalidade por doenças definidoras e não definidoras de HIV/AIDS segundo características sociodemográficas, por Unidade da Federação e Brasil, 2000-2018. **RESS**, v. 31, n. 2, 2022.

CRUZ, O. N.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, 13., 2002, Ouro Preto- Mg. **Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação.** Ouro Preto/MG, 2002. p. 1-26.

DAMIÃO, J. de J. *et al.* Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades? **Saúde Debate**, v. 46, n. 132, p. 163-174, 2022.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS: A Terceira Epidemia.** São Paulo: Editora Iglu, 1991.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas.** Rio de Janeiro: Abia, 2018. 146 p. Disponível em: http://abiAIDS.org.br/wp-content/uploads/2018/12/AIDS_a_terceira_epidemia_web.pdf. Acesso em: 03 maio 2022.

DE BRUYN, T. **HIV/AIDS and discrimination.** Stigma and discrimination: Definitions and concepts. Ottawa: Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society, 1999.

DUARTE, C.; LEÃO, M. Bem-vindos ao século 21: um presente que não desejamos. In: **Seminário de capacitação em HIV: aprimorando o debate III**, 2019, Rio de Janeiro: ABIA, 2019. p. 1-20. Disponível em: <http://abiAIDS.org.br/wp-content/uploads/2019/06/publicacao-carlos-marcia-20190625.pdf>. Acesso em: 03 maio 2022.

DIJK T. A. Van. **Discurso e poder.** In: HOFFNAGEL, J.; FALCONE K. (Org.) 2ed. 3. Reimpressão. São Paulo: Contexto, 2017.

EGIDIO, P. M. F. **Racismo, negação e discurso: uma análise crítica de dois eventos ligados a práticas racistas na mídia brasileira.** Dissertação (Mestrado) 2016. 174f. Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Espírito Santo, 2016.

FAIRCLOUGH, N.; MAGALHÃES, I. **Discurso e mudança social.** Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001. 316 p. Disponível em: <https://sabinemendesmoura.files.wordpress.com/2012/08/discurso-e-mudanc3a7a-social-norman-fairclough.pdf>. Acesso em: 03 maio 2021.

GALVÃO, J. **1980-2001 Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo/políticas públicas.** N. 2. Rio de Janeiro: Abia, 2002. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/crt-1654>. Acesso em: 03 maio 2022.

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad Saúde Pública**, v. 18, n. 1, 2002.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. H. Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Rer. de Saúde Pública**, v. 42, n. 1, p. 72-83, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, A. M. T.; SILVA, É. M. P.; OLIVEIRA, D. C. de. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.

19, n. 3, p. 485-492, 2011.

GOMES, A. M. T. *et al.* Representações sociais da morte para pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Rer.Enfer.**, v. 27, e33407, 2019.

GOFFMAN, E. Estigma e identidade social. In: GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988, p.11-50.

KRIEGER, N. Discriminationandhealth. In:BERKMAN L. F; KAWACHI, I. (Eds.). **SocialEpidemiology**. New York: Oxford UniversityPress, 2000.

LAMY, M.; HAHN, M. M.; ROLDAN, R. M. O direito à saúde como direito humano e fundamental.**Revistaem Tempo**, v. 17, n. 01, p. 37, 2018.

LELIS, R. T. *et al.* Vivendo com HIV/AIDS: estudos da ocorrência de discriminação nos serviços de saúde. **RBPS**, v. 14, n. 4, p. 22-28, 2012.

LIMA, F. R.; GOMES, R. Conceitos e tecnologias da Indústria 4.0: uma análise bibliométrica. **RBI**,v. 19, e0200023, 2022.

LUCCAS, D. S. de, *et al.* Campanhas oficiais sobre HIV/AIDS no Brasil: divergências entre conteúdos e o perfil epidemiológico do agravo.**Cogitare Enfermagem**, v. 26, 2021.

MANN, J. M.Statementatan Informal Briefing on AIDS tothe 42nd Sessionofthe United Nations General Assembly.**J R Stat Soc Ser A Stat Soc**.v. 151, n. 1, p. 131-136, 1988.

MARQUES, M. C.da C. Saúde e poder: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil.**Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 9(suppl), p. 41-65, 2002.

MARANHAO, T. A. *et al.* Mortalidade pela síndrome da imunodeficiência adquirida e fatores sociais associados: uma análise espacial. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 73, supl. 5, e20200002, 2020.

MASSIGNAM, F. M.; BASTOS, J. L. D.; NEDEL, F. B. Discriminação e saúde: um problema de acesso. **RESS**, v. 24, n. 3, p. 544-541, 2015.

MINAYO, M. C. de S. Violência social sob a perspectiva da saúde pública.**Cad. Saúde Pública**, v. 10, n. 1, p. 7-18, 1994.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ,2013, 207 p.

MONTEIRO, S. *et al.* A Produção Acadêmica Recente sobre Estigma, Discriminação, Saúde e AIDS no Brasil. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, p. 61-80.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W.**Enfrentamento ao estigma e discriminação de populações em situação de vulnerabilidade nos serviços de saúde**. Curso Online. Disponível em: <https://mooc.campusvirtual.fiocruz.br/rea/fiocruz-estigmas/index.html>. Acesso em: 22 mar 2023.

MUNIZ, B. A. A.; FONTE, D. C. B. da; SANTOS, S. C. dos. (2019). Percepção do portador de HIV/AIDS sobre o cirurgião-dentista. **Rev. Bioét.**, v. 27, n. 2, p. 289–296, 2019.

OLIVEIRA, M. H. B. de; *et al.* Direitos humanos e saúde: 70 anos após a declaração universal dos direitos humanos. **Revis**, v. 12, n. 4, p. 370-374, 2018.

OLTRAMARI, L. Um Esboço sobre as Representações Sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil. **Cad. Pesqui. Interdiscip. Ciênc. Hum**, n. 45, p. 1-17, 2003.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (OPAS). **HIV e AIDS**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/HIVAIDS#:~:text=Todos%20os%20servi%C3%A7os%20de%20testagem,nos%20servi%C3%A7os%20para%20o%20seguimento>. Acesso em: 25 jan. 2023.

PARKER, R; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Abia, 2021.

PARKER, R. **Em Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

PARKER, R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps.) **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p. 25-46.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, n. 1. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PEREIRA, C. R. **A violação dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: análise da discriminação no universo do trabalho**. Tese (Doutorado), 2017. 228f. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação, Comunicação e Saúde, Rio de Janeiro, 2017.

PEREIRA A.J.; NICHATA LYI. A sociedade civil contra a AIDS: demandas coletivas e políticas públicas. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 7, 2011

PHELAN, J.; LINK, B.; DOVIDIO, J. Estigma e Preconceito: um animal ou dois? In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Comps). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, p. 183- 207.

RODRIGUES, M. C. S. VAN DIJK, T. A. Discurso e poder. São Paulo: Contexto, 2008.

SILVA, C. G. S. da. Serviço de assistência especializada (SAE): uma experiência profissional. **Psicol. cienc. prof.**, v. 27, n. 1, p. 156-163, 2007.

SILVA, W. M. F. da; RUIZ, J. L. de S. A centralidade do SUS na pandemia do coronavírus e as disputas com o projeto neoliberal. **Physis**, v. 30, n. 3, p. 1-8, 2020.

SILVA S. G. da. Masculinidade na história: a construção cultural da diferença entre os sexos. **Psicolcienc prof.**, v. 20, n. 3, p. 8–15, 2000.

SCHILKOWSKY, L. B.; PORTELA, M. C.; SÁ, M. de C.. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/AIDS na cidade do Rio de Janeiro, RJ. **Rev. bras. epidemiol**, v. 14, n. 2, p. 187-197, jun. 2011

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009.

UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Conclusão da reunião do PCB do UNAIDS traz decisões ousadas de como acabar com o estigma e a discriminação relacionados ao HIV**. 2021. Disponível em: <https://unAIDS.org.br/2021/12/conclusao-da-reuniao-do-pcb-do-unAIDS-traz-decisoes-ousadas-de-como-acabar-com-o-estigma-e-a-discriminacao-relacionados-ao-HIV/>. Acesso em: 03 maio 2022.

VELHO, G. Estigma e comportamento desviante em Copacabana. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e Divergência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. p. 116-124.

ZAMBENEDETTI, G.; SILVA, R. A. N. da. Descentralização da atenção em HIV-AIDS para a atenção básica: tensões e potencialidades. **Physis**, v. 26, n. 3, p. 785-806, 2016.

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL (GF)

- Assegurar que o ambiente está compatível com realização do grupo
- Verificar os equipamentos de gravação
- Iniciar apresentando-me como mestrande e pesquisadora da ENSP/FIOCRUZ, podendo resgatar brevemente minha participação no grupo Com Vida como residente; apresentar a pessoa de apoio e o papel dela.
- Esclarecer o objetivo da realização do grupo focal;
- Apresentar a dinâmica do grupo, regras, tempo de fala para cada participantes, término do grupo focal etc.
- Dar oportunidade para que cada participante se apresente;
- Falar do TCLE especialmente os pontos que interessam aos participantes (confidencialidade das informações, obter informações a qq momento, contato do CEP caso sintam necessidades etc.)

Sugestão de perguntas para o GF:

- Discriminação é um termo conhecido por todos?
- O que a discriminação significa para vocês?
- Qual a palavra que surge na mente quando falamos em discriminação e HIV?
- Houve alguma situação vivenciada?
- Ao longo do cuidado em saúde, seja na portaria, recepção, consulta médica de rotina, durante exames ou procedimentos, consulta estética e ou odontológica, alguém passou por situação que considerou discriminatória nesses espaços?
- Vocês percebem alguma atitude, comportamento, fala presenciada nos espaços de saúde que você considerou discriminatória
- Como vocês se sentiram em relação a essas práticas, comportamentos, falas consideradas discriminatórias?
- Você acredita que essas práticas, comportamentos, falas consideradas discriminatórias estejam associadas ao HIV?
- Você acredita que as atitudes discriminatórias trazem algum impacto na sua vida?

PS: O grupo focal possui uma proposta de dinâmica livre entre os participantes podendo surgir pelo próprio grupo outras perguntas e questionamentos que serão administrados pela pesquisadora.

6) Quando a discriminação é apresentada no grupo os participantes denominam o local onde ela ocorreu?

() Sim () Não

6.1 Os participantes mencionam de quem partiu a discriminação?

() profissional de saúde () outros profissionais do serviço de saúde (portaria, limpeza, recepção, etc...)() usuários do serviço. () acompanhante () outro qual?

7) Os participantes mencionam onde ocorreu a discriminação:

() trabalho () escola/faculdade () serviços de saúde () casa ()

Outros () _____.

8)O tema discriminação foi tratado por quantos participantes?

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () +5

9) Houve predominância de fala de um único participante?

() Sim () Não

10) Como caracterizo a interação dos participantes do grupo no decorrer da roda de conversa?

