



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Maria Clara Leal Teixeira

Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho

Rio de Janeiro
2019

Maria Clara Leal Teixeira

Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Saúde, Trabalho e Ambiente.
Orientadora: Élide Azevedo Hennington

**Rio de Janeiro
2019**

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

T266p Teixeira, Maria Clara Leal.
 Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência
 do adoecimento e suas relações com o trabalho / Maria Clara Leal
 Teixeira. -- 2019.
 216 f. : il. ; graf.

 Orientador: Élide Azevedo Hennington.
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola
 Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

 1. Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano. 2. Vírus Linfotrópico T
 Tipo 2 Humano. 3. Epidemiologia. 4. Diagnóstico. 5. Atenção à Saúde.
 5. Saúde do Trabalhador. 6. Discurso. 7. Pesquisa Qualitativa. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.99419

Maria Clara Leal Teixeira

Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Saúde, Trabalho e Ambiente.

Aprovada em: 28 de junho de 2019

Banca examinadora

Prof.^a Dr.^a Ana Claudia Celestino Bezerra Leite
INI/FIOCRUZ

Prof.^a Dr.^a Simone Santos Silva Oliveira
ENSP/FIOCRUZ

Prof.^a Dr.^a Élide Azevedo Hennington (Orientadora)
ENSP/FIOCRUZ

**Rio de Janeiro
2019**

À minha família, fonte de amor e inspiração

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar à Fundação Oswaldo Cruz, especialmente ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP). Pela estrutura de ensino e pesquisa e aos professores por dividirem um pouco do seu conhecimento, imprescindíveis para que este trabalho tomasse forma. À minha orientadora Élide Hennington, por ter acreditado no meu trabalho e contribuído de maneira tão enriquecedora. Agradeço também ao Instituto Nacional de Infectologia, seus médicos, funcionários e pacientes por tornarem possível a pesquisa de campo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – código de financiamento 001 e Programa de Excelência Acadêmica (PROEX) do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da ENSP.

Aos meus pais, Reinaldo e Ana por me apoiarem de todas as formas possíveis nessa jornada. Ao meu irmão Gustavo pela parceria e contribuições. Ao meu irmão Rodrigo pelos ensinamentos. Às minhas cunhadas Letícia e Bertha, por todo incentivo. Uma família inteira de mestres é a maior sorte que eu poderia ter. Obrigada por serem meu suporte tanto para a vida quanto acadêmico. Ao Gabriel pela ajuda, amor e compreensão em todo este percurso. À Patrícia e Ludmilla por sempre estarem presentes. À Andréa e Mano pelas orações e carinho. À família Leal, família Teixeira e aos amigos pela torcida de sempre.

Às minhas amigas-irmãs, Bruna Drumond, Iara Veloso e Jamille Rodrigues, por tudo que dividimos dentro e fora do mestrado. Vocês foram o meu porto seguro e as melhores companhias, tanto nas horas boas quanto ruins. Obrigada por se tornarem família.

Por fim, agradeço aos colegas de mestrado da linha “Saúde, trabalho e Ambiente” por estarem juntos nesta caminhada, sobretudo Gil e Adalgisa, por dividirem tudo e me ensinarem tanto.

Aos que de alguma forma contribuíram para este trabalho, o meu muito obrigada.

Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou refletir (FOUCAULT, 1984 p.13)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: *Word cloud* - análise de concordância e frequência dos termos relacionados à “HTLV”

Figura 2: *Word cloud* - análise de concordância e frequência dos termos relacionados à “Doença”

Figura 3: *Word cloud* - análise de concordância e frequência dos termos relacionados à “Trabalho”

Gráfico 1: Frequência do termo “hepatite” no *corpus* em concordância com o termo “HTLV”

Gráfico 2: Distribuição do termo “condição” no *corpus* em concordância com o termo “HTLV”

Gráfico 3: Distribuição do termo “Doença” no *corpus*

Gráfico 4: Frequência do termo “Mãe” no *corpus* em concordância com o termo “Doença”

Gráfico 5: Distribuição do termo “Trabalho” no *corpus*

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABBR – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
- APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- ATL - Adult T-cell Leukemia / Lymphoma (Leucemia / Linfoma de Células T do Adulto)
- CLT - Consolidação das Leis do Trabalho
- FAPESB - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
- FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz
- INI – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
- HAM/TSP – HTLV-1 Associated Myelopathy Tropical Spastic Paraparesis (Mielopatia Associada ao HTLV-1 / Paraparesia Espástica Tropical)
- HIV – Human Immunodeficiency Virus – Vírus da Imunodeficiência Humana
- HTLV - Human T lymphotropic Virus – Vírus Linfotrópico de Células T Humanas
- HTLV-1 - Human T-cell Lymphotropic Virus type 1 – Vírus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1
- HTLV-2 - Human T-cell Lymphotropic virus type 2 – Vírus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 2
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
- OIT – Organização Internacional do Trabalho
- OMS - Organização Mundial da Saúde
- PcD – Pessoa com deficiência
- PNAD- Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
- PNE – Pessoa com necessidades especiais
- SESAB – Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
- SUS - Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO	16
2 - HTLV: AGENTE ETIOLÓGICO, EPIDEMIOLOGIA E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS ASSOCIADAS	18
2.1 - REPERCUSSÕES DO ADOECIMENTO E A ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA VIVENDO COM HTLV NO BRASIL	22
2.2 - O ESTIGMA RELACIONADO AO HTLV: ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO E DO ADOECIMENTO	25
3 – SAÚDE, TRABALHO, NÃO TRABALHO E MODOS DE SUBJETIVAÇÃO NO ADOECIMENTO	29
3.1 - DOENÇAS INFECCIOSAS E O TRABALHO	39
4 - OBJETIVO GERAL	41
4.1- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
5 – MATERIAIS E MÉTODOS	42
5.1 A PESQUISA QUALITATIVA	42
5.2 PRODUÇÃO DOS DADOS	44
5.3 TRATAMENTO DOS DADOS	46
5.4. A ANÁLISE DO DISCURSO	46
5.5. O PROCESSO DE PRÉ-ANÁLISE DO DISCURSO A PARTIR DO USO DO SOFTWARE SKETCH ENGINE	53
5.5.1 O software <i>Sketch Engine</i> e suas principais ferramentas	53
5.5.2 A construção e pré-análise do <i>corpus</i>	55
5.6 - ASPECTOS ÉTICOS	61
6 – O TRABALHO DE CAMPO	62
6.1 CENA ENUNCIATIVA	62
6.1.1 – Dificuldades enfrentadas no campo	65
6.2 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA	66
7 – ANÁLISE DO <i>CORPUS</i>	67
7.1 – AS PALAVRAS MAIS FREQUENTES: “EU” E “NÃO”	67
7.2 – HTLV	71
7.2.1 HTLV + hepatite	72
7.2.2 HTLV + Relacionamento	73
7.2.3 HTLV + Deficiência	74
7.2.4 HTLV + condição	75
7.2.5 HTLV + empréstimo	77
7.2.6 HTLV + vergonha	77

7.2.7 HTLV + máquina	79
7.2.8 HTLV + equilíbrio	80
7.2.9 HTLV + resultado.....	80
7.2.10 HTLV + graça	81
7.3 – DOENÇA.....	81
7.3.1 Doença + mãe	83
7.3.2 Doença + exame	87
7.3.3 Doença + família	87
7.3.4 Doença + marido.....	90
7.3.5 Doença + hora	92
7.3.6 Doença + senhor.....	93
7.3.7 Doença + esposo	95
7.3.8 Doença + remédio	97
7.3.9 Doença + mundo	99
7.3.10 Doença + vírus.....	101
7.4 – TRABALHO.....	102
7.4.1 Trabalho + médico.....	103
7.4.2 Trabalho + mundo	104
7.4.3 Trabalho + dia.....	105
7.4.4 Trabalho + tempo	106
7.4.5 Trabalho + senhor	107
7.4.6 Trabalho + idade.....	107
7.4.7 Trabalho + pessoa.....	108
7.4.8 Trabalho + negócio	110
7.4.9 Trabalho + doutor	110
7.4.10 Trabalho + vida.....	110
7.5 PALAVRAS DE REFERÊNCIA: ANDADOR, MULETA E BENGALA	112
7.5.1 Andador.....	113
7.5.2 Muleta.....	115
7.5.3 Bengala	118
8 – ANÁLISE DO DISCURSO.....	120
8.1 IMPACTO E REPERCUSSÕES DO HTLV NA VIDA.....	120
8.2 HTLV E O TRABALHO.....	133
8.3 SEXUALIDADE E RELACIONAMENTO AMOROSO	145
8.4 ESTIGMA, RELIGIOSIDADE E ENFRENTAMENTO	154
9 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	178
REFERÊNCIAS	182

APÊNDICE A	198
ROTEIRO DE ENTREVISTA	198
APÊNDICE B	200
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	200
ANEXO 1 (Parecer consubstanciado do CEP/ENSP)	202
ANEXO 2 (Parecer consubstanciado do CEP/INI)	213

RESUMO

O HTLV (Human T Lymphotropic Virus) ou vírus linfotrópico de células T humanas pertence à família *retroviridae* e foi o primeiro vírus associado à malignidade, tendo sido isolado de pacientes com linfoma de célula T nos EUA em 1980. É um vírus endêmico em várias partes do mundo e estima-se uma alta prevalência em algumas regiões do Brasil, sobretudo em populações negras e de baixo nível socioeconômico. A transmissão ocorre via sexual, parenteral ou vertical. Embora a maioria dos pacientes sejam assintomáticos, cerca de 1 a 10% dos infectados desenvolvem quadros mórbidos, incluindo quadros neurológicos incapacitantes e outras doenças graves. O HTLV-1 está associado a leucemia / linfoma de células T do adulto, mielopatia / paraparesia espástica tropical e outras manifestações clínicas, tais como uveíte, artrite, dermatite infecciosa, polimiosite. Tanto o diagnóstico quanto as manifestações estão associados a estigma, discriminação, piora da qualidade de vida e de trabalho e, em consequência, a pessoa vivendo com HTLV se utiliza de diferentes formas de enfrentamento das infidelidades. O objetivo da pesquisa foi compreender a experiência do adoecimento da pessoa com HTLV e as relações com o trabalho em um grupo de pacientes de instituto de pesquisa em doenças infecciosas no Rio de Janeiro, utilizando-se da análise do discurso para interpretação dos resultados. A pesquisa foi realizada a partir de 31 entrevistas semi-estruturadas que foram gravadas e transcritas na íntegra. As transcrições das narrativas orais constituíram o *corpus* que totalizou 82768 palavras. O corpus foi analisado estatisticamente pelo software *Sketch Engine* a partir das ferramentas *Wordlist*, *Word Sketch*, *Key Words*, e *Thesaurus*. A análise do discurso subsequente foi feita à luz da análise linguística de *corpus*. A maioria dos entrevistados eram aposentados por invalidez, mulheres, solteiras, pardas ou negras, baixa escolaridade e cristãs. As palavras que mais apareceram foram “eu” seguidos da palavra “não”. Foram analisados os termos “doença”, “HTLV” e “trabalho” a partir das repetições e ocorrências e foram encontradas palavras e enunciados relacionados a família e religiosidade. As principais narrativas além dos sintomas físicos e as dificuldades atribuídas a eles, foram queixas sobre preconceito, falta de apoio familiar, falta de trabalho e falta de políticas públicas voltadas para as pessoas que vivem com HTLV. Os discursos mais prevalentes foram relacionados ao machismo, resignação e religiosidade. Tanto o estigma de uma doença infectocontagiosa quanto o estigma de uma deficiência física estavam presentes. A partir da análise de *corpus* de narrativas orais, foi discutido como as escolhas lexicais (frequência e qualidade) revelaram a experiência do adoecimento em pessoas vivendo com HTLV. Desconhecimento da população geral, preconceito e religiosidade foram prevalentes

nos discursos dos entrevistados e influenciam a interpretação e vivência da doença. Políticas públicas e assistência às pessoas vivendo com HTLV são necessárias no Brasil.

Palavras-chave: HTLV, Experiência do Adoecimento, Saúde do Trabalhador, Análise do Discurso, Pesquisa Qualitativa

ABSTRACT

HTLV (Human T-cell lymphotropic virus) or Human T-cell Lymphotropic virus was the first virus associated with malignancy, having been diagnosed in patients with T-cell lymphoma in the USA in 1980. Have high prevalence in some Brazilian regions, especially in afrodescendant populations with low socioeconomic status. The transmission occurs through sexual contact, parenterally or vertically. Although most carriers are asymptomatic, about 2% of those infected develop morbid conditions, including disabling neurological conditions and other serious diseases. HTLV-1 is associated to severe cases such as leukemia / adult t-cell lymphoma, myelopathy / tropical spastic paraparesis and other clinical manifestations such as uveitis, arthritis, infectious dermatitis, polymyositis. Both the diagnosis and the manifestations are associated with stigma, discrimination, worsening quality of life and work and, consequently, the carriers use coping ways. The objective of the project was to understand the illness experience of HTLV virus carriers and their relation to work in a group of patients from a reference hospital in infectious diseases in Rio de Janeiro, using the discourse analysis to interpret the results. There were 31 semi-structured interviews, recorded and transcribed in full. The transcriptions of the oral narratives constitute the corpus that totaled 82768 words. The corpus was analyzed statistically from the Sketch Engine software by the tools Wordlist, Word Sketch, Key Words, and Thesaurus. The subsequent analysis of discourse was made in the light of linguistic corpus analysis. The majority of interviewees are retired due to disability, women, single, black, low education and Christian. The words that appeared the most were "I," followed by the word "no." Words related to family and religiosity were related to the terms "disease", "HTLV" and "work". In addition to the physical symptoms and the difficulties attributed to them, the complaint about prejudice lack of family support, lack of work and public policies aimed at the disease. From the analysis of a linguistic corpus of oral narratives, it was discussed how the lexical choices (frequency and quality) reveal the experience of sickness and work of people living with HTLV. Ignorance of the general population, prejudice and religiosity are prevalent in the interviewees' speeches. Both the stigma of an infectious-contagious disease when the stigma of physical deficiency is present. Public policies and assistance for patients living with HTLV are necessary in Brazil.

Key-words: HTLV, Illness Experience, Occupational Health, Discourse Analysis, Qualitative Research

1 - INTRODUÇÃO

A saúde é um conceito polissêmico e, considerando seu sentido mais amplo, pode ser compreendida como uma forma de estar no mundo, sendo atrelada a um bem-estar subjetivo que envolve as esferas biológica, psíquica, social e espiritual. O impacto que a doença provoca no indivíduo é singular e a forma de enfrentamento pode contribuir para agravamento ou melhoria da qualidade de vida e do quadro mórbido apresentado. Isso também se dá com pacientes que vivem com o vírus linfotrópico de células T humanas (SILVA, 2011). Este vírus, descoberto no início da década de 1980 (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002), tem transmissão por via sexual, parenteral ou vertical. Fatores genéticos e imunológicos do hospedeiro são os principais responsáveis pelas manifestações clínicas associadas à infecção que podem ser neoplásicas, inflamatórias e infecciosas (ROMANELLI et al., 2010). A maioria dos pacientes permanece assintomática, porém uma parcela pode evoluir para quadros mórbidos graves ou incapacitantes como, por exemplo, leucemia / linfoma de células T do adulto, mielopatia / paraparesia espástica tropical e apresentar outras manifestações clínicas, tais como uveíte, artrite, dermatite infecciosa, polimiosite (VERDONCK et al., 2007).

Não há, até o momento, cura ou fármacos que eliminem o vírus, porém algumas de suas manifestações clínicas são controláveis. Cerca de 15 a 20 milhões de pessoas estão atualmente infectadas pelo HTLV no mundo levando em consideração estudos realizados em diferentes países que indicam alta prevalência no Japão, regiões do Caribe, da África sul-saariana, áreas do Irã e da Papua Nova Guiné (CATALAN-SOARES et al., 2005; GESSAIN; CASSAR, 2012). No Brasil, pesquisas estimam que a prevalência no país seja elevada, especialmente nos estados da Bahia, Pará, Maranhão e Pernambuco (CATALAN-SOARES et al., 2005), mas não há ainda dados epidemiológicos conclusivos da soroprevalência nacional.

Os pacientes com HTLV vivenciam alterações no cotidiano e na qualidade de vida (DELAZERI et al., 2012; GONCALVES et al., 2017; MARTINS; BAPTISTA; ARAÚJO, 2012; ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013) por comprometimento no estado funcional e de sua saúde como um todo (COUTINHO et al., 2011; DELAZERI et al., 2012). O vírus pode permanecer latente por décadas, mas parte dessas pessoas em faixa etária produtiva podem apresentar sinais e sintomas e as manifestações clínicas associadas ao vírus acabam por alterar a sua capacidade para o trabalho, além de carregarem consigo o estigma de uma infecção sexualmente transmissível (RIVEMALES, 2013).

O homem e o trabalho estão envolvidos em diferentes representatividades. Presente nas relações sociais e econômicas, o trabalho, é um meio para alcance de dignidade, valores e objetivos pessoais (CAVALHEIRO; TOLFO, 2011; MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007). Além disso é um dos fatores determinantes de saúde para a sociedade, família e para o indivíduo. Desta forma, saúde e trabalho estão integrados na medida em que problemas de saúde e da saúde mental em particular, como depressão, ansiedade e estresse, comumente afetam indivíduos, suas famílias e os trabalhadores ao redor, tendo impacto direto no ambiente de trabalho como nos casos de aumento de absenteísmo, produtividade reduzida e aumento de custos nas empresas (OMS, 2005).

Uma vez que a saúde não se restringe aos aspectos biológicos, mas é determinada por fatores sociais, políticos, econômicos e subjetivos (SCLIAR, 2007), compreender a condição de pessoa com HTLV no Brasil possibilita a prestação de uma atenção integral ao paciente (ARAÚJO, 2012). Devido a dificuldades no acesso ao diagnóstico, assistência médica e tratamento das manifestações clínicas e uma possível evolução para quadros graves e incapacitantes, estes pacientes enfrentam piora da qualidade de vida, estigma, preconceito e problemas no que tange ao trabalho. Existem poucos estudos sobre a trajetória das pessoas afetadas pelo HTLV ou relacionando o HTLV a aspectos emocionais e ao trabalho (ZIHLMANN, 2009), revelando a necessidade de mais estudos nesta área.

Por que a correlação do HTLV com a saúde do trabalhador? O primeiro contato que tive com o HTLV se deu quando eu era acadêmica na faculdade de medicina, nas aulas de Infectologia. De uma forma muito rápida, eu fui apresentada a existência deste vírus que não é muito estudado nas ementas dos cursos médicos. Após formar-me em medicina, trabalhei como médica de família e comunidade em uma humilde área urbana da minha cidade natal, Montes Claros. O adoecer, a vivência do adoecimento, as condições socioeconômicas e o sofrimento psíquico daquela população me fez interessar não somente pela saúde física, mas também pela saúde mental e alçar voos no Rio de Janeiro, onde iniciei a especialização em Psiquiatria pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ. No Hospital Universitário Pedro Ernesto da UERJ, onde ficava a Unidade Docente-Assistencial da psiquiatria, pude entender por meio das longas e inúmeras consultas de um ambulatório de psiquiatria, a importância da correlação entre trabalho e saúde mental. Nesta correlação, partimos, na maioria das vezes, do trabalho como fonte de adoecimento mental e/ou físico. No entanto, doenças físicas ou mentais podem impactar no trabalho, causando perda de autoestima, falta de autorrealização e diminuição das relações sociais. Já psiquiatra, a vontade de me especializar no campo da saúde do trabalhador

me fez chegar à Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP, onde fui apresentada ao projeto “Trajetória de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de Instituto Nacional de Infectologia” da prof^a. Dr^a Élide Azevedo Hennington, me interessei fortemente pelo assunto e vi uma oportunidade em unir estas duas áreas. O maior desafio seria adentrar no campo da abordagem qualitativa para tentar compreender as relações entre adoecimento e o trabalho (ou não trabalho) dos sujeitos de pesquisa, entender seus fenômenos sociais complexos e aproximar-me de uma realidade socioeconômica, cultural e simbólica bastante distinta.

Esta pesquisa visa compreender a experiência do adoecimento de pessoas com HTLV usuárias de Instituto de Infectologia e as relações com o trabalho. Inclui a investigação da trajetória das pessoas em busca de diagnóstico e cuidado, o convívio com as manifestações associadas ao HTLV e a perda ou redução da capacidade laborativa, as repercussões psicossociais, a estigmatização, a discriminação e o preconceito. Pretende, além de analisar as relações entre o processo saúde-doença e o trabalho, conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano.

2 - HTLV: AGENTE ETIOLÓGICO, EPIDEMIOLOGIA E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS ASSOCIADAS

Os vírus linfotrópicos de células T humanas tipo 1 e 2 foram isolados pela primeira vez em 1980 e 1982, respectivamente, sendo o primeiro o mais prevalente em todo mundo (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; DOURADO et al., 2003). Em 2005, foram isolados HTLV-3 e HTLV-4 de indivíduos na África, ainda não tendo sido associados a nenhuma doença (MAHIEUX e GESSAIN, 2009). Incluído na família *Retroviridae* (SANTOS; LIMA, 2005), a transmissão do HTLV-I ocorre, principalmente, por três vias: horizontal (contato sexual), vertical (da mãe para o filho) e parenteral (transfusão de sangue contaminado e seus produtos, bem como do uso de seringas contaminadas) (CARVALHO et al., 2009). A transmissão horizontal é mais comumente transmitida do homem para a mulher e está associada aos linfócitos infectados nas secreções vaginais e sêmen. A transmissão vertical acontece em cerca de 5% das crianças com mães infectadas via transplacentária durante a gestação ou no momento do parto e, cerca de 15% pela amamentação. Nos casos de amamentação prolongada esse percentual é ainda maior, mostrando que apenas o ato de evitá-la reduziria significativamente a transmissão do vírus. A transmissão parenteral ocasionada por transfusão de componentes de sangue de doador contaminado resulta em soroconversão em mais de 40% dos receptores. Outra

maneira de transmissão é pelo compartilhamento de agulhas contaminadas e seringas por usuários de drogas injetáveis (VERDONCK et al., 2007).

Estudos sugerem que o HTLV tenha surgido na África e que a transmissão se deu a partir de cruzamentos interespecíes de primatas não-humanos e foi disseminado pelo mundo pelos escravos africanos no século XVI. Igualmente aceita, existe a teoria da disseminação do vírus HTLV pelas migrações através do Estreito de Bering. Reforça a hipótese de o vírus ter surgido na África a maior presença de HTLV-1 nos descendentes de origem africana na América Central e América do Sul (SANTOS; LIMA, 2005), embora essa explicação não seja definitiva e possa ser considerada controversa e suscitar discussões de racialização de eventos mórbidos. Existem hipóteses sobre a origem do vírus, tal como ocorre sobre a origem do HIV (GRMEK, 1995).

Estima-se que cerca de 5 a 10 milhões de pessoas no mundo possam estar infectadas com HTLV (BANDEIRA et al., 2015). A estimativa global da prevalência do HTLV-1 é dificultada devido aos poucos estudos populacionais. A prevalência é normalmente baseada nas triagens dos doadores de sangue e de gestantes, o que pode subestimar os resultados finais (VERDONCK et al., 2007). A infecção pelo HTLV-1 é endêmica em algumas regiões do mundo, tais como Japão, vários países da África, Caribe e América do Sul (SANTOS; LIMA, 2005).

Os primeiros relatos sobre a infecção no Brasil ocorreram a partir de 1989 e sua prevalência variou de 0,4% a 1,8% em 2002, sendo o Rio de Janeiro e Salvador as cidades com maior ocorrência de casos diagnosticados (SILVA et al., 2002). Para toda a cidade de Salvador, estimou-se em 2003 que cerca de 40.000 indivíduos estavam infectados com HTLV-1 (DOURADO et al., 2003), sendo a população adulta e negra os principais representantes deste grupo, provavelmente pela migração de escravos, tendo sido estabelecida também uma maior relação com baixa escolaridade (DOURADO et al., 2003; MACÊDO et al., 2016). Santos e Lima (2005) estimam que 98% das pessoas com HTLV permanecem assintomáticos, mas apesar do baixo percentual de sintomáticos, a cadeia de transmissão é mantida tendo em vista que muitos podem desconhecer a soropositividade para o vírus ou as vias de transmissão.

Estudo no sul da Bahia estimou em 1,05% a prevalência do HTLV-1 em gestantes foi maior que a do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e do *Treponema pallidum* na mesma população (BANDEIRA et al., 2015). Pesquisa em Goiás que avaliou a triagem em 348.037 gestantes para doenças infectocontagiosas entre os anos de 2003 e 2009 evidenciou prevalência de 0,1% (312) para HTLV (GOMES FILHO et al., 2016). Estudo de soroprevalência realizado

em hemocentros das 26 capitais brasileiras e no Distrito Federal identificou as taxas mais elevadas na região norte e nordeste, sendo o estado com maior prevalência o Maranhão (10 infectados por 1000 doadores), seguido do estado da Bahia (9,4 por 1000 doadores) (CATALAN-SOARES et al., 2005).

As manifestações clínicas associadas ao vírus HTLV-1 são variadas e dependem de aspectos genéticos e da resposta imune do indivíduo (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010). Os problemas de saúde advindos da infecção podem ser graves, incapacitantes ou repercutir diretamente na qualidade de vida das pessoas. Os pacientes sintomáticos podem apresentar leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL), mielopatia/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) e outras manifestações clínicas, tais como uveíte, artrite, dermatite infecciosa, polimiosite, síndrome de Sjögren, tireoidite, alveolite (CARVALHO et al., 2009; COUTINHO et al., 2011; VERDONCK et al., 2007). O risco de desenvolver HAM/TSP dentre os pacientes com HTLV-1 gira em torno de 3% a 4% durante a vida. Para ATL o risco é de 1% a 5% e para todas as outras manifestações clínicas o risco é em torno de 10% (VERDONCK et al., 2007).

Existem quatro tipos de ATL associada ao HTLV-1: aguda, linfomatosa, crônica e indolente (*smoldering*). Uma quinta categoria, ATL tumoral cutânea primária, foi recentemente proposta (BITTENCOURT; FARRE, 2008). A forma crônica tem um prognóstico relativamente bom, mesmo sem tratamento. Entretanto, mesmo as formas crônicas e indolentes podem evoluir para ATL aguda que tem prognóstico ruim com o tempo médio de sobrevivência após o diagnóstico de 6 meses. Quase todos os pacientes com ATL apresentam linfadenopatia e 50% têm hepatoesplenomegalia. As lesões cutâneas também são comuns; podem preceder ou coincidir com a linfadenopatia e ou esplenomegalia. A ATL também pode afetar os pulmões, o trato gastrointestinal e o sistema nervoso central, sendo incomum o envolvimento de outros órgãos (VERDONCK et al., 2007).

A principal característica patológica do HAM/TSP é uma inflamação crônica da substância branca e cinzenta da medula espinhal (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; CARVALHO et al., 2009; COUTINHO et al., 2011; VERDONCK et al., 2007). Ocorre mais comumente em mulheres após os 40 anos em uma proporção de três mulheres para cada homem acometido (COUTINHO et al., 2011). Um maior número de mulheres, comparadas aos homens, desenvolvem HAM/TSP e essa diferença não é inteiramente atribuível à maior prevalência de HTLV-1 entre mulheres em áreas endêmicas. É provável que o risco de HAM/TSP poderia ser maior se a infecção por HTLV-1 for adquirida durante a idade adulta e mais especificamente

através da transmissão sexual. Além disto, esta manifestação é considerada incomum em crianças, embora o relato de casos tenha aumentado nos últimos anos. Na maioria dos casos, HAM/TSP apresenta-se como uma paraparesia simétrica aparentemente progressiva dos membros inferiores com sinais de envolvimento do trato piramidal, que progride lentamente e sem remissões (VERDONCK et al., 2007).

Os distúrbios esfinterianos são frequentes e representa uma importante causa de comprometimento funcional entre os pacientes HTLV, apresentando-se como distúrbios no esvaziamento da bexiga, o que resulta em infecções urinárias de repetição. O mesmo ocorre pelo dissinergismo do músculo detrusor e em muitos pacientes os problemas urinários e sexuais são os primeiros a aparecerem, podendo preceder os sintomas motores (OLIVEIRA et al., 2007; VERDONCK et al., 2007). A disfunção erétil tem importante prevalência dos pacientes masculinos e também pode ocorrer alteração da função sexual feminina, caracterizada principalmente pela diminuição da sensibilidade perineal (CHAMPS et al., 2010). Assim, podem ocorrer distúrbios esfinterianos e sinais sensitivos objetivos pobres ou ausentes (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002; COUTINHO et al., 2011). Além disso, dor lombar, constipação e dor neuropática também são frequentes (VERDONCK et al., 2007).

O complexo neurológico associado ao HTLV compreende algumas síndromes, que podem ocorrer concomitante à HAM/TSP ou isoladamente. A miopatia é caracterizada por quadro de fraqueza muscular proximal e mialgias. A doença do neurônio motor é caracterizada por fraqueza muscular, miofasciculações, amiotrofias, síndrome piramidal. A neuropatia periférica tem como quadro clínico fraqueza muscular distal, hipoestesia em luvas e/ou meias e hiporreflexia profunda. A disautonomia caracteriza-se por hipotensão ortostática e disfunção esfinteriana. A ataxia cerebelar compreende tremor de ação, dismetria, assinergia de tronco e nistagmo e a disfunção cognitiva, por sua vez, evidencia alentecimento psicomotor, distúrbio de memória, hipoatenção e distúrbio visuo-motor (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002).

O diagnóstico da infecção pelo HTLV é feito a partir da detecção sorológica dos anticorpos específicos e pela confirmação de soro-reatividade pelos métodos de *Western blot* ou pela reação em cadeia de polimerase (PCR) (SANTOS; LIMA, 2005).

O HTLV ainda é uma infecção pouco reconhecida. Muitos pacientes permanecem assintomáticos, o que contribui para a transmissão silenciosa do vírus. Como várias doenças associadas também podem ocorrer em pessoas não infectadas, a infecção do HTLV-1 passa frequentemente despercebida. O tratamento das doenças associadas restringe-se principalmente à doença sintomática (VERDONCK et al., 2007).

A prevenção da transmissão faz-se mister no controle, sobretudo em países em desenvolvimento nos quais as políticas públicas não priorizam o diagnóstico do vírus (VERDONCK et al., 2007). Correspondência publicada na revista Lancet em 2018 pelos pesquisadores Martin, Tagaya e Galo (2018) afirma que o HTLV-1 é o mais potente oncovírus conhecido e, potencialmente, o maior fator de risco oncogênico, juntamente a substâncias químicas carcinogênicas, e permanece sendo uma severa ameaça à saúde individual, comunitária e global tendo em vista o acelerado crescimento dos movimentos migratórios no mundo. Apesar disto, os recursos destinados às pesquisas sobre o HTLV, tanto na Europa como nos Estados Unidos, estão declinando ao longo do tempo e não tem sido dado ao HTLV a mesma atenção na implementação de políticas públicas globais e medidas de prevenção que a outros vírus sexualmente transmissíveis como o HIV e o da hepatite B e hepatite C. Os autores anunciaram ainda a carta aberta endereçada ao diretor geral da OMS intitulada “Tempo de erradicar o HTLV” e assinada por mais de 50 organizações e indivíduos, incluindo pacientes, pesquisadores, médicos e associações sobre prevenção da transmissão do HTLV, que apontou cinco estratégias de intervenção para reduzir a incidência da infecção pelo HTLV-1: uso de preservativo nas relações sexuais; testagem do sangue e de órgãos para transplante; aconselhamento de mães soropositivas para não realizarem a amamentação (se isto for considerado seguro) ou redução da duração para 3 a 6 meses; uso de agulhas esterilizadas e o desenvolvimento de práticas educativas voltadas para profissionais de saúde e população sobre estratégias de prevenção.

2.1 - REPERCUSSÕES DO ADOECIMENTO E A ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA VIVENDO COM HTLV NO BRASIL

As ações de saúde pública para o HTLV estão restritas à triagem sorológica de doadores de sangue em todo o país, que data desde 1993 com a Portaria 1.376 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1993) e, posteriormente, a elaboração de um guia de triagem e diagnóstico sorológico a partir do Programa Nacional de DST/Aids em 1998 (BRASIL, 1998). O Brasil ainda não tem políticas públicas em nível nacional direcionadas para o enfrentamento mais amplo deste vírus (ZIHLMANN, 2009). Entende-se política pública como “conjunto de ações implementadas pelo Estado e pelas autoridades governamentais em um sentido amplo” (MARQUES, 2013, p. 24).

Alguns estados brasileiros possuem programas próprios para o HTLV. Em 2002, o estado do Mato Grosso do Sul instituiu o Programa de Proteção a Gestante do Estado do Mato Grosso do Sul (PPG-MS), no qual é obrigatória a sorologia e notificação das gestantes com HTLV, orientação quanto a suspensão da amamentação e fornecimento de fórmula infantil para a alimentação das crianças com mães infectadas. Desde 2008 no estado de Minas Gerais é obrigatória a realização da sorologia de HTLV 1 e 2 para todas as gestantes, bem como o aconselhamento e tratamento das manifestações clínicas. O estado da Bahia conta com o Centro Integrativo e Multidisciplinar de HTLV vinculado à Fundação Baiana para o Desenvolvimento das Ciências e a Fiocruz, SESAB e FAPESB, o qual oferece testes sorológicos e acompanhamento multidisciplinar aos pacientes desde 2002 (ARAÚJO, 2012). Além disso, a Bahia possui lei estadual de testagem para o HTLV no pré-natal e a partir de janeiro de 2011 inclui na lista de doenças e agravos de notificação compulsória por meio da portaria nº 125 (BAHIA, 2019). No estado de Goiás, desde 2003, está em execução o Teste da Mamãe, programa de parceria da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), secretarias municipais e secretaria estadual do estado de Goiás. Este programa conta com a triagem de gestantes para o HTLV e outras doenças infecciosas (GOMES FILHO et al., 2016).

O HTLV é desconhecido tanto pelas pessoas infectadas quanto pela população em geral e até por muitos profissionais da saúde e, frequentemente, é confundido com o HIV devido à similaridade semântica. Muitos pacientes são diagnosticados com outras doenças antes do diagnóstico correto (ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013; SANTOS et al., 2017; ZIHLMANN, 2009) o que contribui para a caracterização da infecção como invisível. Isso gera uma “peregrinação” que pode durar anos entre especialidades médicas até o diagnóstico, fato que se repete nas narrativas dos pacientes (ZIHLMANN, 2009).

No Brasil a população enfrenta dificuldade no acesso aos serviços de saúde seja geograficamente, organizacionalmente ou economicamente (SANTOS et al., 2017). É frequente que após a descoberta de um exame positivo para HTLV a pessoa não receba informação ou orientação específica quanto ao vírus e ao acompanhamento (ZIHLMANN, 2009). Os centros de referências existem apenas em cidades de médio ou grande porte. Há dificuldades em conseguir atendimento na maioria dos locais e o custo com medicamentos e transporte são altos. Para os pacientes que apresentam alguma dificuldade física devido às manifestações clínicas do vírus, ainda há a dificuldade enfrentada pelas barreiras físicas dos locais ou transportes (SANTOS et al., 2017).

O termo “assintomático” é utilizado para se referir aos pacientes sem manifestações clínicas. Ele é questionado uma vez que, mesmo sem apresentar sintomas, o peso do diagnóstico em um paciente pode acarretar síndromes depressivas e/ou ansiosas (ARAÚJO, 2012; ORGE et al., 2009). Desta forma, estas pessoas convivem com a incerteza e o medo do curso de sua infecção (ORGE et al., 2009).

Nos casos graves, os sintomas associados da HAM/TSP alteram o cotidiano e qualidade de vida do paciente (ARAÚJO, 2012; DELAZERI et al., 2012; GONCALVES et al., 2017; ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013). A pessoa com HAM/TSP apresenta comprometimento físico e da capacidade funcional, com impactos sobre o estado funcional e de saúde em geral (COUTINHO et al., 2011; DELAZERI et al., 2012). O paciente sintomático geralmente fica, em algum momento da evolução da doença, dependente de um cuidador para atividades básicas de vida diária. A perda da capacidade física pode ser sentida como a perda da capacidade para a vida e mesmo sintomas mais brandos acarretam repercussões importantes ao paciente (SANTOS et al., 2017). É comum a presença de dificuldade de locomoção, equilíbrio, fadiga muscular, o que afeta o autocuidado e a mobilidade (COUTINHO et al., 2011).

Como os distúrbios mentais são frequentes entre os pacientes com HIV e entre pacientes com doenças crônicas, é possível que os pacientes com HTLV possam igualmente ser mais propensos a distúrbios mentais (CARVALHO et al., 2009). Mulheres acometidas por HAM/TSP costumam tornar-se deprimidas, angustiadas e irritadas, além do sofrimento causado pela redução de autoestima. Estas se sentem inferiorizadas perante a sociedade que exige da mulher um corpo fisicamente saudável (SANTOS et al., 2017).

A experiência da dor nesses pacientes é constante e em pesquisa realizada em Salvador identificou-se que 84,3% das pessoas com HTLV queixam-se de dor, independente do diagnóstico de HAM/TSP. Isso corresponde a duas vezes mais que a população geral (MENDES et al., 2013). A dor intensa nessa população impacta sobretudo a marcha, o trabalho e os relacionamentos interpessoais (MACÊDO et al., 2016).

Os sintomas urinários são constituídos de noctúria, incontinência, urgência, frequência, e disúria, e não necessariamente o paciente precisa desenvolver HAM/TSP. A incontinência urinária, por exemplo, acarreta perda de urina, muitas vezes na roupa do indivíduo, o que causa constrangimento, desconforto, modifica hábitos de vida, de sono e pode levar ao isolamento social e adoecimento mental (ORGE et al., 2009; SANTOS et al., 2017). A disfunção sexual

impacta na autoestima e qualidade de vida relativa à atividade sexual do indivíduo, o que geralmente leva a problemas nos relacionamentos amorosos (ORGE et al., 2009).

Carvalho e colaboradores (2009) encontraram uma alta frequência de distúrbios mentais entre indivíduos infectados pelo HTLV-1, sugerindo uma possível associação dessa infecção com doenças psiquiátricas. Neste estudo, 42% pacientes com HTLV-1 apresentaram comorbidade psiquiátrica; 34% tinham transtornos de humor, 22% estavam ansiosos e 2% apresentavam alcoolismo. Estes resultados foram semelhantes aos de pacientes com HIV e com doenças crônicas, e maiores que a frequência na população geral, de acordo com a literatura. Silva (2011) refere em estudo que 71% das pessoas com HTLV entrevistados reportavam queixa de estresse.

2.2 - O ESTIGMA RELACIONADO AO HTLV: ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO E DO ADOECIMENTO

A sociedade é quem categoriza os indivíduos e os atributos considerados ordinários, dentro do comum. Permeadas pelas interações sociais, a identidade social e virtual de um indivíduo é pautada pelas expectativas normativas, ou seja, aquilo que o indivíduo declara ser ou ter, enquanto que a identidade social real é revelada pelos atributos que o indivíduo prova possuir (GOFFMAN, 1988).

Na concepção mágico-religiosa de diversas sociedades no passado, a doença era considerada um castigo divino devido a pecado ou maldição. As causas, sobretudo das doenças contagiosas, eram desconhecidas (SCLIAR, 2007). As doenças que não pudessem ser interpretados como decorrência direta das atividades cotidianas, como quedas, cortes e lesões obtidas durante as caçadas eram interpretados como ação sobrenatural de deuses, demônios, espíritos malignos (BATISTELLA, 2007). Ocorria, portanto, um comportamento evitativo para doenças infecciosas. Entre hebreus e povos do Oriente Médio, por exemplo, havia regras para limpeza dos alimentos e sobre quem poderia fazer esta limpeza e abate de animais. Na Idade Média, havia leprosários onde os doentes com lepra ou mesmo com outras doenças eram isolados (SCLIAR, 2007).

Limitações, deficiências físicas e alterações corporais sempre foram vistas com estranheza e até mesmo diferenciação. Como um exemplo tem-se as culturas que exaltavam e idolatravam crianças que nasciam com alguma deformidade, como se tivessem poderes divinos, enquanto outras culturas as matavam (GASCÓN et al., 2013).

O cristianismo assegurava a existência de uma vinculação entre a doença e o pecado. As doenças eram entendidas como castigo divino, resultado dos pecados ou possessão de demônios (BATISTELLA, 2007). No século XVIII a deficiência foi considerada como um castigo ou indulgência divina dos pecados cometidos por algum membro da família (GASCÓN et al., 2013). Não pecar era uma das prescrições para se ter saúde e esta era associada à própria salvação (FOUCAULT, 2017). Era atribuída ao doente a responsabilidade de seu sofrimento e processo social do adoecimento ficava marcado com o sentimento de culpa (SABROZA, 2001). Tendo em vista os escassos recursos para impedir o surgimento e evolução das doenças, a interpretação cristã oferecia alívio espiritual e morrer era forma de libertação (BATISTELLA, 2007).

A noção de estigma data da Grécia antiga, quando os gregos criaram o termo “estigma” referindo-se a um sinal corporal para demonstrar algo fora do comum ou mau moral. Estes sinais eram provocados por meio de cortes ou fogo no corpo para evidenciar uma pessoa marcada, poluída ritualmente, traidora, criminosa ou escrava e desta forma seriam evitadas. Na era cristã, o termo “estigma” tomou outros significados. O primeiro, significando uma marca de graça divina e o segundo, no sentido médico da palavra, para denominar algum sinal de distúrbio orgânico ou físico (GOFFMAN, 1988).

O termo é mais utilizado com o significado original, para evidenciar algo desonroso ou indigno. Pode ser visto, numa dupla perspectiva, como a relação entre estereótipo e atributo. O estigma revela uma condição não desejada no qual o indivíduo é distinto da categoria esperada pela sociedade. Esta categorização gera diferenciações e hierarquizações (GOFFMAN, 1988). A maior parte das pesquisas sobre estigma se aplicou às doenças, sobretudo mentais e à infecção pelo HIV, sendo esta última um divisor de águas destes estudos. A clássica abordagem do estigma feita por Goffman enfatiza o plano interpessoal e a segunda onda de autores que discutiram o tema, claramente herdeira do campo dos direitos humanos, procurou ampliar esta visão, especialmente a partir dos estudos sobre o HIV Aids. Autores como Parker e Aggleton (2003) e outros tratam o estigma como processo social estruturante que sustenta desigualdades em variadas vertentes, de classe, raça-etnia, gênero ou religião, baseada na sexualidade ou no território habitado e influencia o acesso à saúde por parte de pessoas e grupos afetados. Abordam também as sinergias do estigma, preconceito e os processos de discriminação (MONTEIRO; VILELA, 2013). Pesquisas desenvolvidas sobre preconceito e discriminação foram principalmente relacionadas à questão de raça e racismo, e sobre estigma, a variadas doenças. Tanto estigma quanto preconceito são relacionados às atitudes negativas que certas

peças adotam devido aos atributos de outros e envolvem categorização, estereotipagem, rotulagem e rejeição social. A discriminação nada mais é que uma resposta comportamental causada por tais atitudes (PARKER, 2013).

Goffman (1988) separa o estigmatizado em duas condições. A primeira é de desacreditado, relacionada àquelas características distintivas, de indivíduos com marcas evidentemente conhecidas como deformidades físicas, distúrbios mentais ou vícios. A segunda é a condição de desacreditável, relacionada às marcas não perceptíveis, como certos agravos, orientação sexual. Como implicação, nota-se o afastamento das pessoas ditas “normais”, o que acarreta consequências sociais aos estigmatizados. Diante do contato na situação social, os estigmatizados podem reagir de diferentes maneiras: indiferença, isolamento, autodepreciação, hostilidade, ansiedade, insegurança, busca de correção e aceitação social, esforço de adequação, vitimização para obtenção de ganhos secundários, internalização.

Parker (2013) propõe uma formulação para além do conceito de Goffman, no qual estigma, preconceito e discriminação devem ser pensados como processos sociais essencialmente ligados às relações de poder e dominação. Devem ser entendidos em relação às desigualdades sociais, colocando questões de exclusão social de certos grupos (a exemplo do HIV e Aids) e sobre a retroalimentação destas exclusões em variados contextos, temas atualmente associados aos direitos humanos e à justiça social no campo da saúde.

O estigma não é um fenômeno de livre flutuação social, e o nexo, historicamente determinado, entre as acepções culturais e os sistemas de poder e de dominação é crucial. (...) nos pressiona a concentrar a nossa análise na forma como o estigma é usado pelos indivíduos, pelas comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir as estruturas de desigualdade social (PARKER, 2013, p.30).

Estas desigualdades sociais colocam o sujeito em posição de vulnerabilidade, o que se entende como violência estrutural, concebida como algo evitável. É o caso da maioria da população negra, pois mesmo se não sofrer discriminação direta, tem a vida marcada por diferenças de acesso à educação, empregos, atendimento médico e justiça. Esses fatores interferem diretamente na concepção de saúde destes indivíduos, a exemplo do aumento de infecção por HIV em indivíduos afrodescendentes (PARKER, 2013), bem como do vírus linfotrópicos de células T humana no Brasil (DOURADO et al., 2003).

As doenças dispõem de um grupo de significados atribuídos socialmente, conforme suas características. Certas doenças constituem metáforas, relativas à simbolismos e neles estão contidos sofrimento, humilhação e vergonha, como é o caso da hanseníase, sífilis, tuberculose e HIV (ORGE et al., 2009). As fontes de estigma relacionadas às doenças infectocontagiosas

incluem medo de doença, medo do contágio e medo da morte. Estas variáveis são reações comuns entre profissionais da saúde, colegas de trabalho e cuidadores, bem como a população em geral (BROWN; MACINTYRE; TRUJILLO, 2003)

O estigma costuma estar associado à infecção por HTLV uma vez que, no Brasil, a principal forma de transmissão ocorre sexualmente e sua prevalência é maior em indivíduos com baixa renda e baixa escolaridade (COUTINHO et al., 2011). Doenças transmissíveis, sobretudo sexualmente e sem cura, têm peso moral e conotação de comportamento inadequado e desviante, o que deprecia o paciente (RIVEMALES, 2013).

O estigma do HIV é muitas vezes sobreposto e ampliado por outros estigmas associados, como homossexualidade, prostituição, adultério e uso de drogas injetáveis (BROWN; MACINTYRE; TRUJILLO, 2003; PARKER, 2013) e a similaridade semântica do HTLV com o vírus do HIV contribui para o estigma desta infecção (ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013; SANTOS et al., 2017; ZIHLMANN, 2009). A vivência deste é concreta aos pacientes e, de certa forma, os vírus HTLV e HIV são semelhantes em vários sentidos, inclusive no preconceito (RIVEMALES, 2013).

Em consonância com outras doenças sexualmente transmissíveis, mesmo as pessoas com HTLV assintomáticas, carregam o estigma de uma doença infecciosa e, comumente são interpretadas como castigo ou condenação divina por um comportamento sexual inadequado acarretando culpa e vergonha. Outros pacientes carregam sentimento de tristeza ou raiva atribuídas a si ou a outro que tenha sido o suposto transmissor (ORGE et al., 2009).

Além de carregar o estigma, os pacientes sofrem discriminação e o receio em ser discriminado faz com que alguns escondam o diagnóstico dos amigos, colegas de trabalho e até da família ou parceiro sexual (ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013). Esse comportamento abre espaço para o isolamento, evitação de atividades em grupo ou de uma vida social ativa (COUTINHO et al., 2011; ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013).

Rivemales (2013) refere em estudo o quão forte é o impacto de vivenciar a soropositividade pelo HTLV. Os indivíduos são julgados pelos membros da família, parceiros ou em decorrência dos problemas relacionados ao vírus. Quando há sintomatologia associada ao HTLV, os pacientes sofrem julgamento mesmo de desconhecidos sobre sua condição de saúde. As marcas do adoecimento nas pessoas que vivem com o vírus do HTLV são visíveis. Mesmo os que não revelam o diagnóstico, mas evoluem para o adoecimento, exibem atributos estigmatizantes, como marcha em tesoura, uso de órteses, odor proveniente da incontinência

urinária ou fecal. O preconceito, sobretudo por membros do meio social, desfavorece a aceitação da doença.

Com ou sem manifestações clínicas, o HTLV é entendido como uma condição crônica e os pacientes desenvolvem mecanismos de adaptação a essa realidade, o que pode trazer manifestações na sua vida pessoal e familiar (ORGE et al., 2009). A maneira de se enfrentar e o grau de sofrimento da doença varia conforme o início dos sintomas ou do diagnóstico, bem como a parte do corpo atingida (RIVEMALES, 2013). A maneira como um indivíduo enfrenta as situações de vida que geram estresse ou problemas cotidianos é o mais importante na manutenção do bem-estar físico e psíquico. O enfrentamento representa esforços cognitivos e comportamentais para controlar questões internas e externas frente ao estímulo estressor. Desta forma, em sua vivência, o indivíduo busca estratégias para resolver ou se adaptar ao evento estressante (SILVA, 2011).

O enfrentamento da doença e seus desafios é particular. Certos pacientes buscam formas de amenizar o impacto de ter a enfermidade (ORGE et al., 2009; RIVEMALES, 2013) enquanto outros evitam o confronto com a realidade (ORGE et al., 2009). As estratégias mais utilizadas pelos pacientes com HTLV são: afastamento, aceitação de responsabilidade, resolução de problemas, autocontrole, fuga e esquivas (SILVA, 2011). Ainda que uma das principais reações por parte das pessoas com HTLV seja o isolamento, por entender que assim ficam protegidos das situações e experiências desagradáveis, muitos lançam mão de apoio familiar, redes sociais e práticas religiosas (RIVEMALES, 2013). O portador de uma doença crônica está diante de uma realidade que traz mudanças densas em seu modo de viver, o que exige adaptação contínua às limitações que surgem (ORGE et al., 2009)

O apoio familiar costuma ser fundamental para a forma de encarar a doença por meio da transmissão de segurança, amor, amparo e para a busca de tratamento. O enfrentamento do HTLV está relacionado a forma como o paciente está inserido e se vê no mundo (RIVEMALES, 2013).

3 – SAÚDE, TRABALHO, NÃO TRABALHO E MODOS DE SUBJETIVAÇÃO NO ADOECIMENTO

Historicamente, o homem e o trabalho sempre estiveram interligados. O trabalho pode ser definido como necessário para sobrevivência, vivenciado como fonte de elevação moral, realização e dignidade, status social) ou como dor e sofrimento, como acontece na escravidão

(CAVALHEIRO; TOLFO, 2011; MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007). O trabalho nem sempre tem a valorização que lhe é dado atualmente. Na Grécia Antiga, por exemplo, o trabalho era visto como falta de honra, uma desgraça e apenas designado para escravos e pessoas não livres. Na Idade Média era designado apenas aos servos, visava à subsistência e não à produtividade. A “exaltação do trabalho” como algo primordial à sociedade nasce com o surgimento do capitalismo (WICKERT, 1999).

O trabalho é essencial para a maioria dos indivíduos adultos e tem seu valor pessoal, social e econômico (MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007; OMS, 2005), além de contribuir com o desenvolvimento da comunidade onde o indivíduo se insere (OMS, 2005). Pode assumir uma condição de centralidade na identidade social e pessoal (DEJOURS, 1987; MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007) e na subjetividade do indivíduo (CAVALHEIRO; TOLFO, 2011). O labor será sempre um ponto importante em face da construção da identidade, saúde, realização pessoal, da formação das relações sociais e afetivas, da evolução da convivência e da cultura (DEJOURS, 2007).

Para Marx e Engels (1989), não é a consciência do homem que lhe determina o ser e sim o seu ser social que lhe determina a consciência. O trabalho é central na sociabilidade humana.

A dimensão social ocupada pelo trabalho é importante no sentido de inserção do indivíduo na sociedade, como pertencente de um conjunto social e como este trabalho contribui para a sociedade (MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007).

A concepção da formação do sujeito atual é voltada para a noção de identidade em “mesmidade”, porém o sujeito é “capaz de produzir e transformar a sua própria história” ou ser “responsável pelo seu próprio devir”, tornando-se estes “sujeitos da sua própria saúde”. (AYRES, 2001, p. 65). A “mesmidade” (o mesmo) deve ser substituída por algo mais completo como a “ipseidade” (pelo mesmo). A “ipseidade” remete à linguagem como forma de contato com o outro e forma interpretativa de si mesmo, levando a uma visão mais voltada à saúde pública, sendo o indivíduo, e seu próximo, responsáveis pelas questões de saúde e risco na qual estão inseridos. (SILVA, 2008, p103).

É importante entender o trabalho também como uma atividade que proporciona direções à vida, noções práticas da realidade, além de possibilitar a criação de vínculos interpessoais. Nenhuma outra técnica deixa o indivíduo tão ligado à realidade quanto a ênfase concedida ao trabalho, pois lhe é fornecido um lugar seguro no entremeio da realidade, na comunidade social. O labor fornece fonte de satisfação se for livremente escolhido, sendo também uma importante

possibilidade de canalizar as energias de equilíbrio da psique. É uma maneira de organizar-se internamente e externamente para o convívio interpessoal e próprio (FREUD, 2011).

Dessa forma, o trabalhador exerce suas atividades profissionais em todos os momentos de sua vida, não se restringindo a uma empresa. Ele é ao mesmo tempo objeto e sujeito do trabalho, na medida em que é uma ferramenta de produção (objetivação) e se sujeita às normas engendradas nesse processo de produção (subjetivação). (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010, p346).

O ambiente de trabalho, em seus aspectos organizacionais, estruturais e psicossociais, age sobre a saúde do trabalhador. Diretamente por interferir no estado de saúde, provocando ou impedindo danos e indiretamente influenciando as ações e capacidades do trabalhador sobre os desafios no trabalho (REINHARDT; FISCHER, 2009). As situações que ocorrem no ambiente de trabalho não se repetem de forma idêntica ao longo do tempo, variando devido às particularidades do modo de trabalhar. Dessa forma, são evidenciados os processos de subjetivação vivenciados no ambiente trabalho (BRITO et al., 2012).

Para que o trabalho faça sentido para o indivíduo, é necessário que este seja feito de maneira eficiente e que leve a um resultado útil. Ele precisa ser satisfatório em si, moralmente aceitável, socialmente responsável e fonte de experiências de relações humanas satisfatórias. Desta forma ele permite autonomia e segurança (MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007). O prazer no trabalho decorre da modificação do sofrimento em criações na organização ou na sociedade (DEJOURS; ABDOUCHELI; JAYET, 1994).

Nas últimas décadas, evidenciaram-se mudanças no modo do trabalho. A globalização trouxe competitividade e busca por qualidade ao mercado de trabalho (KOZLOWSKI, 2011). Com o advento da tecnologia, tornou-se comum o trabalho baseado em metas, em que o trabalhador é exposto a variados estresses físicos e psíquicos (SANTOS; ROCHA, 2012). Os estressores de trabalho afetam negativamente a capacidade de trabalho ao longo do tempo (MARTINEZ et al., 2016). Somados a isto, o sentimento de insegurança com o emprego, subemprego e segmentação do mercado de trabalho repercute na saúde mental do trabalhador (SANTOS; ROCHA, 2012). O medo da demissão favorece a submissão e, é instrumentalizado por ameaças explícitas ou não, podendo ser acompanhado de assédio moral (KOZLOWSKI, 2011, LEÃO; GOMEZ, 2014). Exposições crônicas a estressores psíquicos e sociais desfavoráveis no ambiente de trabalho estão associadas a queixas psiquiátricas, psicossomáticas e mudanças no bem-estar (SILVA-JÚNIOR; FISCHER, 2014).

O trabalho, como fonte de realização de necessidades biopsicossociais, tem sofrido mudanças estruturais que afetam o indivíduo e o coletivo, especialmente os trabalhadores que, por algum infortúnio, não conseguem competir em condições de igualdade com indivíduos do mesmo setor (SILVA et al., 2008). Tais trabalhadores têm sentimento de culpa, fragilidade e inferioridade frente a seus pares devido à incapacidade de exercer sua função ou de restrições para tal execução. Estes se sentem rejeitados pela instituição, família e pelo social (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008). Tudo isso ocorre numa sociedade que tem o trabalho como única forma de inscrição social e que dignifica e dá lugar ao trabalhador (SILVA et al., 2008).

Lundstrom e colaboradores (2002) relacionaram alguns fatores organizacionais e psicossociais que interferem negativamente na saúde dos trabalhadores que incluem sobrecarga, ambiguidade e conflitos relativos a atribuições, trabalho monótono, pressão no trabalho, desconforto físico, falta de suporte social, medo de ser demitido, falta de controle sobre o trabalho e participação nas decisões, esgotamento, alta rotatividade, doenças e acidentes ocupacionais, sintomas psiquiátricos.

Para Enriquez (2001), trabalhar é o melhor método de vencer a loucura. O homem desempregado, aquele que não se sente reconhecido em sua função ou o que perdeu seu interesse em trabalhar está próximo da depressão e é comum que chegue a este ponto de ruptura, pois o trabalho é um privilégio de criar uma obra (por menor que seja), de existir, de ter (ou pensar ter) uma identidade.

A capacidade para o trabalho é definida como a capacidade de desempenhar tarefas em função das exigências e do estado de saúde, competência física e mental dos trabalhadores. Dessa forma, é o resultado de interações multifatoriais e complexas de tal forma que os estressores físicos e psicossociais são considerados um dos preditores mais fortes. Os estressores psicossociais exercem efeitos a longo prazo sobre a capacidade de trabalho. O estresse psicossocial está associado a vários resultados negativos de saúde, acarretando em uma redução da capacidade de trabalho que aponta para a necessidade de medidas preventivas e corretivas. Manter esta capacidade requer equilíbrio entre as demandas de trabalho e os recursos dos indivíduos para lidar com elas (MARTINEZ et al., 2015).

A redução da força produtiva, sobretudo quando a população economicamente ativa adoce, gera custos importantes ao Estado e para o empregador. Indiretamente, o crescimento econômico é diminuído (SILVA-JÚNIOR; FISCHER, 2014). Pessoas mentalmente saudáveis podem apresentar sintomas de estresse ou tristeza, mas estes não causam prejuízo funcional ao indivíduo. Por outro lado, problemas de saúde mental têm impacto direto nos locais de trabalho,

como aumento de faltas, afastamentos, diminuição de produtividade e aumento de custos (OMS, 2005).

O absenteísmo é um padrão habitual de ausências no trabalho e é considerado um dos principais obstáculos para produtividade, lucro e competitividade de uma empresa (CAMPOS, 2006). O afastamento do trabalho tem causa multifatorial, sendo influenciado pelas condições de saúde e características pessoais do trabalhador, bem como por fatores ambientais como local de trabalho e o sistema de saúde (VLASVELD et al., 2013). De acordo com a lógica das empresas que buscam o constante aumento na produtividade, com o afastamento os trabalhadores são tachados de incapazes e improdutivos (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

No caso do Brasil, o auxílio-doença é um benefício temporário concedido à população adulta que contribui para a previdência social e que comprove o real comprometimento de sua capacidade para o trabalho em consequência de algum agravo à saúde (SILVA-JÚNIOR; FISCHER, 2014). Os indivíduos que são desvinculados do emprego ficam marginalizados, sem lugar, perdem seu status social de ser produtivo e em alguns casos ficam amparados pela garantia de direitos sociais como o auxílio doença que, apesar do suporte financeiro, não muda a impotência que sentem os trabalhadores (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008). E sabe-se que hoje, além do subemprego, o desemprego atinge grande parte da população trabalhadora brasileira (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010).

Em relação aos trabalhadores incapacitados, o sentimento de falha, de fragilidade e de inferioridade em relação aos pares é construído mesmo nos trabalhadores reabilitados. Socialmente ocupam uma situação desigual e este lugar provoca receio de serem rejeitados e excluídos no grupo de trabalho, na empresa e até mesmo no convívio social e familiar. Vivenciam a ideia de incapacidade no presente e de incerteza no futuro, uma vez que nem sempre conseguem manter a produtividade anterior ao afastamento (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

O afastamento pelo adoecimento é vivenciado como rompimento com o trabalho através do corpo: invertendo a lógica ou potencializando-a no sentido de que o corpo do trabalho invade o corpo do trabalhador até o ponto da insustentabilidade da situação. E, no momento do adoecimento, o corpo do trabalhador dilui-se no corpo do trabalho e eles não mais se diferenciam – o corpo do trabalhador é só trabalho –, até o adoecimento e a incapacidade (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008, p.217).

O desempregado, com auxílio-doença ou não, pode mudar sua situação no momento em que sai da lógica produtiva das empresas buscando atividades cotidianas diversas ou outros

modos de trabalhar, no qual consiga desempenhar atividade com as limitações do adoecimento (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

Mesmo que o trabalho desloque-se da fábrica para a rua, da empresa para o auxílio-doença, mesmo que ocorra o desligamento do emprego, desregulamentando-se e precarizando-se, ele ainda serve como ponto de referência para (re)definir fronteiras e produzir sujeitos, uma vez que continua a ser uma forma central de inscrição social (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008, p.212).

No capitalismo, há várias formas de inserção do trabalhador no mercado de trabalho. Portanto, é importante destacar as diferenças entre os tipos de trabalho que são desempenhados pelos indivíduos e localizar o trabalhador doente. O trabalho formal, o informal, o trabalho não-remunerado e o não-trabalho.

O trabalho formal é aquele que estabelece um contrato formal entre a empresa e o empregado e, no Brasil, é regido pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Geralmente possuem uma remuneração fixa, local de trabalho estabelecido e fornecido pelo empregador, horários determinados. Normalmente o trabalhador dedica-se a trabalhar para um único empregador. Contudo, com a reestruturação produtiva, atualmente existem formatos de contrato de trabalho flexíveis, que desobedecem alguns critérios do trabalho formal tradicional (KIM; TONELLI; SILVA, 2017).

Trabalho flexível é associado com atividades de trabalho temporárias, terceirização, trabalho de consultoria, autoemprego, podendo outros termos ser utilizados para designar trabalhadores flexíveis, a depender do autor, como “trabalhador contingente, prestador independente de trabalho, trabalhador atípico, autoempregado, trabalhador informal, temporário e terceirizado” (KIM; TONELLI; SILVA, 2017, p138).

O trabalho informal passou a ser assim denominado pós Revolução Industrial, no momento em que a população excedia a necessidade de força de trabalho nas empresas (MENDES; CAMPOS, 2004).

Atualmente, no debate sobre trabalho informal, existe uma série de termos utilizados, como “setor não-estruturado da economia”, “setor não-organizado”, “setor não-protégido”, “subemprego”, “desemprego disfarçado”, “estratégia de sobrevivência”, demonstrando a existência de diferentes visões e avaliações sobre esse setor, principalmente no que diz respeito às causas do crescimento desse setor na economia (MENDES; CAMPOS, 2004, p210).

A Organização Internacional do Trabalho (OIT) utilizou em 1972 o termo “setor informal” para se referir a trabalhadores desfavorecidos economicamente dedicados a produção de bens e serviços, sem que suas atividades fossem regulamentadas ou reconhecidas pelas autoridades públicas. Surge a partir do êxodo rural, criando força de trabalho excedente nas cidades e levando o trabalhador a procurar alternativas para sobrevivência (MENDES; CAMPOS, 2004).

O IBGE utiliza os critérios da OIT que constam na recomendação da 15ª Conferência de Estatística do Trabalho, em 1993, no qual o setor informal é entendido como uma unidade de produção e não uma ocupação individual, na qual fazem parte as unidades econômicas que produzem bem e serviços, com geração de renda, sendo excluído atividades agrícolas e apenas para autoconsumo. É caracterizado por produções em pequena escala, com baixo nível organizacional e com difícil distinção entre capital e trabalho, enquanto fatores de produção. O local de desenvolvimento da atividade, sua duração e a ausência de registro não são utilizadas como critério para definição. Toda unidade econômica de trabalhador autônomo ou de até cinco empregados, que residem em área urbana, independente se atividade principal ou secundária, pertence ao setor informal (MENDES; CAMPOS, 2004).

Com esta nova configuração do mercado de trabalho, ocorre a diminuição dos empregos fixos e aumentam os trabalhos considerados informais. É uma alternativa que, ao mesmo tempo proporciona certa liberdade ao indivíduo por não estar vinculado ao controle das empresas, o coloca frente a instabilidade do mercado e reduz direitos. Embora na ausência do trabalho formal, a existência do indivíduo permanece sob as normas que determinam a imposição do trabalho.

(...) anteriormente o capitalismo agia sobre o processo de produção de subjetividades, sobre a relação do indivíduo com as coisas, e hoje age sobre a própria subjetividade, já que seu domínio encontra-se exatamente no modo de agir do sujeito, na sua vida (...). De um lado, têm-se as normas e, de outro, se encontram os sujeitos buscando sua autorregulação para agirem de acordo com tais normas, numa tentativa de se enquadrarem a essas. O que torna a situação de desemprego e a própria procura por trabalho modos de subjetivação, pois produzem modos de vida, e modos de objetivação, já que a partir dessas circunstâncias o indivíduo é o seu próprio objeto a ser trabalhado. Vislumbram-se, assim, dois elementos que regem a produção de subjetividades dos indivíduos contemporaneamente, a ética e a norma. Os indivíduos possuem um conjunto de normas e valores preconizados pelo capital e por seus dispositivos de poder, os quais os impelem a ter um cuidado constante consigo, para assim se adequarem a tais normas (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010, p346).

De acordo com Ramos, Tittoni e Nardi (2008), o trabalhador afastado de sua função, ou fora do trabalho formal não está enfrentando obrigatoriamente o ostracismo, mas pode reverter esta ocasião em potencialidade criativa transformando o que antes o cotidiano do trabalho o impedia, devido ao grande número de horas que desenvolvia no seu antigo trabalho, em novas oportunidades libertadoras e exploratórias de desenvolvimento de novas habilidades, saindo da lógica repetitiva do trabalho para a produtividade. O indivíduo passa por um auto reconhecimento onde pode perceber novas formas de trabalho ou outros modos de realizar sua antiga função num novo formato, produzindo uma ruptura com as conformações de trabalho cotidiano pré-estabelecidas.

O trabalho doméstico é considerado pelo Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE) como inatividade econômica o que não seria o conceito mais correto devido ao grande número de horas usadas nos afazeres domésticos, sendo mais legítimo o conceito de trabalho não-remunerado. Este conceito de inatividade econômica iguala o trabalho doméstico a condição de aposentados, inválidos, indivíduos que vivem de renda e estudantes (BRUSCHINI, 2006).

O trabalho doméstico é atribuído ao papel feminino, pela divisão sexual do trabalho. A mulher é vista com função de cuidadora e reprodutora, enquanto o homem é visto com a função de provedor (HIRATA, 2002). A entrada da mulher no mercado de trabalho brasileiro se intensificou no final do século XX devido a mudanças demográficas e culturais no país. Dentre estas podemos citar a queda da taxa de fecundidade nas regiões mais desenvolvidas do país e a consequente redução do tamanho das famílias, a maior expectativa de vida das mulheres em relação aos homens, o crescimento de arranjos familiares chefiados por mulheres, aumento de escolaridade. A formação universitária possibilitou melhores oportunidades de emprego que, além de alterar o papel social da mulher, alterou a identidade feminina. Ao final da década de 1970, o mercado de trabalho feminino que era composto geralmente por jovens, solteiras e sem filhos, passa a ser composto por mulheres mais velhas, casadas e com filhos (BRUSCHINI, 2007).

Em estudo realizado com dados da PNAD/2002 (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios), 68% dos entrevistados responderam que cuidavam dos afazeres domésticos, sendo que 90% das mulheres responderam afirmativamente e menos de 45% dos homens deram resposta análoga. Além disso, o tempo gasto com dedicação destes afazeres domésticos na população total foi de 21,9 horas semanais, sendo que a média do tempo das mulheres

correspondeu em torno de 27 horas semanais e dos homens, cerca de 10 horas semanais (BRUSCHINI, 2006).

Entre elas, são as cônjuges e, principalmente, as mães as que dedicam número mais elevado de horas semanais aos afazeres domésticos; e, entre as que tiveram filhos, são as mães de filhos pequenos aquelas cujo tempo semanal de dedicação aos afazeres domésticos é o mais elevado. Esta constatação torna-se mais relevante ao se considerar o fato de que são justamente essas as mulheres – as cônjuges e as mães de filhos pequenos – que estão adentrando com mais vigor no mercado de trabalho e nele permanecendo desde os anos 80 (BRUSCHINI, 2006, p351).

Outro aspecto importante associando saúde mental e trabalho doméstico entre mulheres, refere-se à distribuição do tempo entre as muitas tarefas a serem executadas cotidianamente. Conflitos com relação à distribuição do tempo são, em geral, mais dramáticos para as mulheres trabalhadoras, embora atinjam todas as mulheres, e toquem em um aspecto muito importante para a saúde mental: o tempo dedicado às atividades prazerosas e, ao cuidado consigo próprio (ARAUJO; PINHO; ALMEIDA, 2005, p346).

Como forma de amenizar a ausência no trabalho doméstico integral, algumas mulheres procuram trabalhos mais flexíveis e com menor carga horária (SORJ, 2004).

Intenso processo de reestruturação produtiva que tem como um dos principais sustentáculos a flexibilização do trabalho, gerando empregos a tempo parcial, temporários e em horários flexíveis. As empresas passaram, então, a justificar esse novo modelo de emprego como uma política de “responsabilidade familiar”, que visa facilitar a articulação entre trabalho e família para seus empregados. Embora essas políticas se apresentem como neutras em relação ao gênero, pesquisas mostram que são as mulheres os principais alvos dos novos arranjos laborais. A maior parte dos postos de trabalho reestruturados nas empresas é ocupada por mulheres e se caracteriza por oferecer menor salário, poucas perspectivas de carreira, baixos investimentos em treinamento profissional e alta rotatividade (SORJ, 2004, p145).

Apesar do aumento da atividade feminina em trabalhos formais e informais, é nítida a desigualdade quanto às profissões e salários, quando comparada aos homens. Os empregos ditos femininos são vulneráveis e precários, sem proteção social e direitos. O mercado informal absorve mais mulheres que homens, e mais negros do que brancos. Além disso, a qualificação profissional dos femininos não é reconhecida (HIRATA, 2018).

A jornada de trabalho de uma mulher assalariada normalmente se desdobra em duas ou mais, se estende além do ambiente de trabalho em função das tarefas domésticas, cuja realização é repetitiva e indispensável. Além disso, o trabalho doméstico apresenta características que

contribuem para levar algumas mulheres à fadiga crônica e à exaustão física e mental: não tem descanso semanal, férias remuneradas e é uma atividade desvalorizada socialmente, refletindo na autoestima da trabalhadora (BORSOI, 1995).

As primeiras pesquisas sobre o não-trabalho tiveram dificuldade em conceituá-lo devido à atenção, naquela época, ser voltada ao fator mais importante para a sociedade de consumo: o trabalho. Existem 8 dimensões de atividades relacionadas ao não trabalho: saúde, família, gestão da casa, amizades, educação, relacionamento afetivo, envolvimento na comunidade e lazer (OLIVEIRA, 2017).

Sobre o não-trabalho, atualmente, devido à escassez de empregos, ocorre comumente que, os homens, com dificuldade de encontrar trabalhos remunerados e, apesar da pressão social de ser produtor de estilo de vida e provedor, acabam por ficar em casa cabendo às mulheres realizar a atividade remunerada. Mesmo com estas mudanças, pode não haver modificação no que consiste às atribuições da mulher no espaço doméstico. Na nossa sociedade, a visão do espaço doméstico exclusivamente feminino é naturalizada, e uma aproximação a ele pode colocar em risco a masculinidade do homem (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010).

Numa sociedade regulada pela norma do trabalho, o indivíduo não está preparado para o ócio. Este é visto como uma contravenção, um desvio que foge à norma. Para o indivíduo do sexo masculino, isto pode lhe significar um descumprimento do dever de provedor o que lhe leva a crer que perderá sua posição de respeito com a sociedade e família. Logo, a mulher passa a ocupar várias posições, sobretudo se esta, além do trabalho doméstico, exercer trabalho remunerado. Nas normas de gênero, o homem deve prover o sustento da família e a partir do momento que a mulher assume tal posição, a sociedade o vê destituído de sua posição de “homem da casa” (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010).

Diante dessas circunstâncias, percebe-se que, por mais que haja deslizamentos dos sujeitos entre as posições de gênero masculinas e femininas, eles almejam retornar e fixar-se em uma dessas, desejam ser submetidos à submissão às normas, para que, assim, possam ser reconhecidos por outros como homens e mulheres, por mais que, às vezes, as questionassem e tentassem não reiterá-las. Há, portanto, uma flexibilidade ilusória nesses processos de assujeitamento, justamente pela exigência de conformidade com a norma (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010, p353).

A maior dificuldade, no entanto, não está na mulher ter uma carreira profissional, mas no não trabalho do homem e conseqüente não contribuição financeira (TAGLIAMENTO, TONELI, 2010). Mesmo com o aumento da atividade feminina, tanto em países industrializados

quanto em desenvolvimento, o desemprego feminino é maior que o masculino (HIRATA, 2016).

Tanto a saúde física quanto a saúde mental do indivíduo desempregado ou afastado pode ser afetada. As consequências são diversas como redução da autoestima, desenvolvimento de transtornos mentais, abuso e dependência de drogas, restrição de direitos, desestruturação de laços sociais e afetivos. Devido ao peso social do desemprego, alguns indivíduos se utilizam de estratégias de enfrentamento como mudança de cidade, apoio financeiro da rede familiar, procura e aceitação de trabalhos precários (PINHEIRO; MONTEIRO, 2007).

A saída do trabalho devido ao adoecimento leva o indivíduo a aprender a carregar consigo duas dores: a psicológica e a física. A dor física pode se relacionar à doença e a dor psicológica ao rompimento, sentir-se inútil e discriminado socialmente. No entanto, o assujeitamento, visto como aprendizagem, pode ser disparador para levar o adoecer a um processo de resignificação (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

3.1 - DOENÇAS INFECCIOSAS E O TRABALHO

Do ponto de vista histórico, a rejeição e exclusão de trabalhadores com doenças infecciosas consideradas estigmatizantes têm sido influenciadas pela cultura de cada sociedade, refletindo na vida do indivíduo. O medo que inspira nas pessoas ao seu redor e o modo de enfrentar a doença foram baseados na exclusão e retirada dessas pessoas do convívio em sociedade de modo errôneo (LANA, 2014).

De acordo com Silva (2008), a hanseníase, doença infecciosa que carrega historicamente estigma social, costuma levar a uma mudança no quesito qualidade de vida antes e após o diagnóstico. Antes do diagnóstico a qualidade de vida do sujeito está ligada diretamente ao trabalho e inversamente à doença. O sujeito se sente produtivo e é associada a alegria à saúde e produtividade laborativa. Após o diagnóstico é percebida uma mudança na interpretação pessoal do trabalhador acerca do trabalho e qualidade de vida que, a partir dos primeiros sinais e em decorrência da evolução da doença (coloração da pele, mão em garra, dor nos nervos, áreas anestesiadas), leva a um sentimento de inferioridade, desqualificação. Isto interfere no quadro de saúde psicológica das pessoas afetadas que precisam, em certos casos, de acompanhamento profissional. O adoecer corporal se alia ao adoecer emocional quando o sujeito sente a rejeição social (SILVA, 2008).

Poucos são os estudos que relacionam HTLV e trabalho. Observa-se que as pessoas que convivem com este vírus frequentemente sofrem do mesmo estigma do paciente com HIV (ORGE et al., 2009), com a diferença que o conhecimento sobre a Aids e a mobilização social em torno do vírus da imunodeficiência humana é muito maior e avançou significativamente ao longo do tempo.

Em estudo que avaliou 123 mulheres soropositivas para HIV em acompanhamento em um serviço especializado, 46% entrevistadas estavam desempregadas, 14% desenvolviam atividades ocasionais remuneradas, 28% estavam empregadas e 12% eram aposentadas. Como motivo de dispensa estavam relacionados fatores ligados à soropositividade, incompatibilidade de horários entre o tratamento e o emprego e à doença em sua fase sintomática. A dedicação aos serviços domésticos e filhos também foram citados como impeditivo. Quando questionadas em qual tipo de apoio precisariam receber para melhora da qualidade de vida, 14% responderam que gostariam de um emprego (TUNALA, 2002).

Em outra pesquisa realizada com pacientes com HIV foi evidenciada dificuldade de indivíduos em conseguir ou manter-se no emprego. O bem-estar dos pacientes é afetado diretamente pela discriminação, considerada um obstáculo. Nos discursos dos entrevistados, todos os participantes disseram que desejariam ser “normais” no ambiente de trabalho. Dos 17 participantes, quatro já haviam sido demitidos e cinco se demitiram devido à soropositividade, evidenciando a vulnerabilidade deste grupo (GARRIDO et al., 2007).

No caso do HIV, muitos são aposentados por invalidez ou recebem auxílio doença. Apesar de ser uma solução para alguns, pode servir para aumentar o estigma. Os pacientes do sexo masculino, em especial, valorizam o trabalho e o fato de serem provedores da família. Aposentar-se ou receber um auxílio doença influencia diretamente a sua identidade social masculina (GARRIDO et al., 2007).

No caso do HTLV, ainda não são muitos os estudos que enfocam as relações entre a infecção/adoecimento e o trabalho. O vírus está comumente associado à baixa escolaridade bem como baixo poder socioeconômico das pessoas diagnosticadas, sendo que o trabalho informal é grande nesta população, fato evidenciado por Gloria et al. (2015) em estudo no qual 48,4% dos pacientes se encontravam neste grupo.

O impacto do HTLV parece ser grande para a população que trabalha. Se o paciente com HTLV é o provedor da família, há prejuízo financeiro e mudanças nos papéis sociais, uma vez que sua condição é de dependência e vulnerabilidade (ORGE et al., 2009). As consultas e procedimentos médicos aos soropositivos acarretam atrasos e faltas no trabalho. O que as

peças com o vírus do HTLV tentam deixar invisível acaba sendo descortinado por causas médicas. Atestados médicos frequentes mesmo sem evidenciar o motivo, marcam o processo de visibilidade e estigmatização dos indivíduos. É comum os empregadores questionarem o motivo de tantas consultas ou faltas durante a jornada de trabalho (GARRIDO et al., 2007). Logo, é comum prejuízos no trabalho como faltas e afastamentos por motivos de doença e muitas vezes ocorre um distanciamento definitivo das atividades laborais ou sociais (SANTOS et al., 2017).

Segundo Garrido et al. (2007) é comum as pessoas com HTLV serem dispensados logo no exame admissional ou desistirem dele por saber que haverá a testagem sorológica. A discriminação no ambiente laboral existe, mas se dá de forma oculta, sendo de difícil comprovação pois o indivíduo nem sempre tem testemunhas ou como provar.

Muitos pacientes com doenças infectocontagiosas se sentem sobrecarregados no trabalho e isto é, muitas vezes, fruto da tentativa de mostrar que estão saudáveis ao empregador. A sobrecarga ocorre também referente às consultas médicas e agravamentos na saúde que dificultam a produtividade e provocam medo da demissão (TUNALA, 2002). A baixa condição socioeconômica dos pacientes com o vírus HTLV muitas vezes está associada a empregos fisicamente exigentes e desvalorizados que são limitados pela disfunção física associada a dor intensa (MACÊDO et al., 2016).

Existem, porém, empresas que apoiam os seus empregados soropositivos, não lhes ferindo os direitos de trabalhar e cuidar da saúde. Discriminação a pessoas com doenças infectocontagiosas em empresas só evidenciam o despreparo das mesmas. Autores defendem que é possível trabalhar o estigma dentro das empresas por meio de materiais educativos, construção de habilidades, aconselhamento comportamental e estímulo de interação (BROWN; MACINTYRE; TRUJILLO, 2003).

4 - OBJETIVO GERAL

Compreender os sentidos da enfermidade e a experiência do adoecimento das pessoas vivendo com HTLV e suas relações com o trabalho.

4.1 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1 Investigar os sentidos do adoecimento e a trajetória dos portadores em busca de diagnóstico e cuidado e o convívio com o vírus e as manifestações associadas ao HTLV;
- 2 Analisar as relações entre o processo saúde-doença e trabalho;

- 3 Conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano e no trabalho.

5 – MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 A PESQUISA QUALITATIVA

A humanidade vive num espaço determinado em que a formação social e as configurações culturais são específicas. Desta forma, a produção de conhecimento e interpretação dos fenômenos na área da saúde assumem caráter complexo, suscetível à variação cultural, social, política e essencialmente portador de historicidade. Cada sociedade, grupo ou sujeitos interpretam e significam a realidade, podendo limitar-se ao contexto onde estão inseridos, seja com valores, crenças ou sentidos próprios. Estas variações determinam saber e as visões de mundo, de uma realidade sócio historicamente construída (FONTOURA, 2007; MINAYO, 2006).

A pesquisa utilizou método qualitativo que é uma abordagem orientada por um paradigma interpretativo na perspectiva das ciências sociais. As ciências humanas e sociais contribuem para a produção de conhecimento por estarem estruturadas nas condições históricas e culturais nas quais os dados são produzidos, visto que a saúde é um processo social que leva em consideração a política, a economia, a cultura e a experiência subjetiva (MINAYO, 2006).

. É importante enfatizar que a pesquisa em saúde não se reduz a ele e métodos quantitativos são necessários a depender do que se deseja estudar. A subjetividade e o simbólico são indissociáveis à pesquisa, porém isto não exclui a necessidade de objetivação (MINAYO, 2006).

A pesquisa qualitativa é satisfatoriamente utilizada na abordagem de sujeitos ou atores sociais, na finalidade de mostrar processos sociais da realidade onde estão inseridos. Baseia-se na historicidade própria que envolve o campo de pesquisa e o pesquisado, sujeitando-se a suas opiniões, crenças, representações, percepções e interpretação da realidade. Em seu curso, a pesquisa qualitativa admite a reformulação de hipóteses e conceitos, constituição de novas abordagens, organização do material adquirido, resultando na formação de categorias e indicadores qualitativos. Aproximar-se do contexto vivido é condição essencial para entender a complexidade do conteúdo das experiências humanas, incluindo a experiência individual e social (MINAYO, 2006).

A análise qualitativa é estruturada na “experiência, vivência, senso comum e ação” e informada pelos verbos “compreender, interpretar e dialetizar” (MINAYO, 2012, p. 622).

A experiência é entendida como a apreensão das ações e lugar que o indivíduo ocupa no mundo. “Por ser constitutiva da existência humana, a experiência alimenta a reflexão e se expressa na linguagem”. A vivência é reflexo da experiência; é única para cada indivíduo e está atrelada à personalidade, biografia e história. O senso comum é a base do conhecimento humano derivado de experiências e vivências e se expressa nas atitudes e linguagem. A ação pode ser humana ou social e é uma forma de transformar a realidade na construção da vida e cultura (MINAYO, 2012, p. 622).

Compreender é o principal verbo da análise qualitativa e está ligado a empatia. Ele está relacionado à singularidade e subjetividade do indivíduo. E a compreensão abre uma possibilidade de interpretação. “(...) interpretar é elaborar as possibilidades projetadas pelo que é compreendido”.

Toda compreensão é parcial e inacabada, tanto a do nosso entrevistado, que tem um entendimento contingente e incompleto de sua vida e de seu mundo, como a dos pesquisadores, pois também somos limitados no que compreendemos e interpretamos (MINAYO, 2012, p. 623).

O indivíduo é permeado por narrativas em variadas instâncias e espaços que compõem o viver. As grandes narrativas situam as normas explicativas do mundo de ordem religiosa, filosóficas, científicas, etc., e são transformadas pelo tempo e gerações. Em contrapartida, as pequenas narrativas situam os variados contextos cotidianos, como os familiares e sociais, podendo constituir uma história curta ou uma perspectiva bibliográfica, desde que se identifique “instâncias de significação da relação eu/mundo” (CASTELLANOS, 2014, p. 1066).

Os estudos narrativos permeados pelas ciências sociais e humanas têm influenciado as ciências sociais em saúde, expressados pela pesquisa qualitativa em saúde (CASTELLANOS, 2014).

A narrativa é um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação. As narrativas colocam em causa os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas (CASTELLANOS, 2014, p. 1069).

Além de ser uma ação social e ser avaliada nos contextos característicos no qual é produzida, a narrativa deve ser considerada em relação às estruturas sociais como as relações de poder e distribuição social dos contextos narrativos (CASTELLANOS, 2014).

Reconstruções narrativas ocorrem ao longo do processo de adoecimento crônico. As trajetórias de vida são reenquadradas ao atribuir novos contextos de significação para o adoecimento. “(...) as narrativas participam como importante elemento de agenciamento das dinâmicas que consubstanciam a experiência do adoecimento crônico, ao organizar interpretações e orientar ações sobre o corpo, a vida, o cuidado e a identidade” (CASTELLANOS, 2014, p.1073). As pessoas com HTLV vivenciam e convivem com a experiência do diagnóstico que carregam pela vida e com o adoecimento crônico que afetam suas trajetórias.

Portanto, as narrativas de adoecimento crônico podem agenciar processos de ressignificação da experiência cotidiana, “reparando” eventos disruptivos que ameaçam as relações entre mente, corpo e mundo, ao apoiar o reestabelecimento dessas relações em novos termos e contextos (CASTELLANOS, 2014, p. 1073).

Além da estabilização e desestabilização dos sintomas e dos tratamentos em uma doença crônica, ocorrem também mudanças de estabilidade nas identidades e projetos de vida. (CASTELLANOS, 2014, p.1073). Isso reforça a importância da análise das narrativas dos pacientes do HTLV.

A maior parte das pesquisas qualitativas em saúde não é realizada por pesquisadores médicos, apesar da proximidade destes com pacientes e serviços de saúde, e o método costuma ser pouco valorizado por eles. A importância das questões sociais e psicológicas no desencadeamento e desenvolvimento das doenças faz com que este tipo de investigação seja relevante. Sobretudo para a área médica, a pesquisa qualitativa se faz imprescindível para um maior entendimento clínico, uma melhor qualidade de atendimento e uma melhor relação com o sistema de saúde e suas deficiências (TAQUETTE; MINAYO, 2016).

5.2 PRODUÇÃO DOS DADOS

Este estudo foi realizado com pacientes de instituto de pesquisa em doenças infecciosas na cidade do Rio de Janeiro. A amostra intencional foi constituída de 31 pacientes com diagnóstico prévio de HTLV, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, em acompanhamento regular no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), com e sem sinais e

sintomas clínicos associados. Foram excluídos menores de idade e usuários com quadros graves ou incapazes de fornecer informações.

Os pacientes foram selecionados, a partir das consultas médicas agendadas no Ambulatório de Neuroinfecções do INI no período de 22/08/2018 a 09/10/2018. Um total de seis pacientes se recusaram a participar e um paciente era incapaz de fornecer informações devido a quadro demencial.

Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas com base em roteiro (APÊNDICE B) que abordou três temas centrais: trajetória de vida e trabalho, impacto do diagnóstico e dos sintomas da doença na vida e no trabalho do paciente, estratégias de enfrentamento. A entrevista respeitou a narrativa do paciente que foi a mais livre possível. O roteiro foi construído no sentido de orientar a dialogia sobre temas relevantes e serviu para controle de algum ponto não abordado durante a narrativa. O tempo médio de duração foi de 29 minutos. O tempo total das entrevistas foi de 899 minutos. As entrevistas foram gravadas em formato de áudio com auxílio de gravador digital e celular e depois foram transcritas na íntegra para maior fidedignidade dos dados.

Como forma de viabilizar o trabalho de campo, o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, referente ao Edital Interno de Apoio Financeiro a Projetos de discentes do Programa de Mestrado em Saúde Pública, conforme previsto na Portaria n.º 34, de 30 de maio de 2006. Dessa forma, foi possível a contratação de um serviço terceirizado para transcrição na íntegra das entrevistas realizadas, mediante revisão e aprovação da pesquisadora e com garantia do anonimato das participantes

O formato de pesquisa por meio de entrevista produz uma combinação de negociação de sentidos entre o pesquisador e o entrevistado, em que as informações são coproduzidas em ato (ARAGAKI et al., 2014). A entrevista narrativa é valorizada como um recurso técnico específico para a criação de narrativas. O entrevistador, a apresentação de si, as características do local e o formato da entrevista influenciam nas narrativas produzidas (CASTELLANOS, 2014). A entrevista mantém, desafia e transforma o indivíduo e entrevistador a partir de posicionamentos que acontecem durante seu processo de produção (ARAGAKI et al., 2014).

A entrevista semiestruturada com roteiro norteador permitiu uma maior liberdade para momentos de construção, negociação e transformação de sentidos, contribuindo na interanimação dialógica. Desta forma, torna-se útil para comparação ou e/ou complementação de informações entre interlocutores distintos (ARAGAKI et al., 2014).

Em qualquer técnica de análise qualitativa, a principal etapa do estudo é a interpretação. A análise já se inicia durante a produção de dados e esta pré-análise nos permite utilizar o critério de saturação na determinação da amostra (TAQUETTE, 2016).

O termo saturação é controverso e se refere ao momento na pesquisa de campo que a produção de dados novos não traria mais elucidaciones para o objeto pesquisado. Na pesquisa qualitativa a amostra não pode ser escolhida pela quantidade e não tem necessidade de ser sistemática. Ela varia pelo objeto e complexidade da pesquisa. Não necessariamente se esgotam todas as possibilidades e satura-se o objeto, mas ocorre a possibilidade de grande aproximação dele. O ponto de saturação é resultante da heterogeneidade da população estudada, mas a pausa na produção de dados pode ocorrer por limites de recursos ou tempo disponíveis. Não se deve apegar ao termo saturação, e sim ao propósito de dar corpo à pesquisa. A amostra estimada varia de acordo com a literatura, mas um número consensual para qualquer pesquisa qualitativa seria de no mínimo 20 a 30 entrevistas (MINAYO, 2017). Foram realizadas 31 entrevistas devido ao limite de tempo disponível tanto para a produção dos dados como para a análise e interpretação dos mesmos.

5.3 TRATAMENTO DOS DADOS

O tratamento dos dados qualitativos é dividido em descrição, análise e interpretação. Formalmente podem não coexistirem e mutuamente não são excludentes. A análise vai além do descrito, expandindo-o e busca um caminho sistemático nas narrativas e relações. Os dados são decompostos para serem relacionados com as partes que os compõem. A interpretação pode ocorrer tanto após a descrição quanto após a análise; busca sentido, compreensão ou explicação das falas e ações para além do que é descrito ou analisado (TAQUETTE, 2016).

A descrição dos dados textuais é feita a partir do paciente, o local da produção de dados e o instrumento para entrevista. A análise é feita a partir da leitura dos dados textuais, compondo um conjunto e compreendendo as particularidades existentes. O *corpus* pode assim ser dividido em categorias classificatórias que no presente estudo se deu pelas perguntas norteadoras da entrevista. Por fim, a interpretação é o diálogo entre a dimensão e fundamentação teórica com os dados empíricos. Tem como propósito responder aos objetivos do estudo (TAQUETTE, 2016).

5.4. A ANÁLISE DO DISCURSO

A perspectiva analítica utilizada foi a da Análise do Discurso proposta por Eni Orlandi, pesquisadora brasileira graduada em letras e pós-graduada em linguística, que foi fortemente influenciada por Michel Pêcheux e introduziu, no final dos anos 1970, a análise do discurso no país.

De acordo com Orlandi (2009), a análise do discurso é entendida como um referencial que aborda as diferentes maneiras de significar, levando em conta a produção dos sentidos enquanto elemento da vida dos sujeitos. É uma consequência teórica de três campos do saber: linguística, psicanálise e marxismo. Assim, trabalha a língua, o sujeito e a história. Esta perspectiva metodológica permite conhecer a capacidade do sujeito de significar e significar-se.

A etimologia da palavra discurso parte da ideia de curso, movimento, percurso. Aprofundar-se no discurso é aprofundar-se na observação da fala do sujeito para que aquele seja entendido como um objeto sócio histórico (ORLANDI, 2009). A utilização do termo “discurso”, bem como “análise do discurso” refere-se à linguagem, enquanto esta tem significados para o sujeito na interlocução de posições sociais ou em um contexto histórico (ORLANDI, 2009).

A linguagem serve para comunicar e para não comunicar. As relações de linguagem são relações de sujeitos e de sentidos e seus efeitos são múltiplos e variados. Daí a definição de discurso: o discurso é efeito de sentidos entre locutores (ORLANDI, 2009, p21).

Na análise do discurso, compreende-se o sentido da língua enquanto “trabalho simbólico, parte do trabalho social geral, constitutivo do homem e da sua história” (ORLANDI, 2009, p.15). Consiste na análise dos processos e das condições de produção da linguagem, estabelecendo relação entre a língua, os sujeitos e as situações produtoras do dizer, mediando o homem e sua realidade natural e social (ORLANDI, 2009).

Segundo Saussure a língua é o sistema onde tudo se mantém. É social, é constituída de constantes. De seu lado, a fala é ocasional, histórica, é individual e constituída de variáveis. Ao separar língua e fala, separa-se ao mesmo tempo o que é social e o que é histórico (ORLANDI, 2006, p.14).

A separação saussureana entre língua e fala faz com que seja possível a análise da língua, mas não a análise da fala. A relação língua e discurso sem dicotomia faz com que este seja sujeito da análise de seu funcionamento, desde que haja cautela para a relação do que é linguístico com a exterioridade que o determina (ORLANDI, 2006).

Para articular a linguagem à sua exterioridade, conhecimentos próprios do campo da linguística são articulados aos campos das ciências sociais. O discurso seria a “materialidade específica da ideologia” enquanto a língua a “materialidade específica do discurso”. Nesta relação língua-discurso-ideologia compreende-se a forma da língua produzir sentido aos sujeitos. Outra forma é a partir da relação linguístico-histórica na qual a língua se conjuga com a história na produção de sentidos. A língua não é só compreendida como estrutura, mas também como acontecimento: a língua é entendida como o acontecimento do significante em um sujeito influenciado pela história (ORLANDI, 2009).

O discurso não é entendido apenas como uma transmissão de informação ou de mensagem, mas de “efeitos de sentido entre locutores” (ORLANDI, 2006, p.15). Estes efeitos são resultantes da relação de sujeitos simbólicos que agem no discurso por estarem dentro de certas circunstâncias e serem afetados pelas próprias memórias discursivas. Desta forma o discurso deve ser relacionado com suas condições de produção e exterioridade (ORLANDI, 2006).

As condições de produção são constituídas da situação e dos sujeitos. A situação, no seu sentido estrito, abrange o contexto imediato da enunciação e em seu sentido lato, abrange o contexto sócio histórico. Estes sentidos são indissociáveis na prática e funcionam conjuntamente em toda situação de linguagem. O sujeito da análise do discurso, por sua vez, “não é o sujeito empírico, mas a posição do sujeito projetada no discurso” (ORLANDI, 2006, p.15).

A unidade da análise de discurso se constitui no texto. É necessário entender como o texto se torna discurso e como este pode ser assimilado em conformidade das formações discursivas. Para a análise faz-se mister obter o “objeto discursivo”, ou seja, o material analisado, por meio do exame do “material bruto linguístico como tal (o *corpus*, os textos) e por um primeiro lance de análise ele procederá à de-superficialização desse material. Desta forma, é possível chegar ao “processo discursivo” a partir da análise do “objeto discursivo procurando determinar que relação este estabelece com as formações ideológicas” e pode ser definido como “o sistema de relações de substituição, paráfrases¹, sinonímias etc., que funcionam entre elementos linguísticos – significantes – em uma formação discursiva dada” (ORLANDI, 2006, p.16-17).

¹ Paráfrase é uma nova afirmação do sentido de um texto ou passagem usando outras palavras. O termo em si é derivado do latim *paraphrasis*, do grego antigo *παράφρασις*, cujo significado é "maneira adicional de expressar-se". Uma paráfrase, normalmente, explica ou esclarece o texto que está sendo parafrazeado (Wikipédia).

Chama-se *relação sintagmática* toda relação existente entre duas ou mais unidades que aparecem efetivamente na cadeia da fala. Uma vez reconhecida a existência de relações importantes entre certas unidades (palavras, grupos de palavras, unidades complexas de toda a dimensão), resta perguntar se estas ligações constatadas no enunciado pertencem à língua ou à fala (DUBOIS et al., 2006, p.558).

As formações ideológicas são o conjunto de atitudes e representações que se relacionam às posições de classes em conflito, localizadas na conjuntura ideológica em um dado momento de uma dada formação social. As formações discursivas são entendidas na linguagem, como a projeção das formações ideológicas e determinam o que pode e o que deve ser dito. Expressões, proposições e palavras ganham seu sentido da formação discursiva na qual são geradas (ORLANDI, 2006).

O discurso é a materialidade específica da ideologia e a língua é a materialidade específica do discurso. Desse modo temos a relação entre língua e ideologia afetando a constituição do sujeito e do sentido. Resta dizer que sujeito e sentido se constituem ao mesmo tempo (ORLANDI, 2006, p. 17).

O “interdiscurso” é e determina o complexo com dominante das formações discursivas. Ele é irrepresentável, constituído dos dizeres já-ditos e preside todo dizer. Fornece ao sujeito sua “realidade enquanto sistema de evidências e de significações percebidas”. A historicidade na análise do discurso é um efeito pré-construído, em que uma palavra tem sentido por já fazer sentido (ORLANDI, 2006, p. 18).

O sujeito não existe sem a sociedade e ideologia que sempre o demandará para tornar-se sujeito. “Não podemos pensar o sujeito como origem de si”. Trata-se não só de um sujeito, e sim de um *sempre-já* sujeito, uma vez que antes mesmo de existir, o indivíduo é incorporado em relações que não são comuns ou confortáveis a ele e é, em todas situações, demandado para assumir-se como sujeito. Disto resulta uma “forma-sujeito histórica”. É um “*sempre-já sujeito*”, mas não é resultante de escolhas pessoais, como também não é resultante do desenvolvimento da moral ou caráter e não é um sujeito natural, por depender do assujeitamento que é submetido pelo Estado (ORLANDI, 2006, p. 18-19).

Os sujeitos e os sentidos são determinados historicamente, porém não são presos eternamente, nem desmembrados. “Porque é histórico é que muda e é porque é histórico que se mantém”. A análise do discurso se localiza entre o “possível e o historicamente determinado” (ORLANDI, 2006, p. 20).

A heterogeneidade do sujeito faz com que ele se mantenha no discurso por duas ilusões, que lhe confere experiências ilusórias de unidade, bem como controle de vontade de si e dos outros. É chamada de “ilusão subjetiva” do sujeito que é acompanhada da “ilusão referencial”, que remete a evidência do sentido. São duas as formas de esquecimento. O “esquecimento ideológico”, ou “esquecimento número 1” é inconsciente e “da ordem de constituição do sujeito e do sentido”. Parte dele a forma de ilusão de ser a gênese do que diz, apesar de não ser a gênese nem a fonte de sentido de discurso, de forma que “o sujeito se constitui pelo esquecimento do que o determina”. O “esquecimento enunciativo” ou “esquecimento número 2” não é inconsciente e é da “ordem da formulação”. O sujeito se coloca como controlador do seu discurso, produzindo a impressão de realidade do pensamento (ORLANDI, 2006, p. 21).

A “memória discursiva” é permeada pelo “interdiscurso”². Apesar das enunciações serem originadas a partir do conjunto de formulações já feitas, são dadas por formulações esquecidas. O esquecimento constitui a memória discursiva e nos mostra que “não temos o controle de como os sentidos se formam em nós, sujeitos” (ORLANDI, 2006, p. 21-22).

O texto é a unidade da análise de discurso. Quando uma palavra isolada significa, é porque tem textualidade. Visto na perspectiva de discurso, o texto não é uma unidade fechada, uma vez que ele possui relação com outros textos, condições de produção e exterioridade. É a unidade significativa e um objeto linguístico-histórico (ORLANDI, 2006).

Pela análise da historicidade do texto, isto é, do seu modo de produzir sentidos, podemos falar que um texto pode ser – e na maioria das vezes efetivamente o é – atravessado por várias formações discursivas³. É a

2 Para Orlandi (2005) o interdiscurso tem estreita relação com a memória discursiva. O interdiscurso é o conjunto de formulações feitas e já esquecidas (já ditos) que determinam o que dizemos. Logo, para se analisar um discurso, devemos considerar os já ditos e os sentidos implícitos (o que não foi dito) que aparece no que está sendo dito, ou seja, a relação entre o interdiscurso e o intradiscurso. Todo discurso tem sujeito e, portanto, é marcado por historicidade e compromissos políticos e ideológicos (Borges Neto, 2013). Disponível em <https://www.webartigos.com/artigos/orlandi-e-foucault-interdiscurso-e-formacao-discursiva/115067/>. Acessado em 20 agosto 2019.

3 Nota do autor: em Discurso e Leitura (2005), Orlandi aponta que os sentidos de um discurso são determinados por posições ideológicas em jogo no processo histórico-social no qual as palavras são produzidas. Tudo o que é dito está inscrito em uma formação discursiva. O conceito de formação discursiva é apresentado por Foucault em Arqueologia do Saber (2008) como aquilo que está relacionado a um certo número de enunciados – tipos de enunciação, conceitos e escolhas temáticas – que apresentam semelhante sistema de dispersão e em que se possa definir uma regularidade (ordem, correlações, posições e funcionamentos, transformações) caracterizando uma formação discursiva. A formação discursiva está relacionada ao interdiscurso e, portanto, à memória discursiva. A análise do discurso permite “verificar as diferentes condições de produção do discurso, assinalando o funcionamento da memória. Com isso o analista deve remeter o dizer a determinada formação discursiva. Este procedimento permite compreender o sentido do que está dito no dizer remetido a dada formação discursiva”. (Borges Neto, 2013). Disponível em <https://www.webartigos.com/artigos/orlandi-e-foucault-interdiscurso-e-formacao-discursiva/115067/>. Acessado em 20/01/2019

isto que chamo heterogeneidade do discurso. Discursivamente, portanto, um texto não é homogêneo. Essas diferentes formações que o atravessam correspondem a diferentes posições sujeitos no discurso que aí se representam. Isso nos leva a pensar a relação texto/discurso e sujeito/autor (ORLANDI, 2006, p. 23).

O autor é responsável pelo que diz ou escreve. O sujeito se faz autor caso o que ele origine seja interpretável, de forma a historicizar o seu dizer por formulações no interdiscurso. Não há significação sem a inscrição da memória discursiva (ORLANDI, 2006).

A análise de discurso considera a materialidade do texto e a construção de dispositivos de interpretação. Interpretação não é basicamente atribuir sentido, uma vez que a linguagem não é transparente, mas evidenciar a produção de sentido por um objeto simbólico. O dispositivo teórico da interpretação é fundamentado por noções e conceitos dos princípios da análise de discurso, já apresentados. Ele determina o dispositivo analítico e orienta a observação do funcionamento discursivo. O dispositivo analítico da interpretação é construído especificamente em cada análise por cada analista. Varia conforme a questão, objetivo, natureza do material analisado, além de variar conforme filiação teórica do analista (ORLANDI, 2006).

O funcionamento em análise de discurso não é restrito apenas as partes que significam. O “efeito metafórico” é um fenômeno semântico criado por uma substituição contextual. A mudança de uma palavra por outra é constitutiva do sentido. Apresenta o “discurso duplo e uno” interpretativo. “O conjunto desses deslizos (paráfrases) instalam o dizer no jogo das diferentes formações discursivas e são o vestígio da historicidade” (ORLANDI, 2006, p. 27).

A análise de discurso é estabelecida como uma escuta particular, em que se ouve o que é dito e não dito, ali e em outro lugar. Um método cujo objetivo é apreender o processo de produção de sentido e do sujeito (ORLANDI, 2006).

Em seu “Dicionário de Linguística da Enunciação”, Flores et al. (2009, p. 99), descreve a “enunciação” como equivalente à “enunciado” sob a perspectiva bakhtiniana: “O enunciado, para o pensador russo, é a unidade mínima da comunicação discursiva e um elo entre vários enunciados; por isso preserva ressonâncias de diferentes dizeres ao mesmo tempo em que antecipa outros”. Os enunciados não são constituídos apenas verbalmente, pois estão cheios de “não-ditos”, ou aspectos extraverbais. Enunciados são dialógicos, estão sempre relacionados com outros enunciados. “Não há enunciado isolado, uma vez que todo enunciado pressupõe enunciados outros, que o antecedem e o sucedem” (FLORES et al., 2009, p. 100).

Os atos de fala permeiam a relação entre os sujeitos e a cada um é atribuída uma atividade da linguagem.

Na perspectiva pragmática, a linguagem é considerada como uma forma de ação; cada ato de fala (batizar, permitir, mas também prometer, afirmar, interrogar, etc.) é inseparável de uma instituição, aquela que este ato pressupõe pelo simples fato de ser realizado (MAINGUENEAU, 1997, p 29).

A cena enunciativa produz formas específicas que permitem ao narrador mostrar-se como sujeito de seus dizeres, revelando marcas específicas de subjetividade. A posição de fala de um médico que se dirige a um paciente é diferente da posição de fala de um auxiliar de limpeza para este mesmo paciente. É presumido um “ritual social da linguagem” entre interlocutores (MAINGUENEAU, 1997, p. 29).

Deste ponto, os sujeitos assumem papéis no que Maingueneau (1997) se refere como “encenação” ou “cenografia”. A pragmática da enunciação faz empréstimos junto ao teatro e ao domínio de jogo. O contexto confere credibilidade às enunciações, na qual fazem parte o próprio enunciado, a maneira que o enunciador se inscreve em tempo e espaço, bem como as determinações semânticas e sintáticas entre enunciador e interlocutor. Os atos de fala são constitutivos. Nossa fala e postura são regidos por regras e assim adotamos comportamentos intencionais.

Ao enunciar, eu me concedo um certo lugar e “atribuo um lugar complementar ao outro”, peço-lhe que se mantenha nele e que “reconheça que sou exatamente aquele que fala de meu lugar”. Solicitação que é feita, pois, a partir de um “quem sou eu para ti, quem és tu para mim (MAINGUENEAU, 1997, p 32).

A linguagem torna-se possível quando o narrador se apresenta como sujeito, remetendo-o em seu discurso como “eu”, em oposição a “tu” e “ele”. A teoria enunciativa benvenistiana separa as primeiras pessoas, “eu” e “tu”, da terceira pessoa “ele”. “Eu” e “tu” são caracterizados pela unicidades, por serem únicos a cada vez que se enuncia; pela inversibilidade, pela capacidade de inverter-se um pelo outro; e pela subjetividade, uma vez que o “eu” é a pessoa interna ou subjetiva e o “tu” é a pessoa externa e não-subjetiva, em contrapartida, o “ele” é a terceira pessoa, ou não-pessoa” por ser um sujeito qualquer ou mesmo nenhum (FLORES et al., 2009).

Os pronomes pessoais não remetem a um conceito ou indivíduo, uma vez que cada narrador se refere a si como “eu” no ato de discurso individual, não denominando nenhuma

entidade lexical. O narrador se enuncia como sujeito ao designar-se como “eu” (FLORES et al., 2009). Além dos pronomes pessoais, os pronomes demonstrativos, adjetivos e advérbios possuem característica semelhante, definindo-se somente na instância do discurso na qual são enunciados, dependendo do sujeito que se designa como “eu”. A subjetividade do sujeito ainda está relacionada à temporalidade. Essas relações espaciais e temporais em torno do sujeito são conhecidas como dêixis, e tomam como referência o “isto”, “aqui” e “agora”. Este é o tempo presente enquanto memória do discurso – o interdiscurso (MAINGUENEAU, 1997).

As narrativas foram consideradas à luz da análise sócio histórica do discurso, que considera a linguagem na instância da enunciação, ou seja, textos são influenciados pelo tempo, espaço e relações de poder. Foram avaliadas as narrativas em primeira pessoa em busca de paradigmas exteriorizados na materialidade textual por meio de análise de *corpus*. O material analisado, ou seja, o objeto discursivo, se deu pela análise do material bruto linguístico e procedeu-se sua sintagmatização, chegando-se assim ao processo discursivo.

5.5. O PROCESSO DE PRÉ-ANÁLISE DO DISCURSO A PARTIR DO USO DO SOFTWARE SKETCH ENGINE

5.5.1 O software *Sketch Engine* e suas principais ferramentas

O software Sketch Engine, desenvolvido por Adam Kilgarriff, da Lexical Computing Ltd. (2003), é um software utilizado em Análise de Discurso para criação, manipulação e estudo de *corpora*. Baseia-se em combinações de medidas estatísticas com estruturas sintáticas e aspectos semânticos. Ele se utiliza de padrões de uso linguísticos que são característicos para determinada área e compara ao uso linguístico em geral, a partir de um *corpus* referencial para a língua portuguesa (BUBENHOFER; PTASHNYK, 2012). É possível trabalhar *corpora* em diversas línguas. Ele se diferencia de outros softwares por oferecer o *corpus* já compilado.

Alguns softwares de análise de *corpus*, como o Sketch Engine, permitem pesquisas de colocação em intervalos muito mais amplos e o desenvolvimento de *tags* semânticas pode permitir que os pesquisadores capturem redes de significado mais extensas codificadas no léxico (THORNBURY, 2010).

A ferramenta *Word List*, reúne por meio da frequência as ocorrências de todas as palavras no *corpus*. As palavras mais comuns, como na maioria dos *corpora*, são as gramaticais. As que fornecem elementos para análise normalmente são as palavras de conteúdo, como

substantivos, verbos, advérbios, adjetivos. As palavras gramaticais sozinhas constituem palavras vazias, sem um significado para análise quando fora de um enunciado, não sendo possível extrair conclusões (KILGARRIFF et al., 2014).

Ao gerar uma lista de frequência para determinado *corpus*, o software pesquisa cada palavra do mesmo e estabelece quantas ocorrências existem no total e quantos tipos diferentes constituem este total. As contagens finais são exibidas como uma lista de frequência que pode ser apresentada pelo número de ocorrências ou ordem alfabética. Estas frequências podem ser comparadas com o *corpus* de referência do software escolhido. Além disso, formam base para medidas estatísticas mais complexas, como por exemplo as colocações e concordâncias (EVISON, 2010).

O nome do software é baseado na ferramenta *Word Sketch* que poderia ser traduzida para o português como “esboço de palavras”. Este recurso gera resumos automáticos e derivados de um corpus a partir do comportamento gramatical e de uso coloquial de uma palavra. Esta ferramenta se baseia em estatísticas fundamentadas e lematizações, este último processo linguístico consiste em reduzir uma palavra flexionada a sua raiz, ou parte essencial da palavra. A palavra-chave não aparece isoladamente ou arbitrariamente e sim a sua participação na relação gramatical com outras palavras. É possível fazer combinações e colocações de palavras. São apresentadas listas para verbo, sujeito, objeto, advérbios, adjetivos e sintagmas preposicionais⁴(KILGARRIFF et al., 2014).

O “*Thesaurus*” é uma enciclopédia baseada no *corpus* que reúne palavras com significado ou contexto semelhantes, mostrando padrões em palavras ou grupos de palavras (KILGARRIFF et al., 2014). Com esta ferramenta é possível produzir uma *word cloud* (nuvem de palavras) com os termos mais concordantes. Quanto mais próximo da palavra, mais concordante é o termo, e quando maior o seu entorno, maior é a ocorrência no *corpus* (KILGARRIFF et al., 2014).

As palavras-chave não necessariamente as palavras mais frequentes em um *corpus*, mas são palavras que são identificadas pela comparação estatística do *corpus* estudado com um outro *corpus* maior, geralmente o de referência (EVISON, 2010). A análise de palavras-chave permite que o analista explore “não apenas como as frases são estruturadas, mas como seções inteiras de texto fluem e se movem” (THORNBURY, 2010).

4 Sintagma é o conjunto de palavras subordinadas aos núcleos das orações. Como toda oração é formada pelo *sujeito + predicado*, o estudo do sintagma é uma análise do *sentido* e da *função* das palavras que acompanham justamente o núcleo desse sujeito e o núcleo desse predicado. Sintagma preposicional é formado pela locução prepositiva, podendo servir de modificador de qualquer outro sintagma.

A ferramenta *Keyword and terms extraction* possibilita que seja obtido no *corpus* as palavras estatisticamente mais significativas pela comparação destas palavras com as palavras de um *corpus* de referência do software para a língua portuguesa. Esta ferramenta mede a relevância e se pauta na medida da especificidade, que é um resultado da frequência incomum que determinadas palavras possuem no *corpus*. Dessa forma é possível estabelecer outro ponto de partida para a análise de dados. As *single words* são as palavras-chave e as *multi words* são termos de duas ou mais palavras a partir do *corpus* (KILGARRIFF et al., 2014).

A *Sketch Differences* mostra duas palavras semanticamente relacionadas, o comportamento que elas compartilham e como elas se diferem e a ferramenta *Concordance* permite ver os exemplos das ocorrências de uma ou mais palavras no *corpus* (KILGARRIFF et al., 2014). Esta última é uma técnica analítica valiosa porque permite que um grande número de exemplos de uma palavra seja reunido em um único lugar, em seu contexto original (EVISON, 2010).

5.5.2 A construção e pré-análise do *corpus*

Para auxiliar a análise do *corpus* foi utilizado o software Sketch Engine que fornece dados quantitativos sobre ocorrências de palavras e expressões e relações de sentido.

Discursos são criados através do trabalho de reconhecimento de "tendências, ações, crenças, emoções, valores, interações, pessoas, objetos, ferramentas e tecnologias" que constituem um modo de ser de um indivíduo ou de uma comunidade discursiva particular. A linguística de *corpus* é um campo de investigação cuja natureza essencial, como a da análise do discurso, consiste em uma análise minuciosa (FLOWERDEW, 2012). A análise do discurso é uma das áreas em que o *corpus* linguístico foi adotado como um meio de observar padrões de linguagem em conjuntos de dados muito maiores (O'KEEFFE; MCCARTHY, 2010).

Fazer análise de *corpus* não é o mesmo que fazer análise de discurso. Enquanto a análise de discurso enfatiza a integridade do texto, a linguística de *corpus* tende a usar amostras representativas; enquanto a análise de discurso é principalmente qualitativa, a linguística de *corpus* é essencialmente quantitativa; enquanto a análise de discurso se concentra no conteúdos expressos pela linguagem, a linguística de *corpus* está interessada na linguagem *per se* (FLOWERDEW, 2012).

As ferramentas de software, como os pacotes de concordância para análise de *corpus* não se concentram nas características da linguagem que se estendem limites de cláusula, ou à

análise semântica, e portanto não são adequados para análises de discurso. As principais diferenças epistemológicas entre os dois campos residem no fato de que a análise de *corpus*, em virtude de seu status metodológico, tratam o texto como produto e não como um desdobramento do discurso como processo e ação social. Os softwares lidam com os produtos materiais que os indivíduos constroem quando usam a linguagem. São analisados os traços textuais dos processos pelos quais o significado é alcançado (FLOWERDEW, 2012).

Apesar de inerentes diferenças epistemológicas e metodológicas, análises de *corpus* e discursos estabelecem pontos em comum e são complementares. A análise de discurso baseada em *corpus* segue três principais abordagens, que se sobrepõem. Cada abordagem também se baseia em aspectos das outras abordagens (FLOWERDEW, 2012):

Textual: abordagens que enfocam escolhas de linguagem, significados e padrões em textos. Também são considerados elementos fraseológicos operando no nível do discurso.

Crítica: uma abordagem que traz uma atitude de criticidade, como a análise crítica do discurso, podendo se basear em outros métodos.

Contextual: análises que adotam abordagem sociolinguística aos dados do *corpus*, em que os fatores situacionais também são levados em conta. Esta abordagem baseia-se em análise de conversação, teoria do ato de fala e pragmática.

Uma das sobreposições das análises de discurso baseadas em *corpus* podem adotar a abordagem textual com termos de áreas temáticas (discurso no local de trabalho, discurso nas mídias, discurso acadêmico e assim por diante), como reflexo de certos posicionamentos ideológicos (discursos de racismo, discurso de poder), tanto falado quanto escrito (FLOWERDEW, 2012).

A pragmática é o estudo da linguagem em uso e a linguística de *corpus* pode ser uma aliada. A aplicação nesta área tem sido lenta pois existem, relativamente, poucos *corpora* de língua falada. Características pragmáticas como atos de fala, polidez, linguagem vaga, não automaticamente recuperáveis em um *corpus* (O'KEEFFE; MCCARTHY, 2010).

Quando um *corpus* não está disponível, é necessário construí-lo. Não há uma definição de tamanho certo para o mesmo. Criar um *corpus* com textos escritos é mais fácil do que cria-lo com textos falados (REPPEN, 2010). *Corpora* falado tendem a ser menores em tamanho e às vezes incapazes de oferecer o mesmo nível de recorrência de itens individuais e frases, quando comparados ao escrito. Entretanto, o interesse por esse tipo de *corpora* tem

aumentado por ser um recurso único para a exploração do discurso que ocorre naturalmente (ADOLPHS; KNIGHT, 2010).

Um *corpus* falado precisa ser gravado e, em seguida, transcrito e codificado para ser analisado. A depender do interesse de pesquisa, é importante preservar as estruturas de ortografia e gramática não-padrão (ADOLPHS; KNIGHT, 2010; REPPEN, 2010). Ao transcrever o discurso falado, temos que fazer várias escolhas quanto à quantidade de detalhes que se deseja incluir no registro escrito. Há inúmeras camadas de detalhes de carregam significado na interação falada, com uma quantidade potencialmente infinita de informação contextual. O processo de seleção é inevitável e é responsabilidade do construtor do *corpus* limitar quaisquer efeitos prejudiciais que esta seleção possa ter na representatividade, homogeneidade e equilíbrio do *corpus*. O uso de um *checklist* ou de um registro para mapear o *corpus* pode ser útil para discutir lacunas, anormalidades e padrões interessantes para análises (ADOLPHS; KNIGHT, 2010).

O tamanho do *corpus* é relevante e deve ser definido. Qualquer *corpus* falado contendo mais de um milhão de palavras de texto é considerado grande, ao passo que, com os *corpora* escritos, qualquer coisa abaixo de cinco milhões de palavras é considerado pequeno. Há um consenso de que pequenos *corpora* contêm até 250000 palavras (KOESTER, 2010).

Há vantagens e desvantagens a depender do tamanho do *corpus*. Um *corpus* pequeno, como é o caso desta pesquisa, tem suas limitações e não são adequados para certos tipos de análises, como léxico e fraseologia. Entretanto, *corpora* menores podem ser perfeitamente adequados para alguns propósitos. Itens gramaticais como pronomes, preposições e verbos auxiliares e modais são muito frequentes e podem ser estudados de forma confiável. *Corpora* menores e mais especializados têm uma vantagem distinta de permitir uma ligação mais estreita entre o *corpus* e os contextos em que os textos no *corpus* foram produzidos. Além disso, geralmente o compilador é o analista, que tem um alto grau de familiaridade com o contexto. Isso significa que achados quantitativos podem ser equilibrados e complementados com resultados qualitativos (KOESTER, 2010).

Mais importante que o tamanho real do *corpus*, é quão bem ele é projetado e representativo. *Corpora* especializados costumam ser cuidadosamente direcionados e configurados para refletir recursos contextuais, como informações sobre o cenário, participantes e o propósito da comunicação. Quando criados para uma pesquisa específica, são muito mais propensos a produzir *insights* relevantes (KOESTER, 2010).

Corpora especializados não precisam ser tão grandes como os *corpora* mais gerais para produzir resultados confiáveis. Mesmo com uma quantidade relativamente pequena de dados, as estruturas lexicais a serem analisadas ocorrerão com padrões de distribuição mais regulares, em comparação a um *corpus* geral (KOESTER, 2010).

Se um tipo de gênero está sendo investigado, como é o caso das pessoas que vivem com HTLV, é mais simples estabelecer representatividade situacional, pois todas as amostras coletadas irão representar este gênero. Entretanto, é comum existir variabilidade dentro de um determinado gênero, ou subgêneros como por exemplo, pacientes que vivem com HTLV sintomáticos e assintomáticos. Toda a variabilidade precisa ser incluída no *corpus*. A finalidade de um *corpus* é produzir *insights*, não apenas em si mesmo, mas no uso típico da linguagem, registros e variedades do propósito estudado (KOESTER, 2010).

A representatividade linguística depende em primeiro lugar da representatividade situacional, mas também depende do número de palavras por amostra de texto e número de amostras por registro/gênero incluído no *corpus*. Para representar um *corpus* significativo, é ideal que se tenha uma boa amostragem (KOESTER, 2010).

As limitações de um *corpus* pequeno podem ser contrabalançadas por referência ao contexto. Reunir dados contextuais sobre a configuração de como os discursos foram coletados é essencial. Informações detalhadas sobre os oradores, os objetivos das interações e o contexto em que foram produzidos como parte da base de dados de *corpus* permite que as práticas linguísticas possam ser facilmente ligadas a variáveis contextuais. Esse tipo de informação é útil para a interpretação dos dados bem como para o *design* do *corpus* (KOESTER, 2010).

A consideração mais importante em relação à criação de um *corpus* é que ele deve ser configurado de uma forma que seja adequada para o propósito da pesquisa. *Corpora* especializados são muitas vezes projetados para responder a questões específicas da pesquisa (KOESTER, 2010).

Em si mesmos, os *corpora* não podem dizer nada, mas por serem textos em formato eletrônico, são susceptíveis a análises computadorizadas se utilizando de softwares. As primeiras etapas analíticas geralmente envolvem dois processos relacionados: a produção de listas de frequência (em ordem de classificação ou alfabética) e a geração de concordâncias (EVISON, 2010).

A geração automática de listas de frequência pode produzir rapidamente uma lista completa de todos os itens de um *corpus*, desde os mais onipresentes até os itens mais incomuns e de ocorrência única. A concordância também é uma técnica básica e começa com um item

que o pesquisador decidiu pesquisar. Este resultado traz consigo todos os exemplos do item pesquisado no contexto. A simples contagem ou exibição das ocorrências não nos diz nada e sem sua análise associada, que pode ser qualitativa ou quantitativa, que nos fornece *insights* (EVISON, 2010).

Pode-se usar a concordância para olhar mais profundamente para os resultados quantitativos iniciais obtidos a partir de análise de frequência ou iniciar o processo de pesquisa procurando por exemplo de palavra que é de interesse especial pelo pesquisador. Quando usadas em conjunto, podem ser entendidas como parte de uma abordagem baseada em *corpus* que não rejeita a intuição ao mesmo tempo em que atribui importância a dados empíricos. Um número crescente de pesquisadores sugere combinar técnicas automáticas de análise de *corpus* com uma investigação qualitativa mais detalhada, como Análise de Discurso (EVISON, 2010).

Os estudos de corpus foram instrumentais na dissolução das distinções rígidas entre gramática e discurso. Uma parte do discurso é uma instância da linguagem falada ou escrita que tem relações internas descritíveis de forma e significado, se relacionam coerentemente com uma função ou propósito comunicativo externo e um determinado público ou interlocutor. A função ou propósito externo só pode ser adequadamente determinado se levarmos em conta o contexto no qual o discurso ocorre (THORNBURY, 2010).

A referência ao contexto e aos participantes pode incluir não apenas o contexto imediato da situação, mas também o contexto social e cultural mais amplo. Desta forma, discurso pode ainda ser entendido como prática social onde o foco é não tanto em como significados são linguisticamente realizados em textos, mas como eles são socialmente construídos (THORNBURY, 2010).

Os padrões de linguagem encontrados ou negligenciados em um corpus podem estar sujeitos à própria postura ideológica do pesquisador. E a maneira como eles são interpretados também podem ser filtrados pela posição do pesquisador. Isso vale para muitas outras formas, se não todas, de análise do discurso. No entanto, a abordagem baseada em corpus, pelo menos, ajuda a contrariar alguns desses preconceitos, fornecendo evidências quantitativas de padrões que podem ser mais difíceis de ignorar (THORNBURY, 2010).

O valor que uma metodologia baseada em corpus traz para a análise de discurso é que ajuda o analista a não escolher evidências que se ajustem a seus preconceitos. A geração de concordâncias relevantes e a análise estatística desses dados nunca são mais que um primeiro passo. O significado da evidência é uma questão de interpretação. Sem interpretação qualquer estudo em lingüística de corpus seria incompleto (THORNBURY, 2010).

Enquanto as ferramentas de corpus permitem que os pesquisadores rastreiem, registrem e categorizem as características superficiais do discurso - tais como seus dispositivos de colocação, marcadores de discurso e instâncias de repetição lexical -, elas permanecem simplesmente como características superficiais. Eles não necessariamente se correlacionam ou explicam as relações semânticas subjacentes entre partes de um texto, incluindo aquelas que respondem pela coerência do texto e sua estrutura genérica. Esta é uma limitação do estudo da coesão em geral, que expressa a continuidade existente entre uma parte do texto e outro (THORNBURY, 2010).

A maneira como uma análise de dados de corpus pode ser relacionada a situações sociais depende das informações disponíveis sobre as origens e os contextos dos textos. Se os textos de um corpus são selecionados de acordo com critérios transparentes e informações sobre seus contextos são armazenados junto com os textos, os corpora podem fornecer insights úteis sobre significados que são relevantes para uma sociedade e indicativos das formas pelas quais a sociedade se cria (THORNBURY, 2010).

Para esta pesquisa, a partir da análise de *corpus* linguístico de narrativas orais foi discutido como as escolhas lexicais (frequência e qualidade) revelam a experiência de adoecimento e o trabalho de pessoas que vivem com HTLV.

Tendo sido consideradas as narrativas em primeira pessoa que compreendem as respostas das perguntas norteadoras do roteiro de entrevista semiestruturado, foram buscados paradigmas nas escolhas lexicais sobre experiências de adoecimento e relação com o trabalho de pessoas vivendo com o HTLV. Nesse sentido, “para a análise do discurso, o que interessa não é a organização linguística do texto, mas como o texto organiza a relação da língua com a história no trabalho significativo do sujeito em sua relação com o mundo (ORLANDI, 2009, p.69).

O *corpus* desta investigação foi constituído das transcrições das repostas dos 31 participantes e teve um total de 82768 palavras. Todas as 31 transcrições foram colocadas em um único documento e foram excluídas as perguntas e falas da entrevistadora e as falas dos eventuais acompanhantes dos participantes.

O termo “EHV” foi uma sigla criada para designar quando na transcrição um entrevistado iria iniciar uma nova resposta, para que pudesse ser separado das falas da entrevistadora e formar um *corpus* apenas com as narrativas dos participantes. Também foi útil para organizar e separar sentenças quando uma nova resposta ia começar, uma vez que o software considera o documento como um todo, sem parágrafos ou troca de participantes.

Consequentemente é uma sigla que aparece com relevância no *corpus* e não tem significado de análise.

As entrevistas não foram analisadas individualmente e sim agrupadas num texto único formando um *corpus*, uma vez que o repertório sócio linguístico dos participantes comprometeu a resposta de algumas perguntas. Este fato pode ser explicado a partir dos dados do questionário socioeconômico, pois cerca de 10% dos participantes não frequentaram a escola e 16% não concluíram o ensino fundamental. A estrutura semiaberta do roteiro fez com que nem todos os participantes respondessem em uma ordem estruturada. Alguns participantes fugiram do assunto proposto inicialmente na pergunta ou não entenderam a pergunta, mesmo com repetidas explicações do que estava sendo perguntado ou ainda davam respostas que não eram exatamente sobre o que foi perguntado. O tamanho do *corpus* de 82768 palavras também influenciou na análise de discurso baseada em *corpus* linguístico uma vez que o mesmo é considerado pequeno em vista do *corpus* referencial da língua portuguesa do software. Ou seja, tendências maiores foram encontradas no texto completo, com todas as respostas dos participantes juntas em um único *corpus* do que se fosse dividido em respostas por cada pergunta feita em *subcorpus*, o que inviabilizaria a análise pelo software empregado.

Nesta etapa do estudo, a análise das escolhas lexicais foi direcionada pelo título “Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho”, em conformidade com o objetivo geral da pesquisa, e pelos termos identificados como estatisticamente mais relevantes pelo software utilizado. As palavras priorizadas na análise, consequentemente, foram “HTLV”, “doença”, “trabalho”. Pelo critério de frequência foram selecionados os dois termos mais frequentes no *corpus*: “eu” e “não”.

5.6 - ASPECTOS ÉTICOS

Cumprindo os requisitos éticos da pesquisa com seres humanos, os participantes do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE) em duas vias (APÊNDICE B), sendo a primeira para uso da pesquisadora e a segunda para uso do participante, no qual receberam informações sobre a finalidade do estudo, possíveis riscos e outros aspectos importantes da pesquisa e, desta forma, puderam fornecer autorização quanto à participação no mesmo.

Os pacientes foram convidados pela pesquisadora a participar da entrevista em sala individual e reservada. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) foi lido e explicado junto ao informante da pesquisa, concedendo tempo adequado para que pudesse

refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que poderiam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. Foram respeitados os requisitos básicos conforme resolução brasileira sobre pesquisas envolvendo seres humanos – Resolução CNS nº 466/2012. Garantimos a não identificação do entrevistado, a voluntariedade e o acesso ao TCLE. O participante poderia retirar sua autorização no momento que assim desejasse e poderia solicitar esclarecimentos em qualquer momento da pesquisa.

Todas as anotações do trabalho de campo que pudessem permitir a identificação dos participantes foram ocultadas de modo a impedir o acesso de outras pessoas e nomes fictícios para os informantes foram utilizados na divulgação dos resultados. As gravações serão mantidas pela pesquisadora em local seguro por cinco anos, após os quais, serão destruídos.

As entrevistas só iniciaram após aprovação nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e no Instituto Nacional de Infectologia (INI).

O primeiro parecer do CEP/ENSP CAAE: 86982518.0.0000.5240 e número 2.611.931 teve pendências, assim como o segundo parecer CAAE: 86982518.0.0000.5240 e número 2.661.650. O projeto foi aprovado em sua terceira versão pelo CEP/ENSP sob o parecer CAAE: 86982518.0.0000.5240 e número 2.706.811 no dia 11 de junho de 2018 (ANEXO 1). O primeiro parecer pela instituição coparticipante no CEP/INI CAAE: 86982518.0.3001.5262 e número 2.765.792 teve pendências e a segunda versão foi aprovada sob CAAE: 86982518.0.3001.5262 e número 2.820.335 em 14 de agosto de 2018 na sua segunda versão (ANEXO 2).

6 – O TRABALHO DE CAMPO

6.1 CENA ENUNCIATIVA

A Fundação Oswaldo Cruz está localizada em região de fácil acesso com vasta rede de transporte público, à beira da Avenida Brasil, importante via expressa e porta de entrada da cidade do Rio de Janeiro.

O INI é uma das 16 unidades técnico-científicas da Fiocruz. Está voltada para atividades de ensino e pesquisa clínica e oferece serviços de assistência de referência (consultas ambulatoriais, exames, internação, hospital-dia) em doenças infecciosas (doenças sexualmente transmissíveis, HIV/Aids, HTLV, doença de Chagas, leishmaniose, toxoplasmose, micoses

profundas (esporotricose, criptococose, arpergilose, paracoccidiodomicose, histoplasmose), tuberculose, doenças febris agudas e acidentes com animais peçonhentos).

As entrevistas foram realizadas no CECLIN (unidade ambulatorial do INI). Este ambulatório é um anexo ao prédio principal do hospital e fica dentro do campus da Fiocruz, um complexo arborizado, que possui acessibilidade nas edificações e transporte interno. Para os pacientes com dificuldade de locomoção, a depender do bairro em que reside, é oferecido um carro da instituição para o transporte. Entretanto é necessário estar em uma lista da assistência social e poucos pacientes conseguem na prática este serviço, uma vez que somente dois carros fazem, além deste serviço, também o transporte de profissionais para fins institucionais e de material de coleta de exames laboratoriais.

Em 1998, foi criada a “Associação lutando para viver - amigos do INI”, um trabalho solidário entre grupo de pacientes, familiares e funcionários do serviço que perceberam que muitos soropositivos, especialmente os soropositivos para o HIV, estavam sendo abandonados e vivendo em condições precárias. Os pacientes cadastrados recebem ajuda por meio de cestas básicas, auxílio transporte, compra de medicamentos e o atendimento de outras demandas. Todavia, que até o momento da produção dos dados, esses benefícios só eram ofertados aos pacientes mais antigos do Instituto por falta de recursos.

As salas do ambulatório não são exclusivas do Laboratório de Neuroinfecções, atendendo outras especialidades e há uma sala de procedimentos caso algum paciente precise fazer uso de alguma medicação, oxigênio ou aguardar internação. Existem 3 salas de espera, no formato de corredor, uma para primeiro atendimento e as outras duas para os ambulatórios. Os pacientes das diferentes especialidades aguardam as consultas nas salas de espera, que possuem uma longa fileira de cadeiras. Nos atendimentos da neurologia encontram-se pacientes em uso de cadeira de rodas ou órteses e geralmente estes se apresentam às consultas com acompanhante. É comum os pacientes realizarem exames de sangue, procedimentos ambulatoriais e adquirirem os remédios na farmácia em um único dia de atendimento.

As entrevistas foram feitas nos dias do ambulatório da neurologia e não eram previamente agendadas por não haver salas disponíveis para pesquisa naquele ambulatório. Era preciso chegar com antecedência para conseguir alguma sala vaga. Nem sempre havia salas vagas e neste caso o trabalho de campo era interrompido naquele dia.

Todas as salas do ambulatório possuem ar-condicionado, pia, lixeiras grandes para lixo comum e lixo infectado, caixa para perfurocortantes, uma maca com escada, armário, uma mesa

com o computador e três cadeiras, uma cadeira para o médico e duas cadeiras para o paciente e acompanhante.

O paciente era convidado por mim ou por algum dos médicos que estavam em atendimento. Nas abordagens e nas entrevistas eu estava vestida de jaleco em que estava bordado meu nome e a palavra “médica”, além de usar o crachá da ENSP/Fiocruz, que tinha cor diferente dos crachás do INI. A escolha pelo uso do jaleco se deu por eu achar que o participante se sentiria mais confiante em participar de uma entrevista com alguém vestido “profissionalmente”, pois todos os profissionais da assistência e não só os médicos utilizam jaleco. Ao me apresentar, era explicitado que eu não fazia parte do corpo clínico e não era médica assistente da instituição, estando ali unicamente como pesquisadora da ENSP.

Ao ser abordado por mim, o participante só saberia do caráter da pesquisa dentro da sala reservada quando da aplicação do TCLE, para que não houvesse nenhum tipo de exposição nos corredores. Quando possível, eu escolhia me sentar em cadeira de mesma altura do paciente. Apesar da mesa do ambulatório, eu me posicionava ao lado dela, e posicionava o participante de frente para mim, sem nenhum obstáculo ou barreira entre nós dois para que este se sentisse mais confortável em relação a mim, cuidados que foram tomados de modo a minimizar indicação de hierarquia. A mesa só era utilizada para posicionamento do gravador digital e aparelho celular.

Sempre que possível, a entrevista era feita apenas com o participante. Se o acompanhante quisesse entrar, era pedido para este que evitasse responder pelo paciente. Foi perceptível que quando o participante estava com algum acompanhante, falar sobre sexualidade e relacionamentos era constrangedor. Isso ocorria sobretudo se o acompanhante era um(a) filho(a) ou sobrinho(a). Na presença deste tipo de acompanhante, algumas partes do questionário eram omitidas para evitar constrangimentos. Nas entrevistas sem a presença de acompanhantes, os participantes falaram sobre relacionamentos, sexualidade e falaram muito mais sobre sentimentos e sobre a rede de apoio (ou a falta desta) em comparação às entrevistas com acompanhantes. Do total de entrevistas, oito (25%) foram feitas com a presença de acompanhante.

Devido a minha prática clínica com consultas psiquiátricas, não foram encontradas dificuldades no momento das entrevistas. Nenhum participante queixou-se de desconforto ou pediu para parar a entrevista. Mesmo quando havia momentos de choro ou de alguma elaboração de sentimentos, estes foram contornados facilmente. Muitos participantes agradeceram no final da entrevista pelo espaço de fala.

6.1.1 – Dificuldades enfrentadas no campo

A pesquisa de campo iniciou-se dois meses após o previsto no cronograma inicial, pois o CEP/ENSP só aceitou o projeto em sua terceira versão e o CEP/INI em sua segunda versão. Isso fez com que houvesse atraso nas etapas seguintes. A data do início do campo coincidiu com congressos e férias de alguns dos médicos do serviço, desta forma, as consultas com estes profissionais específicos não eram agendadas. Como as consultas com os neurologistas não são exclusivas para pacientes com HTLV, uma vez que se trata de um instituto de infectologia, nem sempre havia pacientes com este diagnóstico para fins da pesquisa.

Devido à alta demanda de pacientes e profissionais no ambulatório do INI, encontrei dificuldades em ter salas individuais livres para realizar as entrevistas. Uma vez que eu não fazia parte da instituição co-participante, não foi permitida a utilização das salas do ensino que ficavam em um prédio ao lado do ambulatório.

Houve recusa de alguns pacientes em participar da pesquisa. Ao todo, seis pessoas se recusaram, sendo cinco homens e uma mulher. Uma pessoa alegou não participar de pesquisas, duas alegaram falta de tempo pois precisavam ir embora por morarem longe e três não quiseram falar o motivo. Um paciente não pode participar da pesquisa por incapacidade de responder devido a quadro demencial.

Apesar da ajuda de custo para as transcrições na íntegra das entrevistas, todas as transcrições precisaram ser revisadas. Diferenças do áudio e transcrição aconteceram pela qualidade de alguns dos áudios, o fato do transcritor não estar junto nas entrevistas e pelo repertório sociolinguístico dos entrevistados.

O caráter interdisciplinar da pesquisa foi uma dificuldade a parte. Na minha formação essencialmente médica, não tive contato com pesquisas utilizando abordagens qualitativas. As dificuldades se iniciaram com a minha aproximação deste tipo de abordagem de pesquisa desde a elaboração do projeto, na estruturação da metodologia e na análise dos resultados. Precisei aproximar-me da psicanálise, pois apesar de ser psiquiatra, não é uma linha seguida por mim profissionalmente. E por último, foi necessário um mergulho numa área até então desconhecida: a linguística e a análise do discurso.

6.2 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

Foram entrevistados 31 pacientes. A maior parte dos participantes eram mulheres (68%). A idade média entre as mulheres foi de 54 anos e dos homens de 61 anos. Setenta por cento dos participantes homens eram casados ou em união estável, enquanto dezanove por cento das mulheres eram casadas ou em união estável. A maioria dos entrevistados (87%) tinham filhos, cinquenta e cinco por cento destes tinham 1 ou 2 filhos. A maioria se autodeclarou parda (58%) ou preta (22%). Mais de 80% dos participantes se declararam católicos (36%), evangélicos (32%) ou cristãos (16%). Ainda houve os que se declararam espíritas (10%). A naturalidade predominante foi do Rio de Janeiro e adjacências, assim como o local de residência e a maioria (74%) possuem casa própria.

A maioria dos entrevistados (54%) têm como renda individual até 2 salários-mínimos e 43% tem renda familiar entre 1 a 3 salários-mínimos. A maior parte dos participantes entrevistados (74%) possuem casa própria. Um quarto (26%) não frequentaram a escola ou não concluíram o ensino fundamental. Os aposentados são maioria (68%) e o maior motivo destas aposentadorias (48% do total de participantes) foi por invalidez. Trinta e sete por cento dos aposentados não exerce nenhuma atividade remunerada. Setenta e sete por cento dos participantes recebiam algum auxílio da previdência (aposentadoria, pensão e auxílio-doença). A maioria dos que já trabalharam (71%), eram trabalhadores braçais. A maior parte dos entrevistados (71%) já teve que pedir afastamento do trabalho por conta da doença. A maioria (52%) tem entre 15 a 25 anos de infecção.

As formas de transmissão informadas foram: sexual (16%), transfusão (16%), vertical e amamentação por pessoa que não a mãe biológica (13%), compartilhamento de seringa ou tatuagem (7%), acidente de trabalho (3%) e maioria (40%) não sabe como se deu a infecção. Quase metade tem entre 15 a 25 anos de acompanhamento no INI (47%). Setenta e um por cento diz não possuir nenhum familiar soropositivo para o HTLV. Do total, a maioria (87%) são portadores sintomáticos (91% das mulheres e 80% dos homens) e os sintomas mais frequentes eram dor e fraqueza nos membros inferiores. Do total de 27 pacientes sintomáticos a maioria (56%) não usa cadeira de rodas. Do total de 19 mulheres sintomáticas, a maioria (58%) usa cadeira de rodas, ao contrário dos homens (88% não usam cadeira de rodas).

7 – ANÁLISE DO CORPUS

7.1 – AS PALAVRAS MAIS FREQUENTES: “EU” E “NÃO”

O uso da ferramenta *Word List* evidenciou a palavra “eu” como a mais frequente seguida da palavra “não”. O termo “eu” apareceu 4.345 vezes e sua distribuição é presente em todo o *corpus*, corroborando o caráter em primeira pessoa das entrevistas. O pronome pessoal “eu” na língua portuguesa pode ser dispensado pela flexão verbal da primeira pessoa do singular, e comumente o é na língua escrita. Em textos de análises orais, o pronome “eu” aparece com mais frequência (MENON, 2002). Para Fonseca (2014), o uso do “eu” pode ser consciente ou inconscientemente, uma marcação ideológica no discurso. Quando numa posição inicial no enunciado, empregaria voz ativa e coloca o narrador em evidência.

Para Fonseca (2014) a repetição do “eu” pode apontar a capacidade para agir dos sujeitos de pesquisa, pois falam de sua vivência em uma linguagem individual, pessoal e relacionada a processos materiais (tratar, trabalhar, fazer, chorar, ir, estar, transmitir, cair, andar...) e mentais (desistir, reclamar, querer, ter...). Neste corpus, essa concordância revelou discursos de limitação e dificuldade, de culpa, de conformismo, religioso, de enfrentamento e superação, de apoio, conforme os exemplos a seguir.

Discursos de enfrentamento e superação:

“(...) pra mim é maior exemplo de ouvir quando alguém fala pra mim, ‘poxa vida’, ou fala pra minha mulher, ‘nossa, esse teu marido é guerreiro, né’. Sou, eu não desisto e eu não reclamo, eu não reclamo, reclamo quando dói, quando dói não é fácil, dor é que é brava...”

“ ‘vamo sair hoje?’, ‘vamo sair hoje’, eu não tenho sábado nem domingo nem segunda nem terça, não tenho essa rotina, o dia que der vontade eu faço e assim eu vou vivendo”

“Aí é muita coisa na cabeça. Aí eu parei e pensei: ou eu choro ou eu vou à luta. Aí tô até hoje”

Discursos da limitação e dificuldade:

“Então não tava dando, há um tempo eu já havia conflitando até com a neuro a questão de ela cobrava que eu tinha que me tratar melhor e eu falava, chegou

num ponto que eu falei: ou eu me trato ou eu trabalho. Aí não deu pra conciliar as duas coisas”

“(...) até eu descobrir que não era hérnia e eu fiz fisioterapia e eu fiz hidroginástica e eu fiz e eu não melhorava nunca...”

“(...) porque eu não tomo como uma coisa pra vender porque às vezes eu tô bem e às vezes eu tô em crise então você não pode pegar compromisso com uma pessoa que você não pode assumir...”

“(...) eu ia pra praia eu entrava na água até e agora não posso mais porque eu fico tonta. Entrei, tentei, senti, aí eu voltei, agora água na canela ainda, você tem que ter alguém pra segurar em alguém, eu entrava sozinha e agora eu não posso mais entrar sozinha, né?”

Discurso religioso:

“(...) fica passando na minha cabeça que, eu fico só pensando o porquê, por que meus irmão não tem nada? Só foi eu e eu falo assim que foi pra eu ir pra igreja...”

Discurso de culpa:

“Eu não transmiti e aí eu falei - se eu posso correr o risco de passar isso para alguém, então eu não vou me envolver mais com ninguém - eu decidi.”

Discurso de conformismo:

“(...) não sei nem dizer pra você, eu convivo normalmente com ele [HTLV], é uma coisa que eu não posso dizer, ‘ah eu não tenho ou eu não quero ter’, pra mim é diferente. Tanto faz? Eu não gostaria de ter tido, mas já que tenho eu não me revolto com isso assim, não fico revoltada, uma coisa que aconteceu, aconteceria com qualquer um”

Discurso de apoio:

“Ela gostava de mim, me carregava assim e falava ‘fica aqui, fia’, aí eu tava andando meia torta, ela fazia teste pra ver se eu não caía ou ver se eu andava firmando. Mas eu andava mancando, como uma espécie de um, sei lá, não entendi, aí ela foi e me enviou pra cá”

A segunda palavra mais frequente foi “não”, aparecendo 3017 vezes. É um advérbio que expressa negação e pode exercer papel de substantivo. O advérbio é uma palavra que acompanha um adjetivo ou um verbo, alterando ou dando mais precisão ao seu sentido (DUBOIS et al., 2006). O termo “não” ainda pode operar como um elemento central na tomada de turno, ser relevante na utilização de estratégias de polidez, atuar com força de persuasão e convencimento em um enunciado e como expressão de sentimentos (surpresa) ou até mesmo enfatizador (ANDRADE, 2015).

O termo “não” apresenta-se com uma certa frequência em quase todo o *corpus*. Na busca do termo “não” (ferramenta *Word Sketch*), na parte *usage patterns* (padrões de uso), aparece um padrão em que o “não” se coloca próximo a outros “não”.

Ao ver a concordância do “não” + “não” pelo *Word Sketch* temos 5 linhas de concordância, sendo 3 destas com concordância com o termo “eu + não”, o que pode ser entendido, como explicado anteriormente, como uma marcação ideológica no discurso.

Ao buscar na ferramenta *Concordance* diretamente por “não” + “não” aparecem 690 ocorrências. Como para cada sentença há dois “não”, estes resultados aparecem duplicados e dividindo por dois totalizam 345 ocorrências.

Aqui temos um exemplo de uma afirmativa categórica por meio de uma tripla negação:

“(…) eu já tinha medo de AIDS naquela época, aí falei ‘**não** doutor, eu **não** quero fazer exame de sangue, **não**’.”

Aqui temos um exemplo de uma afirmativa categórica por meio de uma dupla negação:

“Esses dias fiquei largada com minha irmã que ela disse ‘você é doente’, eu disse ‘eu **não** sou doente, **não**. Doente seria se tivesse em cima numa cama, você me botar uma fralda, me dar um banho’ eu tomo banho sozinha, faço tudo sozinha.”

De acordo com Andrade (2015), existe uma distinção na forma cultural de negar. Para algumas culturas, a negação com recusa, crítica ou negação direta tende a ser mais confortável do que em outras culturas. Baseado nos estudos de Freud, Furtado (2011) acredita que negações podem ser vistas como afirmações, mas é uma afirmação penalizada, mas que diz não estar.

Ao buscar concordância para “eu” – palavra mais presente no *corpus* – e “não” – segunda palavra mais frequente no *corpus*, temos o total de 859 combinações de “eu + não”.

Apesar do termo “eu” e do termo “não” estarem isoladamente homogêneos de certo modo ao longo do *corpus*, não há uma distribuição homogênea da combinação dos dois termos.

Destas sequências emanam os mais variados discursos e muitos deles se sobrepõem.

-Discurso de medo:

*“(...) assim **eu já não** faço mais a minha unha no salão, nem com o meu material **eu não** faço, a minha manicure até falou assim menina, traz o seu material, e **eu** disse **não, não**, pra te proteger, porque eu tenho medo de repente dela me cortar e eu fico preocupada com isso...”*

Discurso da limitação e dificuldade:

*“(...) eu pedi a ele que eu tava querendo me aposentar, que **eu não** tava aguentando, mais aí ele fez todos os exames, aí me encaminhou pra me aposentar por invalidez”*

Discurso de discriminação

*“(...) outras pessoas ficam me chamando, ô senhor, senta aqui, toma cuidado, **eu não** sei se é na minha cabeça, eu me sinto um pouco discriminado, antes eu chegava sentava resolvia, levantava, sempre sorridente pra todo mundo e tal, ai hoje eu tenho que mostrar a bengala, pedir licença, não sei se é as pessoas ou se sou eu.”*

Discurso de enfrentamento

*“(...) então agora eu saí da depressão porque eu tô fazendo hidroginástica, eu tô fazendo drenagem linfática, eu me cuido, então quer dizer, eu gosto de mim, **eu não** aparento a idade que tenho mas não porque nunca trabalhei, muito tempo...”*

Nota-se nos enunciados acima muitos pronomes “eu” que poderiam ser dispensados.

7.2 – HTLV

Os termos estatisticamente relevantes pela ferramenta *Thesaurus* para a palavra “HTLV” foram em 1º lugar “hepatite”, com a frequência no corpus de 21; 2º lugar “relacionamento” com a frequência no corpus de 16; 3º “deficiência”, com a frequência no corpus de 15; 4º “condição”, com a frequência de 20; 5º “empréstimo” com a frequência de 14; 6º “vergonha”, com a frequência de 20; 7º “máquina” com a frequência de 20; 8º “equilíbrio” com a frequência de 14; 9º “resultado” com a frequência de 12 e 10º “graça” com a frequência de 69. Este termo apareceu 58 vezes no *corpus*.

Com a ferramenta *Thesaurus* também é possível fazer a *word cloud* (nuvem de palavras) e ilustrar a análise de frequência e dos termos mais concordantes. Quanto mais próximo da palavra, mais concordante é o termo, e quando maior o seu entorno, maior é a ocorrência no *corpus* (Figura 1).

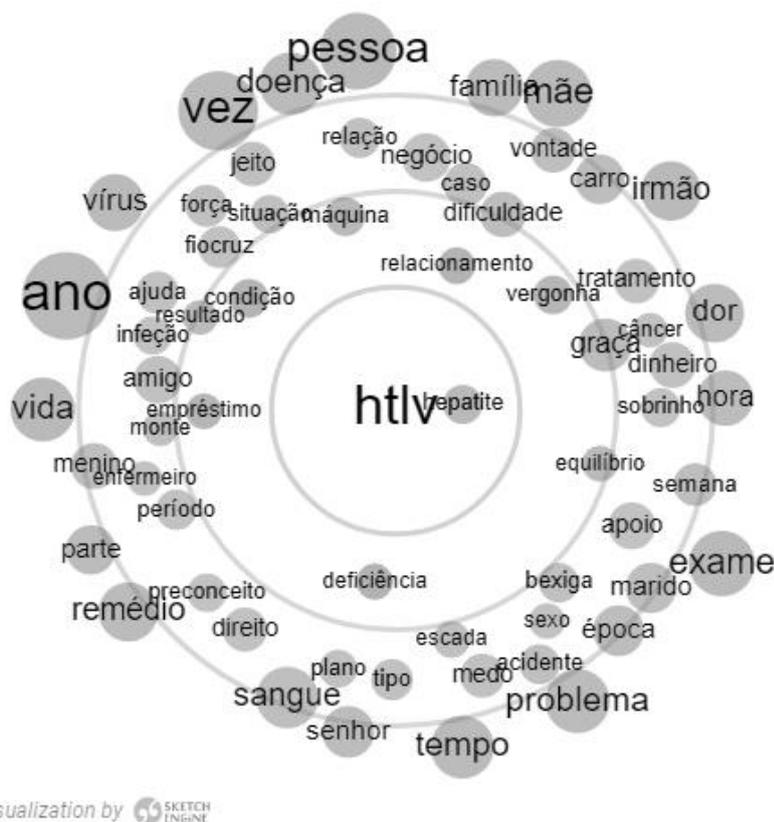


Figura 1: *Word cloud* - análise de concordância e frequência dos termos relacionados à “HTLV” (gerado por *Sketch Engine*)

7.2.1 HTLV + hepatite

O termo hepatite é o mais concordante com o termo “HTLV” por se tratarem de doenças infectocontagiosas. Com uma baixa frequência no *corpus*, a análise deste termo está pouco presente ao longo do *corpus*, ou seja, o mesmo aparece condensado em poucas entrevistas, conforme ilustra o Gráfico 1.

CONCORDANCE

CQL [lempos="hepatite-n"] 21 (210.57 per million)

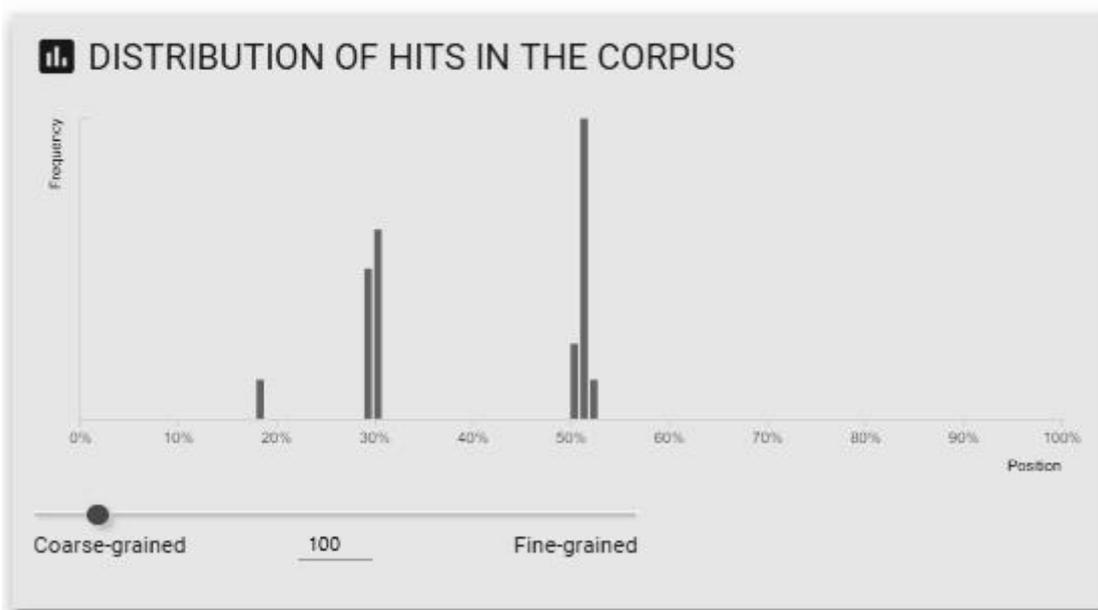


Gráfico 1: Frequência do termo “hepatite” no *corpus* em concordância com o termo “HTLV” (gerado por *Sketch Engine*)

Essas ocorrências de hepatite em 3 entrevistas aparecem como um caso de hepatite medicamentosa e o restante como coinfeção:

*“Então, em janeiro eu apresentei uma **hepatite** por conta de medicação que eu já vinha tomando muito pra coluna até...”*

*“E lá eu descobri que eu tava com **hepatite B**, que eu também tinha **hepatite B** no sangue.”*

*“(...) peguei esse medicamento lá, tomei durante 3 meses e sumiu, o vírus da **hepatite c** sumiu aí depois disso ele pediu um exame e tal, veio e falou que o*

*vírus da **hepatite C** sumiu, então agora eu já tô mais tranquila, agora eu só tô com esse vírus [HTLV], aí e eu não sei como vai ser isso aí”*

7.2.2 HTLV + Relacionamento

O termo “relacionamento” é o segundo mais concordante com o termo “HTLV”. Poderia estar relacionado pelo fato de uma das formas de transmissão ser por relação sexual, ou por contágio vertical mãe-filho. Das 16 sequências em que o termo aparece, 03 se referem a relacionamento familiar ou social e 13 se referem a relacionamento amoroso ou sexual.

A frequência no *corpus* é pequena e se mostra condensada em poucas entrevistas.

Os discursos evidenciam a partir do termo relacionamento foram de preocupação, de distanciamento ou abandono, de preconceito, de limitação:

Discurso de preocupação:

*“fazemos sexo de todas as maneiras e ela não é portadora, a mãe da minha filha também, fui atrás, algumas namoradas e nenhuma das pessoas que eu procurei por **relacionamento** sexual, tiveram [HTLV], nenhuma delas... fizeram exame e não confirmaram”*

-Discurso de distanciamento/abandono:

*“...eu tenho uma irmã, mas mora mais distante, eu tenho uma sobrinha que mora aqui no Rio, e eu tenho uma filha, ingrata, [risos] mas tudo bem, é uma filha, eu tenho... então basicamente eu tenho um **relacionamento** de... liga três vezes por ano, fala assim, ‘papai, feliz dia dos pais, parara parara’, não é uma pessoa ruim, é uma pessoa ausente, é egocêntrica, pensa nela e no umbigo dela.”*

*“Só que meu filho, ele não se dá muito bem com a irmã sabe? (Choro) Gostaria que ele tivesse um **relacionamento** melhor, mas ele acha que ela me abandonou, entendeu? Então ele não aceita a ideia dela ter acompanhado um rapaz e ter deixado a mãe pra trás, entendeu? E ela inclusive, acho que foi induzida por ele, ela me roubou cinco mil reais”*

Discurso de preconceito:

*“(...) sempre tive um pouco mais de receio até porque eu nunca tinha um **relacionamento** mais fixo, mas quando eu tinha eu deixava mais claro. Num tive tanto problema. Problema que tinham foram os preconceitos que não geraram **relacionamento**. Quanto a **relacionamento**, não”*

Discurso de limitação:

*“(...)eu nunca procurei ter uma relação fixa, mas eu tive dois **relacionamentos** um pouco mais fixos com duas meninas que foram superlegais. Uma quis experimentar... ainda mais da questão da enurese... isso é o que mais perturbava. Quis experimentar pra ver como era a sensação, tá? Acabou sendo um problema...”*

7.2.3 HTLV + Deficiência

O terceiro termo em concordância com HTLV é “deficiência”. Aparece 15 vezes no *corpus* e encontra-se condensado em 3 entrevistas.

Como a HAM-TSP causa sintomatologia que leva as pessoas a usarem órteses e cadeira de rodas, estes podem se definir como deficientes.

Discurso de preconceito:

*“Preconceito familiar é velado. Uma coisa no preconceito familiar, o que dói... preconceito familiar e amigo próximo é às vezes você ouvir no caso ‘ah se tivesse um homem de verdade’. Ou seja, você por ser cadeirante, por ter **deficiência**, você não é um homem, você não é uma pessoa.”*

*“...você passa muito constrangimento pra pegar uma condução, pra entrar dentro do ônibus e as pessoas às vezes fingem que tão dormindo, não se levantam pra você poder se sentar, entendeu, você tá na rua as pessoas ficam te olhando por causa da sua **deficiência**. No início era difícil, agora...”*

*“...você tem que entrar pro mercado de trabalho, e o mercado de trabalho ele não olha com bons olhos uma pessoa que tem **deficiência** porque ele exige eficiência.”*

Discurso de omissão/ocultamento do diagnóstico:

*“Se precisar eles [empregador] me liberam tranquilamente (...) Não, só sabem que eu tenho um problema de **deficiência**, mas não sabem como, entendeu?”*

-Discurso de exclusão:

*“tem vários concursos que eu não vou poder fazer por causa de ter uma **deficiência**. Vários concursos que não vão abrir vaga simplesmente que natureza do concurso exige que a pessoa não tenha **deficiência**.”*

Discurso de inclusão e de defesa de direitos:

*“Mas ao mesmo tempo eu tenho que também lembrar que eu vivo num país que pelo menos já tem um estatuto da pessoa com **deficiência**, então tem cota para **deficiência** concurso público, tem cota no vestibular...”*

7.2.4 HTLV + condição

O termo “condição” é o quarto mais frequente em concordância ao termo “HTLV”, aparecendo 20 vezes no *corpus*. Essa distribuição é um pouco mais homogênea em comparação aos termos analisados anteriormente para “HTLV” como mostra, a título de exemplo, o Gráfico 2.

CONCORDANCE

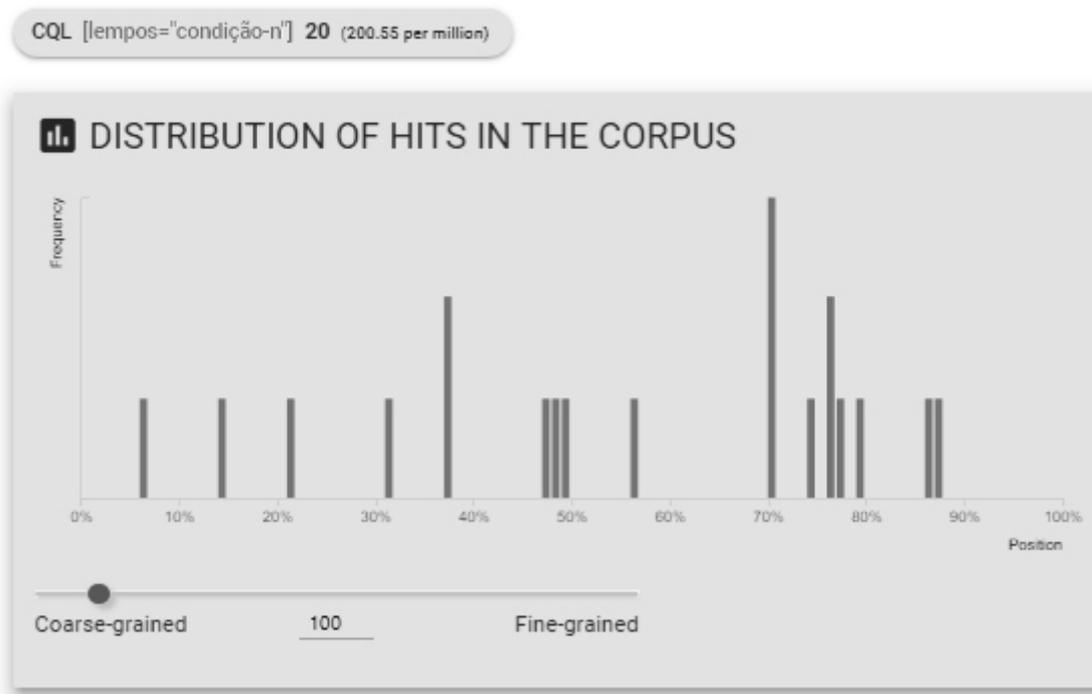


Gráfico 2: Distribuição do termo “condição” no *corpus* em concordância com o termo “HTLV” (gerado por *Sketch Engine*)

O termo “condição” aparece com diferentes significados no contexto do *corpus*, em sua maioria com o significado de “estado de uma pessoa ou coisa”, “situação ou circunstância de uma pessoa ou coisa”, “possibilidade, chance”. “qualificação”. Todos estes significados se relacionam com a doença HTLV, uma vez que ela, direta ou indiretamente, pode afetar cada um destes significados. Os enunciados levam a diferentes discursos.

Discurso de inferioridade/pena:

*“...me doeu muito quando eu fiquei impotente, me dói até hoje, claro, prazer todo mundo quer, né é o que mais me dói, né, mas, eu levo ,né, eu fico com pena da minha parceira, de vez em quando eu dou umas surtadas assim, vou-me embora pra que ela fique legal, vou pra um asilo, não tenho **condições**... esses asilos, baratos ou com salário e tal é uma doidera, já tive vendo alguns, pra que ela possa levar a vidinha dela mais em paz, mas aí eu me conformo, fico lá, deito, vejo televisão, dou uma voltinha, tal”*

Discurso de limitação e dependência:

*“Aí os médicos foram me encostando, me encostando, até que eu me aposentei. Não tenho mais **condições** de trabalhar”*

*“eu tento, tento arranjar um jeito de como eu posso me virar, como eu posso planejar as coisas com as minhas **condições** atuais e trabalhar com as **condições** que eu posso vir a ficar que eu sei que é uma doença degenerativa e posso piorar”*

*“O motorista até tenta, mas não tem **condições**, não tem rampa de acesso para todo mundo, na maioria dos ônibus nem funciona. E fora que os ônibus andam sempre muito cheios.”*

*“Mas eu tava lá, eu tinha **condições** físicas de tá lá e sair pelo cantinho, agora eu preciso de alguém de apoio. Isso eu não gosto. A ideia de ser dependente de alguém é meu maior medo. Ficar velho e precisar de cuidador e cuidadora, meu Deus.”*

Discurso de enfrentamento e esperança:

*“Eu não tenho, é o que eu falei pra você, eu vou vivendo um dia de cada vez, eu não tenho assim, como é que eu vou falar, eu não sinto assim como um problema, eu sinto como uma **condição** , hoje eu estou doente, pode ser que amanhã venha a solução pra isso, venha a medicação, um experimento novo, alguma coisa nova e eu vou sair dessa **condição**, eu não vejo como problema. Problema a gente encara.”*

7.2.5 HTLV + empréstimo

O termo empréstimo é o quinto em concordância com HTLV de acordo com o *Thesaurus*, aparecendo 14 vezes no *corpus*. A distribuição no *corpus* não é condensada em apenas uma entrevista, evidenciando que diferentes entrevistados citaram o termo.

Em todas as linhas o termo empréstimo foi usado no sentido de um contrato no qual foi cedido dinheiro mediante pagamento posterior. Isso pode ser devido à renda insuficiente pessoal ou familiar destes entrevistados. Como é evidenciado na análise sociodemográfica, quatro participantes tem renda individual abaixo de um salário por pessoa e 13 participantes têm renda individual menor que dois salários-mínimos. Quando colocado em renda familiar total, 22% dos participantes têm renda familiar menor que dois salários mínimos. Muitas vezes o tratamento e deslocamento geram altos custos. É importante ressaltar que no momento destas entrevistas o Brasil e o estado do Rio de Janeiro passavam e passam por crises econômicas significativas.

7.2.6 HTLV + vergonha

A sexta maior concordância com o termo “HTLV” pela ferramenta *Thesaurus* é o termo “vergonha” que aparece 20 vezes. Essa distribuição não é homogênea no *corpus*.

Vergonha é um substantivo que tem sua origem no latim *verecundia,ae*, significando pudor, pejo. Nas linhas apresentadas o termo tem significado de um sentimento causado pela inferioridade, insegurança por julgamento alheio, timidez. A relação com o termo “HTLV” tem relação provável do estigma que este causa, ou por ser uma doença infecciosa pouco conhecida ou pelo quadro de deficiência física que este acarreta.

Das 20 ocorrências da palavra “vergonha”, uma está relacionada a um trabalho específico, com políticos, conforme o enunciado a seguir:

*“(...) eu tenho **vergonha** de dizer que trabalhei na Assembleia. Minha mãe tinha um orgulho danado de quando eu trabalhei nos anos oitenta... que os deputados era... tudo fazia em benefício do povo, né, hoje... Nossa senhora, então foi alegria muito grande quando me aposentei.”*

Outras três ocorrências aparecem com o termo “não”, evidenciando um enunciado com “eu não sinto vergonha” e único enunciado em que “eu não tenho vergonha” aparece duas vezes. É importante ressaltar o uso do “eu” que poderia ser dispensando, como anteriormente discutido e a repetição do “não” como uma afirmativa.

*“Eu não sinto **vergonha**, não sinto nenhum preconceito, não. Me sinto uma pessoa normal.”*

*“Não porque só meus familiares e meus amigos da minha família que sabe né, mas eu não tenho **vergonha** de dizer não, porque eu peguei numa transfusão... eu não tenho **vergonha**, não, eu também não ligo para isso, não”*

Na mesma linha desta análise acima, um enunciado aparece com o termo “nem” + “vergonha”, também com caráter de negação ou resignação.

*“não tenho problema **nenhum** com o vírus, **nem** tenho **vergonha** de estar assim **não**, eu acho que foi uma fatalidade”*

Em uma ocorrência, “vergonha” aparece com um discurso de timidez.

*“Eu sinto vontade de dar testemunho. Falar assim... até pensei que um dia eu ia falar aqui, um papel, fazer uma palestra, mas eu tenho **vergonha**. Às vezes me dá oportunidade e eu nem vou.”*

Em uma ocorrência o termo “vergonha” é utilizado num discurso de pudor.

*“O meu negócio mais é isso, a gente fica anos... [sem ter relação sexual] a gente não faz, meu negócio mais é isso. Meu Deus, que isso? Eu vou perguntar, mas tenho **vergonha**, muita **vergonha** que eu tenho.”*

Na ocorrência a seguir, o termo “vergonha” revela um discurso de preconceito e discriminação:

*“as pessoas têm **vergonha** de andar com uma mulher de quatro pernas, faz deboche, então tem tudo que ir lá para São Francisco, longe”*

*“eu peguei um táxi, aí na hora que o táxi encostou que eu desci com a bengala, ela disse ‘eu não ando com você com esse pedaço de pau, eu tenho **vergonha**’, minha própria mãe”*

Algumas ocorrências carregam discursos de inferioridade e de vergonha propriamente dita.

*“(...) eu me sinto triste, eu tenho **vergonha**, às vezes. Eu sinto tristeza... eu nem sei, tristeza. Pior do que as outras pessoas, inferior assim, sinto **vergonha**”*

*“É porque eu me sinto assim, pior do que as pessoa, quando as pessoa fica me olhando eu fico morrendo de **vergonha**”*

*“E também eu fui embora da minha cidade porque eu já tava assim com **vergonha**, as pessoa ficava perguntando, ‘o que foi isso? Por que você tá assim?’ aí eu não sabia o que falar e tem o preconceito, né?”*

*“(...) ela foi em Madureira comigo, vou comprar uma bengala pra você, eu com **vergonha** de usar aquela coisa, mas qualquer coisa eu caía, entendeu?”*

Já nestes dois enunciados, o discurso da “ter vergonha” aparece ressignificado, com o verbo “ter” no passado.

*“No começo eu **tinha vergonha** da cadeira, de sair na rua e tal, mas depois não, depois me acostumei. “*

*“(...)na época, falou da muleta, só que eu **tinha vergonha** assim, aí eu falei, ‘é que eu **tinha vergonha**’, aí um dia eu ia passando assim com meu menino pela farmácia aí ele falou ‘você vai comprar uma muleta agora’, aí eu peguei e comprei...”*

Em um enunciado, “vergonha” aparece como um adjetivo, para caracterizar uma pessoa sem honra ou dignidade, pelo termo “sem-vergonha”.

*“(...) nisso tudo eu tinha um ex-marido muito **sem-vergonha** e já tinha me colocado outras doenças, tipo herpes, gonorreia, né? “*

7.2.7 HTLV + máquina

O termo “máquina” aparece como o sétimo mais concordante com “HTLV”, aparecendo 20 vezes ao longo do *corpus*.

Três são os significados atribuídos para “máquina” no contexto do *corpus*. Máquina como computador/tecnologia, máquina de costura e máquina de lavar roupas. A palavra pode

estar relacionada com HTLV por serem instrumentos de trabalho, que trazem facilidade ou não no dia a dia dos entrevistados.

Neste enunciado, o participante usa um discurso de introversão, tendo mais facilidade em lidar com máquinas do que com outros indivíduos.

*“Acredito que humano pra mim é difícil. **Máquina**, sempre me dei muito bem com **máquina**. Com ser humano... gosto... dava aula mas acho que é muito mais técnico às vezes. “*

O restante das ocorrências “máquina” aparece como serviços domésticos de lavanderia ou costura.

*“Passo roupa, boto roupa na corda, boto roupa na **máquina**, tiro roupa da **máquina**.”*

*“...mexo um pouco com o meu pé, mas fico um pouco mais atrasada, eu não gosto de pegar costura, eu não faço nada pra ninguém e nem eu tenho a **máquina** mais, eu vendi, né? Foi necessidade, né? Tivesse outra **máquina** eu fazia também pra casinha, mas eu não tenho”*

7.2.8 HTLV + equilíbrio

“Equilíbrio” é o oitavo termo em concordância com “HTLV” pelo *Thesaurus*. Tem o significado de posição estável do corpo, ausência de oscilações. É muito relacionado ao HTLV uma vez que a falta de equilíbrio é um sintoma comum e limitante nestes pacientes. A distribuição no corpus não é homogênea e é condensada em poucas entrevistas. As 14 vezes em que aparece ao longo do *corpus*, revelam perda ou falta de equilíbrio.

7.2.9 HTLV + resultado

O termo “resultado” aparece como o nono mais concordante com o termo “HTLV” pelo *Thesaurus*. A sua frequência é de 12 vezes ao longo do *corpus*.

O termo “resultado” tem concordância com “HTLV” e em algumas ocorrências foi utilizado como “resultado de pesquisa”, que se mostra claramente como uma das esperanças para esses indivíduos.

*“A gente fica muito a mercê de pesquisas e não tem **resultados** de pesquisas. Isso às vezes é um pouco chato, sabe? Só isso. “*

E foi utilizado como “resultado de exame”, que está intimamente ligado ao momento crítico da descoberta do HTLV. Este “resultado de exame” ainda permanece presente ao longo da doença, pois passa a ser rotina na vida dessas pessoas.

*“(...) o médico me marcou pra voltar pra pegar o **resultado**, aí quando eu cheguei pra pegar o **resultado** ele falou que tinha vírus, que tinha o vírus do HTLV-1 e o vírus da Hepatite C, nossa, fiquei desesperada, muito desesperada...”*

*“...quando veio o **resultado** da ressonância ele pediu o exame de sangue e falou ‘tem um vírus que causa os sintomas que você tem’...”*

*“...eu falei ‘doutora, tá pronto pra mim os exame que eu vim pegar o **resultado**?’ aí ela chegou ela falou “Tá com HTL 1”, aí meu marido ficou doido, falou que era AIDS”*

*“Foi tanto que eu saí de lá e não peguei **resultado** de exame de sangue e de urina, fui lá, tava passando mal, e fui me embora, como que uma equipe de médico não sabe que vírus é esse?”*

7.2.10 HTLV + graça

O décimo termo mais concordante com “HTLV” é o termo “graça”. Aparece 69 vezes ao longo do *corpus*.

Das 69 ocorrências, 60 são da expressão “graças a Deus”. Isso evidencia o discurso religioso presente no *corpus* e corroborada com a análise sociodemográfica no qual a maioria dos entrevistados se dizem cristãos.

7.3 – DOENÇA

O termo “doença” foi escolhido a partir do título no lugar de “adoecimento” pois este não constava no *corpus*. Os termos colocados como estatisticamente relevantes pela ferramenta *Thesaurus* para a palavra “Doença” foram em 1º lugar “mãe”, com a frequência no *corpus* de 150; 2º lugar “exame” com a frequência no *corpus* de 138; 3º “família”, com a frequência no *corpus* de 90; 4º “marido”, com a frequência de 58; 5º “hora” com a frequência de 81; 6º

“senhor”, com a frequência de 64; 7º “esposo” com a frequência de 42; 8º “remédio” com a frequência de 100; 9º “mundo” com a frequência de 6 e 10º “vírus” com a frequência de 89.

É interessante ressaltar como a palavra doença, que aparece 119 vezes foi relacionada com palavras do núcleo de relacionamentos familiares como “mãe”, “família”, “marido” e “esposo”. Além do contexto familiar no processo saúde-doença, algumas doenças têm transmissão de caráter familiar, como é o caso do HTLV (transmissão pelo parceiro sexual, vertical). Além disso, o HTLV é uma doença que quando sintomática, muda a conformação da dinâmica familiar conforme referido anteriormente. O Gráfico 3 mostra a distribuição do termo no *corpus*.

CONCORDANCE

CQL [lempos="doença-n"] 119 (1,193.25 per million)

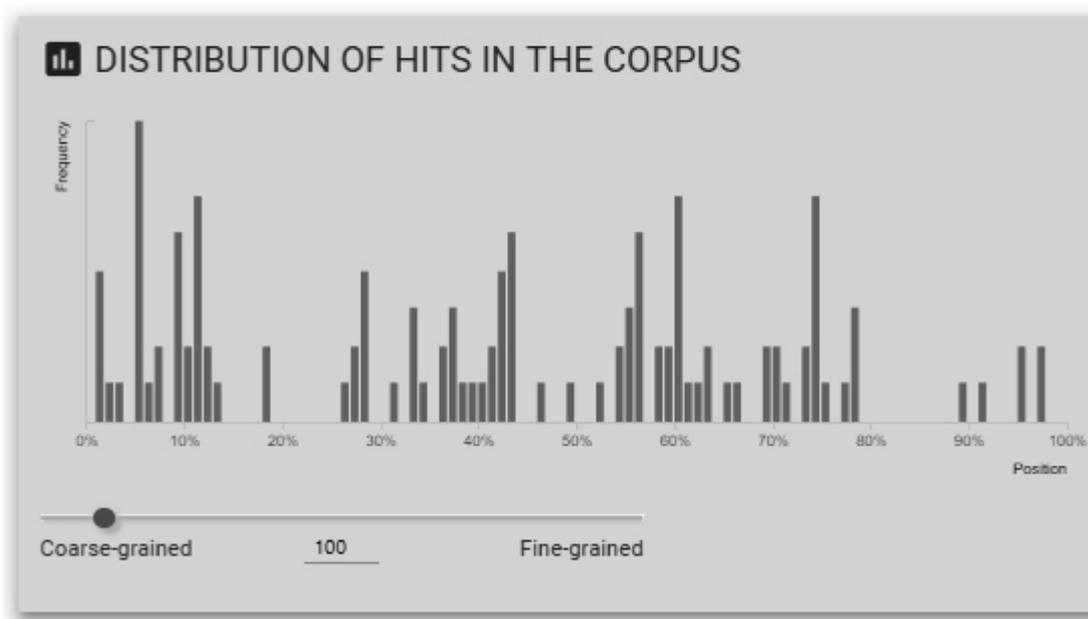


Gráfico 3: Distribuição do termo “Doença” no *corpus* (gerado por *Sketch Engine*)

Como feito anteriormente, é possível apresentar uma *word cloud* (nuvem de palavras) com os termos mais concordantes. Quanto mais próximo da palavra, mais concordante é o termo, e quando maior o seu entorno, maior é a ocorrência no *corpus* (Figura 2).

CONCORDANCE

CQL [[lempos="mãe-n"] 150 (1,504.09 per million)

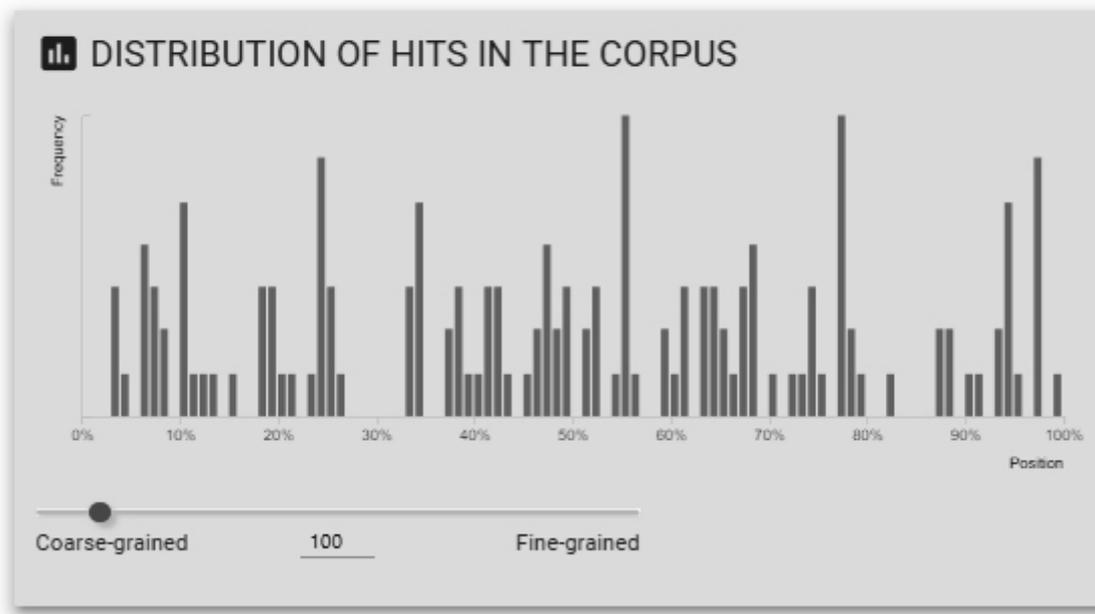


Gráfico 4: Frequência do termo “mãe” no *corpus* em concordância com o termo “doença” (gerado por *Sketch Engine*)

Os discursos produzidos a partir do termo “mãe” e sua relação com “doença” são diversos e se sobrepõem.

Discurso de transmissão ou de não transmissão:

*“...minha **mãe** fez, porque minha **mãe** fez com oitenta e dois anos não tinha. Meus quatro filhos fizeram graças a Deus ninguém tem...”*

*“ Inclusive até transferei pra minha **mãe** né, falei pra ela não lavar o box que pra deixar eu lavar, **mãe** você sabe como é que é, ai lavou, se cortou, fui socorrer, me cortei também e ela morreu sem saber que eu tinha passado pra ela, só depois que ela morreu, ficou uns seis anos sem andar aí no exame de óbito viram que tinha o vírus HTLV e eu não sabia...”*

“Segundo o médico foi de leite materno, porque o seguinte, pelo o seguinte, segundo que eles falaram, todo mundo tem esse vírus mas poucos se manifesta,

né? Então o seguinte, eu ter... a minha mãe, eu nunca assim, tomei leite da minha mãe. Antigamente tinha esse negócio de mãe de leite.”

“Porque eu disse ‘mãe, a senhora vai lá fazer exame’, ‘ah, não vou’. Porque pelo sintoma que eu tinha, ela tinha. Problema de barriga inchada, inchação nas perna, dormência na mão, problema na vista, ressecamento da vista, pele ressecada, unha ressecada.”

“Não sei, só Deus pode responder isso, porque a gente não sabe, a minha mãe contaminou a família toda, meu Deus, que coisa horrível, acho que nem ela sabia, então nós tudo traz isso”

“(...) queria saber como eu adquiri, porque meu ex-marido não tava dando[soropositividade], falando que ele tinha, mas aí passou pra minha mãe fazer aí deu a minha mãe, mas as minhas irmãs nenhuma tem e nem meus filhos...”

Discurso de vergonha e preconceito:

“(...) eu nem quero andar usando muleta, a minha mãe ela quase não andava, eu carregava ela no colo pra lá e pra cá, ‘mãe, a senhora tem que andar de muleta’, ‘deus me livre andar de muleta, eu não tô tão velha assim’.”

“(...), mas qualquer doença que os pais pegam, na amamentação passa pros filhos mesmo, né? Aí meus irmãos também não entenderam muito, e nem querem entender, se recusam a entender que minha mãe também tinha essa doença que passou, entendeu?”

“(...) eu chego chegando em qualquer lugar, aí ele falou ‘mãe, fica aqui que você está atrapalhando os outro’.”

“(...) minha mãe na primeira vez que minha mãe me viu, quando eu desci daqui pra lá, na hora que eu desci na porta dela de táxi que eu peguei, cheguei fora de hora, perdi o ônibus aí eu peguei um táxi, aí na hora que o táxi encostou que

eu desci com a bengala, ela disse 'eu não ando com você com esse pedaço de pau, eu tenho vergonha', minha própria mãe”

Discurso de apoio:

“Na prática minha mãe fica o dia todo lá em casa, entendeu” [participante cadeirante]

“Aí tudo bem, aí fiz todos exame, aí deu tudo de novo. Aí eu comprei um vidro de chumbinho pra me matar. Aí meus filhos: ‘mãe, pelo amor de Deus, não vai fazer isso não’.”

Discurso de cobrança/limitação:

“Aí as crianças ‘mãe , senta direito’, mas não dá pra mim sentar direito. Dói muito.”

“Outro dia ela [irmã] ligou pra mim pra eu ficar com mãe, mas eu não posso. A mãe mora numa escada, numa casa com dois lances de escada. Pra mim visitá-la, meu filho me pega no colo, meu filho me leva, me tira do carro, me leva, me bota no sofá. Aí pra buscar: ‘Mãe, liga pra mim hora que quiser embora, liga pra mim que eu vou aí te pegar’. Meu filho me pega no colo, me bota no carro. Eu não tenho como cuidar da minha mãe, não tenho mesmo.”

Discurso de abandono/falta de apoio:

“(...) meu filho, ele não se dá muito bem com a irmã sabe? (Choro) Gostaria que ele tivesse um relacionamento melhor, mas ele acha que ela me abandonou, entendeu? Então ele não aceita a ideia dela ter acompanhado um rapaz e ter deixado a mãe pra trás, entendeu?”

“(...) eu prefiro às vezes ficar sozinha, eu não tenho assim apoio da minha família também não, eu tenho a minha mãe, eu amo a minha mãe mas não tenho assim um apoio assim... só Deus.”

“Até da minha própria família, meus irmão, todo mundo se afastou de mim. Até a minha própria mãe”

7.3.2 Doença + exame

O termo “exame” é o segundo mais concordante com o termo “doença”. Exames fazem parte do diagnóstico e do acompanhamento de uma doença, seja ele clínico ou propedêutico. Ele aparece numa frequência de 138 vezes, distribuído por todo o *corpus*.

7.3.3 Doença + família

O termo “família” é o terceiro mais concordante com o termo “doença”. As relações familiares estão intimamente ligadas ao complexo saúde-doença. Aparece na frequência de 90 vezes e encontra-se bem distribuído ao longo do *corpus*.

Na maior parte das vezes os familiares são os únicos que sabem que o indivíduo possui HTLV.

*“Só meus familiares e meus amigos da minha **família** que sabe né, mas eu não tenho vergonha de dizer não, porque eu peguei numa transfusão”*

*“Aí eu conversei com meus médicos, ele disse assim: ‘Olha não pode saber disso’. Nesses tempo eu trabalhava de carteira assinada, ‘no trabalho nenhum não pode você dizer nada. Você vai viver sua vida normal. Você só pode dizer pra sua **família**’, e a única **família** que eu tenho são meus filho, então chamei meus filho e comuniquei”*

*“... da parte da minha mãe, eu não contei nada para ninguém. Da parte da **família** dele, algumas pessoas sabem. Todos não. A gente não contou, divulgou a doença pra ninguém não.”*

*“Minha casa é limpinha, tudo limpinho mas eu sinto os parente, os vizinho ninguém sabe não, entendeu? É somente a minha **família** e eu disse mesma ao meu irmão, falei com o meu filho”*

Discurso da transmissão familiar de doença:

*“Na **família** alguns fez exame, mas ó, minha irmã não tem, meu irmão não tem. Quem fez não tem. Agora tem uns que, tem três não querem fazer.”*

*“Na **família**. Eu tenho uma prima que tem a mesma doença, ela teve já e depois que veio a minha, quer dizer, que descobriram a minha, ela é de **família**”*

*“(...) e **família** toda ficou sabendo, todo mundo mandou seus filho pra fazer teste, né, fazer nele, na minha filha, nos outros primos e até hoje fazem, os filhos dos filhos, entendeu?”*

*“As pessoas que têm na **família** esse tipo de problema, toda a **família** fazer esse trem no sangue, aí sim, o que eu tenho de dizer é isso, deveria ter mais publicação na mídia”*

*“Não, ninguém da minha **família** tem graças a Deus, só quem tinha era a minha filha e ela foi curada”*

Discurso de apoio familiar frente a doença:

*“...eu tenho apoio da minha mulher, não tenho mais muita **família** mas, eu só agradeço”*

*“A **família** apoia, né, mas aquilo né doutora, quando vem a descobrir que ninguém da **família** sabe. Só quem sabe é minha filha mais velha, minha irmã e meu marido. Ninguém sabe que senta do lado do HTLV...”*

*“Tem a **família** que dentro da família tem aquele grupo de amigos que tão, é bom. Tenho um apoio legal, sabem dos meus problemas e tão sempre ali presentes”*

*“Apoio eu tenho, tanto espiritual como familiar, principalmente dos meus filhos. Aliás, da minha **família** praticamente toda.”*

*“Por incrível que pareça, quem mais me ajuda são a **família** do meu ex-marido. Que eles me consideram ainda como cunhada, até hoje.”*

Discurso de falta de apoio pela família:

*“(...) eu prefiro às vezes ficar sozinha, eu não tenho assim apoio da minha **família** também não, eu tenho a minha mãe, eu amo a minha mãe mas não tenho assim um apoio assim...”*

*“(...) eu fico muito triste. Até da minha própria **família**, meus irmão, todo mundo se afastou de mim. Até a minha própria mãe.”*

*“(...) maldita hora que eu fui contar a verdade, doutor [nome do médico] ‘você já contou pra sua **família**?’ Ficava só insistindo, acabei contando, mas arrependi muito, que se afastaram tudo de mim só minha cunhada que não se afastou”*

*“Pra sair eu preciso de alguém junto, não tenho uma pessoa pra ir, minha **família** vai para tudo quanto é lugar. Minhas irmã vão pra Búzios, Guarapari, Marataízes no Espírito Santo, né, passeia todo mundo junto, pra lá pra minha terra, terra que eu nasci, minha irmã mais velha e ela nem sequer me convida, eu choro muito, é duro”*

Discurso de preconceito familiar frente a doença:

*“O preconceito **familiar** é muito velado. Eu gostaria muito que tudo fosse bem claro, até falo não só em **família**, mas também em Brasil, porque é mais fácil você lutar. Quando é velado não. Quando é velado, quando você fala, você é o errado, entendeu?”*

*“...sobre a sexualidade na questão de um deficiente físico. Que é uma coisa que eu procuro sempre ler, ver, procurar e quero partir pra essa tecla. Eu falo até com os colegas, os colegas sobre isso. Porque acho que é muito negligenciada, entendeu? E pouca, é difícil é tabu, entendeu. Tanto pr’um deficiente, como pra, pra **família** não, a **família** nem toca. A maioria das **famílias** que eu acabo conversando mesmo, as **famílias** preferem que não haja vida sexual.”*

*“Olha dentro da minha **família**, não é propriamente um preconceito. Eu tenho irmã que ela é muito católica, entendeu? Ai ela não me visita, ela não vai na minha casa sabe? Ela me considera assim aquela irmã assim pro lado.”*

7.3.4 Doença + marido

O termo “marido” é o quarto em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 58 vezes no *corpus*.

Como 68% dos participantes são mulheres e o termo não tem flexão para o gênero feminino, a maioria das ocorrências são das entrevistas com mulheres. Em algumas ocorrências, “marido” assume papel de apoiador e cuidador. Muitas das ocorrências são com o termo “ex-marido”, refletindo muitas vezes discursos de abandono e falta de cuidado.

Discurso de transmissão relacionado ao termo “marido”:

*“(...) eu creio que eu peguei [HTLV] trabalhando mas como eu fui doar sangue eu não gosto de mentira preencher aquela fichinha, eu botei cinco parceiros, se eu tive dois, que no caso seriam meus dois **maridos**, eu ferrava a [empresa de limpeza urbana]”*

*“(...) nisso tudo eu tinha um **ex-marido** muito sem vergonha e já tinha me colocado outras doenças, tipo herpes, gonorreia, né?”*

*“(...) ‘doutora, como é que pega?’ Ela me explicou tudo direitinho. Não pega no dente, não pega na saliva, eu digo ‘não pega no vaso?’, ‘não, só pega se por acaso tiver um ferimento, você se cortar e o sangue passar pro ferimento daquela pessoa’. E ela falou assim ‘ele pega também transando’. Aí disse que nem tenho **marido** mesmo. ‘Eu nem sonho em ter **marido**’, falei pra ela.”*

*“(...) ‘faz um exame de HIV, porque tu não sabe com quem teu **marido** anda’, ela olhou pro lado e disse ‘eu não sou a senhora não’. A senhora pode não acreditar, mas aquilo foi tão forte pra mim que eu quase desmaio. Uma filha minha fez isso comigo. Aí eu disse ‘ainda bem, minha filha, você não é eu, mas eu não peguei de homem, você tem seu **marido**, você não sabe com quem ele anda’...”*

*“(...) meu **ex-marido**, ele era muito mulherengo, pai do meu filho, ele era caminhoneiro também”*

Discurso de abandono/falta de apoio relacionado ao termo “marido”:

*“(...) meu **marido** saiu de Furnas para não me dar pensão com três filhos...”*

*“Eu tenho esse benefício e tô na justiça com meu ex-**marido**, mas já sabe, né? Eu nem conto com ele porque ele fica trocando, aí tem que ficar caçando ele onde ele tá. “*

*“(...) [irmã falou] que meu ex-**marido** me largou, que eu sou aleijada, capenga...”*

*“(...) Briga de ex-**marido** na justiça. Achei que aquilo mexeu muito com meu... eu acabei infartando. Entendeu?”*

*“O meu **marido** era do tipo assim, meio descansado, então eu tive que sustentar a minha casa e meus filhos.”*

*“(...) falei com meu **marido** ‘estou com problema no sangue, você tem que me tratar’, ele ‘tu não tem nada, tem muita saúde, você não tem nada’, parei por aí, contei tudo não, aí ele morreu sem saber, ele tem dez anos de morto”*

*“(...) quando pela segunda vez meu **marido** foi embora. Me abalou muito. Porque eu fiz uma cirurgia e essa cirurgia deu complicação, eu fiquei com a barriga aberta.”*

Discurso de apoio/cuidado pelo marido:

*“Então esse é minha dependência. Eu tenho meu filho e meu **marido** que me ajuda a chegar até uma porta e da porta eu vou pra cadeira de rodas”*

*“E à noite tem dia que só meu **marido** dando massagem aí relaxa e passa aí o frio, frio pra mim é, inverno pra mim é a pior estação”*

*“(...) meu **marido** fez o banheiro adaptado aí botou um banco de alumínio, ele fecha, ele abre então eu boto ele e uso o chuveiro normal, a ducha o assento sanitário ele também adaptou, ele comprou um assento alto, botou barra de apoio então eu consigo fazer...”*

Discurso de cuidado para com o marido:

“...eu vou pra cadeira de rodas. Sozinha... sozinha. Já consigo arrumar minha cama... arrumar a casa, entendeu? cuidar da casa, do meu marido, dos filhos”

*“Quando meu **marido** morreu, bebia, e eu já estava separada dele mas tava sempre presente depois que eu me separei, ele também ficou com a mãe dele e não se envolveu em nenhum outro relacionamento, então quando ele ficou doente, ficou ruim eu também tava levando as meninas pra ver, pra participar com ele”*

Discurso religioso e de resignação relacionado ao termo “marido”:

*“Eu acho que tudo tem um propósito na vida. Eu tenho certeza que por eu ter um **marido** com problema de alcoolismo, alguma coisa, Deus eu acho que automaticamente quer me tocar, quer tocar ele de alguma em que não é ele próprio, mas assim tocar em quem ele gosta, tipo assim pra ver se ele consegue enxergar que ele ainda tem bastante coisa, bastante vida, que tem que dar valor.”*

7.3.5 Doença + hora

O termo “hora” é o quinto em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 81 vezes no *corpus*.

“Hora” é um termo usado como segmento de tempo, especifica ou não duração, para designar uma ocasião ou momento. Tem relação com o termo “doença” pois especifica um momento/ocasião da doença, dos sintomas, do enfrentamento.

*“Tenho outra vida na cadeira. Difícil? É. Tem **hora** que deprime muito porque eu perdi uma coisa que eu tinha muito que era a autonomia, eu fiquei dependente.”*

*“(...) a única coisa que o que eu sinto é na **hora** de andar, minha mulher fica: ‘dá pra você levantar esse pé?’, mas o doutor falou que não tem como...”*

*“Como eu enfrento? Olha, tem **hora** que a gente fica até pensando sabe? Tem **hora** que eu fico assim meio revoltada, mas depois são só momentos. Depois eu aceito bem.”*

*“(...) aí ficou um tempo com descanso até melhorar um pouco, mas depois voltava, até que começou a ficar dormente e a dormência teve uma **hora** que não passou mais”*

*“Ah, uma montanha russa, uma **hora** eu tô bem, outra **hora** eu tô mal, de manhã eu tô bem de noite eu tô mal, qualquer momento muda”*

*“(...) quando eu descobri [HTLV] no dia eu fiquei muito chocada, fiquei muito, aquilo mexeu muito comigo, né, inclusive quando ela falou comigo eu fiquei, eu fiquei sem noção, eu perdi a memória na **hora**, ela falando e eu querendo falar mas não sabia nem o que falar na **hora**, no momento que ela falou comigo.”*

*“...Aí tem **hora** que não me conformo de estar desse jeito. Eu não me conformo.”*

Também tem relação com o termo “doença” pois mensura o tempo da sintomatologia ou procedimento.

*“Na perna tá, tá dores. Dói né, vinte e quatro **horas**, entendeu?”*

*“Eu faço cateterismo de quatro em quatro **horas** e acaba isso e acaba aumentando mais uma infecção.”*

*“E a noite que é um tormento que eu não consigo urinar direito e toda **hora** da vontade de ir no banheiro. É difícil.”*

7.3.6 Doença + senhor

O termo “senhor” e suas flexões (senhores, senhora, senhoras, senhorinha) é o sexto em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 64 vezes no *corpus*.

O termo “senhor” pode funcionar como um substantivo e como um pronome de tratamento. Este último é a forma como aparece nas ocorrências, com o entrevistado sendo chamado de “senhor(a)” em alguma narrativa ou chamando alguém de “senhor(a)”. É um vocativo que designa respeito. Muitas vezes aparece como narrativas entre médico e paciente, havendo uma relação do termo com “doença”.

*“(...) a doutora disse, ‘ó, é uma provisão a gente não sabe se vai tratar de você’... falei ‘sim **senhora**’...”*

*“ ‘Ó seu [nome do participante], apareceu um negocinho aqui no seu sangue mas o **senhor** fica despreocupado, vem aqui repetir porque geralmente às vezes dá errado’, aí eu fui”*

*"(...) quando eu vim aqui quem me tratava era a doutora [nome do médico], e ela falou "Seu [nome do participante], como você é funcionário público, essa doença desenvolve de 100 pessoas 2 pessoas desenvolve, né, então o **senhor** fica tranquilo"*

*"(...) como eu só tomo a vacina da gripe, eu chego e falava, 'bota a luva porque eu tenho o vírus HTLV', não escondo não porque 'não, obrigado, mas o **senhor** não precisa falar não', a doutora até a médica, a enfermeira disse 'o senhor não precisa falar da sua doença não, a gente trabalha de luva'..."*

*"(...) aí eu fui lá que lá em Campo Grande porque no de lá tinha infecto né, aí ele falou, pediu meu exame e tal e tal e falou 'olha só, a **senhora** tem que ir na Fiocruz, com esse pedido aqui a **senhora** vai na Fiocruz, que aí eles vão ver o que vão fazer com a **senhora**'."*

*"O médico falou assim pra mim 'Dona [nome do participante], eu descobri o que a **senhora** tem', e eu falei 'graças a Deus', porque eu queria saber. E ele falou 'não tem cura'."*

O termo "senhor" substitui a palavra "Deus" e aparece no discurso religioso de enfrentamento da doença.

*"(...) eu oro todos os dias, orei de manhã e quando eu chegar lá eu agradeço mais uma vez, '**senhor** muito obrigado que tive no hospital, obrigado porque o **senhor** tá na minha vida, obrigado porque o **senhor** tem me sustentado, renovado minhas forças', tô sempre orando... pro **senhor**, é ele que dá força a gente, mais ninguém."*

O termo "senhor" substitui a palavra "Deus" e aparece no discurso religioso no momento do diagnóstico da doença.

*"(...) aí quando eu cheguei pra pegar o resultado, ele falou que tinha vírus, que tinha o vírus do HTLV1 e o vírus da Hepatite C, nossa, fiquei desesperada, muito desesperada, cheguei lá no serviço, nossa desesperada, falei "meu **senhor** ", só*

que eu nem sabia, né que isso tinha acontecido muito tempo atrás em setenta e nove...”

“Porque a gente é leigo, né, a gente pensa que só existe AIDS. Mas na verdade não é, tem um monte, né? Aí ele me explicou que noventa e cinco por cento quase, só em dois por cento que ela aparece, né? Eu falei ‘Senhor, esse dois por cento veio logo aqui’. Aí eu não sei como é que eu peguei.”

7.3.7 Doença + esposo

O termo “esposo” tem como inclusão a sua flexão de gênero “esposa”. É o sétimo em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 42 vezes no *corpus* com distribuição irregular.

O termo “esposa” em sua flexão de gênero no feminino aparece 29 vezes no *corpus*, enquanto que “esposo” no masculino, aparece somente 13 vezes. Por sua vez, o termo “marido”, já analisado em conformidade com o termo “doença”, aparece 58 vezes. Por terem o mesmo significado e por 68% dos participantes serem do sexo feminino, o que não justificaria a baixa ocorrência, é nítida a escolha do termo “marido” no lugar de “esposo”. Conseqüentemente, os discursos surgidos destes termos com o termo “doença” são semelhantes.

Discurso de transmissão relacionado ao termo “esposo”:

*“Não que eu saiba não, assim, minha **esposa** acha que passei pra ela”*

*“Eu fiquei muito triste né, eu pensei até processar mas depois eu pensei, vou deixar pra lá, não vai adiantar nada, no começo se fosse até... porque contaminei minha mãe, contaminei a minha **esposa**, eu não sabia”*

*“Então a transmissão foi ele. Ele tem o HTLV e esse papel que chegou na minha casa, o exame, pedindo pra ele comparecer, lá já estava marcado que ele tinha HTLV. Que foi por isso que o sangue dele foi recusado e a forma de contágio foi essa, do meu próprio **esposo**.”*

*“Foi eu, meu **esposo** e a mãe dele e meus filhos. Só que os outros não queriam saber não. A irmã dele não quis, o outro irmão dele que faleceu não quis. Aí foi só a gente só. Chegou lá fez um exame de sangue e tudo e acusou. Só que o meu é HTLV-2.”*

Discurso de machismo relacionado ao termo “esposo”:

*“Por mim eu ficava, né [no trabalho], porque meu **esposo** ele não gosta, não quer que eu trabalhe E prefere que eu fique em casa, mas eu gosto de ter meu dinheirinho, né.”*

Discurso de apoio/cuidado pelo esposo(a):

*“(...) minha **esposa** deve ter notado isso, mas hoje eu tô levando bem a situação né... psicologicamente quer bater, né? Eu ando um pouco esquecido, achei que fosse por causa da doença”*

*“(...), mas apoio mesmo é a minha **esposa**, o resto eu parto que é por ignorância do assunto”*

*“Bom, eu posso contar só com a minha **esposa**, mas, por exemplo, lá na igreja, todo mundo é muito amigo lá, sabe?”*

Discurso de apoio/cuidado para com o esposo(a):

*“Em casa, por exemplo, eu ajudo a minha **esposa**, eu gosto de fazer vou pra cozinha lavar as coisas, mas eu tenho que encostar na pia senão eu vou cair”*

-Discurso de insuficiência para com o esposo(a) devido à doença:

*“(...) casamento precisa do amor, precisa do complemento sexual... eu tô faltando isso pra minha **esposa**, né... minha esposa é parceira, amiga, compreende muito, mas não é bom, às vezes né, tem mais de um ano que...”*

*“Eu nem sei assim como falar. Ah, pode? Sobre o sexo, né. Igual eu e meu **esposo**, eu também não sei, na hora a gente tá lá, aí ele fica broxa, eu não sei, essa coisa, aí acaba a gente não fazendo nada. Aí ele não fala, pode ser também devido que ele toma muito remédio.”*

Diferentemente do termo “marido”, com o termo “esposo(a)” não apareceram discurso de abandono/falta de apoio relacionado. Como foi um termo utilizado em sua maior parte pelos entrevistados do sexo masculino, com a utilização do termo “esposa” no feminino, pode-se

aventar a possibilidade que o abandono e a falta de apoio é algo que aparece mais frequentemente no discurso das mulheres.

7.3.8 Doença + remédio

O termo “remédio” é o oitavo em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 100 vezes no *corpus*.

O termo “remédio”, com significado de medicamento/fármaco, bem como seus efeitos colaterais fazem parte da rotina dos pacientes sintomáticos com HTLV, e daí a sua conformidade com o termo “doença”.

Discurso relacionando o termo “remédio” à melhora da “doença”:

*“...fui no médico e ele disse que vai persistir com o **remédio** se não der certo vai ver se injeta botox na bexiga e no caso o modo de fazer cateterismo em mim mesma”*

*“...eu não estou conseguindo fazer quase nada porque metade da minha vida é a base de **remédio** para dor e exercícios físicos”*

*“...a única dor que eu sinto é na coluna, inclusive teve brava aqui, fui no pronto atendimento eu tomei o **remédio**, melhorei, só a coluna que eu sinto que dói muito.”*

*“...quando dá vontade de urinar tenho até que me desculpar na rua se alguém ta passando porque senão eu faço nas calças, se eu não tomar o **remédio**, o **remédio** segura um pouquinho mas tem pouco tempo pra cá...”*

*“Era uma falta de equilíbrio. E isso agora com o **remédio** que eu tomei um relaxante muscular e vou entrar agora no **remédio** do tratamento é que eu tô sentindo melhora. Mas tava muito difícil”*

*“(...) a gente por ter HTLV, pra mim é muita dor. E eu não gosto de tá tomando sempre **remédio** pra dor. Então, conviver com a dor pra mim é uma coisa que é mais normal...”*

Discurso relacionando os efeitos colaterais do termo “remédio” à “doença”:

*“Vida sexual é um problema sério, tá? Porque tenho a questão da disfunção erétil e agora tô tentando trabalhar. E os **remédios** que tão causando, sinto muito mais os efeitos colaterais do que eles funcionarem.”*

*“Doutor [nome do médico] passou um **remédio**, esse remédio foi uma beleza pra mim. Durante seis meses eu não senti mais dor, senti mais nada, nem inflamação, nada. Vivi uma pessoa normal. Só que esse remédio começou a me dar inchar, comecei a inchar, inchar, inchar e tô inchada até hoje. Era pra ter parado de tomar **remédio** e desinflamar, mas parece ter inflamado tudo.”*

*“Aí passou muitos **remédios** pra mim, muitos remédios. Tudo me fazia mal, tudo me fazia mal. Tanto que hoje eu não tomo nada.”*

*“Porque tem um **remédio** que eu tomo que tira um pouco as forças da minha perna. O dia que eu não tomo ele até que eu consigo ficar em pé, passar da cama pra cadeira.”*

*“O **remédio** que ela me passa ‘doutora, eu não tomo esse **remédio**, é só tomar esse **remédio** que eu passo o dia todo dormindo’. O dia dormindo. Mas quando eu tô com muita dor eu tomo ele de noite e no outro dia eu tô dopada.”*

*“Tomei vários **remédios**, vários. Fiquei vários dias em casa porque às vezes não aguentava ir trabalhar, tinha muita dor na coluna. Isso veio se agravando com muita frequência, a ponto de eu ficar desesperada e pedir pra sair do serviço.”*

Discurso relacionando o termo “remédio”, no caso à inexistência de cura para a “doença”:

*“Porque a medicina tá se avançando e eu espero que se avance mais e mais e que Deus dê sabedoria às pessoas pra ver se tem uma solução, um **remédio** pra combater essa doença [HTLV]. Porque AIDS você toma **remédio**, câncer já tem, né, e esse vírus, que vírus é esse? Ah, ninguém sabe? Né?”*

7.3.9 Doença + mundo

O termo “mundo” é o nono em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 68 vezes no *corpus*.

Das 68 ocorrências, 60 se referem ao termo “todo mundo”.

O significado de “mundo”, sem o uso do termo “todo”, ocorre 8 vezes ao longo do *corpus*, destas, três ocorrências são relacionáveis com o HTLV e, conseqüentemente, com o termo “doença”.

Discurso de explicação religiosa relacionada aos termos “mundo” e “doença”:

*“Eu tô nesse **mundo** aqui... o sujeito é tudo dessas coisas, aliás, a gente já nasce com esses vírus todos... biblicamente falando eu creio assim... tudo quem criou foi Deus, né... acho que o pecado do ser humano é que desenvolve essa coisa no corpo, é mais ou menos por aí, que o câncer vem aflora, que a AIDS também vem aflora, esse HTLV que foi uma novidade pra mim, e vou atribuir assim por uma vontade de Deus, né mas para que a glória de Deus seja manifestada nesse momento”*

*“No início foi muito difícil, né? Eu vou dizer que é como se tivesse o **mundo** caiu na minha cabeça. Mas como a gente tem uma religião e confia muito que Deus pode todas as coisas, né, só ele pode, então eu vou buscando a cada dia forças em Deus para aceitar. (choro) Porque Deus não dá nada que a gente não possa carregar.”*

Ainda no discurso religioso, esta ocorrência a seguir, o termo “mundo” toma significado de mundano, como um indivíduo que aprecia e desfruta os bens e prazeres deste mundo, distante de Deus.

*“Na igreja? É, porque, antes eu era do **mundo**, não sabia nada ai lá eu aprendi assim as coisa e assim eu sei que Deus é tão comigo porque, passar assim certas coisa na minha vida que eu vou lá e clamo, me ajoelho e ele responde, responde mesmo, tenho muito que agradecer.”*

Já o termo “todo mundo” não tem relação com o mundo em si, mas com uma grande quantidade de pessoas, ou até mesmo a totalidade das pessoas. Apesar de não ter mesmo significado de “mundo”, podemos relacionar “todo mundo” com o termo “doença” em algumas ocorrências.

Discurso de enfrentamento da doença:

*“(...) como a doutora [nome do médico] falou, ‘esquece que o senhor está com essa doença’ porque eu vejo todo **mund**o aí mancando, vindo de cadeira de roda, eu graças a Deus eu estou andando bem...”*

*“Olha, por não ter muito envolvimento, acredito que todo **mund**o torce, né, uns rezam pra mim, os outros torcem”*

*“(...) todo **mund**o fala, ‘poxa vida, que exemplo é esse cara’, e às vezes quando fico pior, boto as duas muletas e bato perna, e vou aqui, e vou ali, e vou no mercado, em qualquer lugar, vou na praia, entro no mar”*

Discurso de transmissão familiar da doença:

*“(...) isso a gente traz no sangue, a minha mãe que passou pra todo **mund**o, todo **mund**o da minha família tem isso no sangue, as minhas irmãs, eu perdi o meu irmão há pouco tempo agora também, ele morreu com leucemia...”*

*“(...) a doutora [nome do médico] mandou fazer exame em todo **mund**o, graças a Deus... Todo **mund**o, não. Só ficou eu, morre comigo e com a outra que tá viva lá ainda”*

*“(...) família toda ficou sabendo, todo **mund**o mandou seus filho pra fazer teste, né, fazer nele, na minha filha, nos outros primos e até hoje fazem, os filhos dos filhos, entendeu?”*

Discurso de apoio:

*“(...) não, de jeito nenhum, todo **mund**o é bom pra mim, me tratam bem”*

Discurso de falta de apoio/abandono:

*“E esse vírus assim do nada, todo **mund**o fica... e ninguém da minha família tem paciência não, tá? Eu tenho três filhos, uma benção, mas ninguém se preocupa comigo não. Ninguém sabe nem o que eu tenho se perguntar. E nem me leva no médico.”*

*“Eu fico muito triste. Até da minha própria família, meus irmão, todo **mundo** se afastou de mim.”*

*“Minhas irmã vão pra Búzios, Guarapari Marataízes no Espírito Santo, né, passeia todo **mundo** junto, pra lá pra minha terra, terra que eu nasci, minha irmã mais velha e ela nem sequer me convida, eu choro muito, é duro”*

Discurso de preconceito:

*“Se tu falar que tu tem HIV todo **mundo** acha que já vai te pegar tudo. “*

*“Como eu peguei isso eu não sei, todo **mundo** fala ‘aham, você não sabe?’, mas não sei.”*

*“Aí todo **mundo** ficou dando risadinha e eu fiquei triste com aquilo, sabe?”*

Discurso de revolta

*“Que quando a gente nasce ainda de nascença, aí fica com aquela revolta porque veio todo **mundo** andando e você não pode andar. No princípio eu senti um pouco de revolta também, ‘poxa, eu andava, trabalhava, saía, podia sair, cuidar da minha casinha, hoje em dia eu não posso fazer nada, é muito ruim’, aí eu começo a chorar, digo ‘não, nera isso que eu pensava na minha vida’ de viver sozinha no **mundo** tudo bem, mas assim?”*

7.3.10 Doença + vírus

O termo “vírus” é o nono em maior concordância com o termo “doença”. Aparece 68 vezes no *corpus*.

O termo “vírus” está relacionado ao termo “doença” uma vez que é um agente causador de doença.

Discurso religioso

*“Ainda quando o HTLV quando veio, ele veio como uma bomba né? Passando por cima da gente. Eu era recém casada, não sabia desse **vírus** , eu desconhecia que doença era essa. Então a gente se pegou muito ao Deus.”*

“(…) porque até agora no exame de sangue que deu até o **vírus** baixo, bem baixo, eu sei que minha doutora ela não é cristã, ai eu gritei "glória a Deus, aleluia", porque tem que agradecer a Deus, né, por estar viva, mas mesmo assim, mas é querer dizer, Deus sabe de todas as coisas, porque a gente pensa uma coisa e deus faz outra, pode perguntar”

7.4 – TRABALHO

O termo “trabalho” foi escolhido por ser um dos componentes do título, principal foco do estudo. Os colocados estatisticamente relevantes pela ferramenta *Thesaurus* para a palavra “Trabalho” foram em 1º lugar “médico”, com a frequência no corpus de 122; 2º lugar “mundo” com a frequência no corpus de 68; 3º “dia”, com a frequência no corpus de 199; 4º “tempo”, com a frequência de 122; 5º “senhor” com a frequência de 64; 6º “idade”, com a frequência de 28; 7º “pessoa” com a frequência de 219; 8º “negócio” com a frequência de 51; 9º “doutor” com a frequência de 178 e 10º “vida” com a frequência de 128.

CONCORDANCE

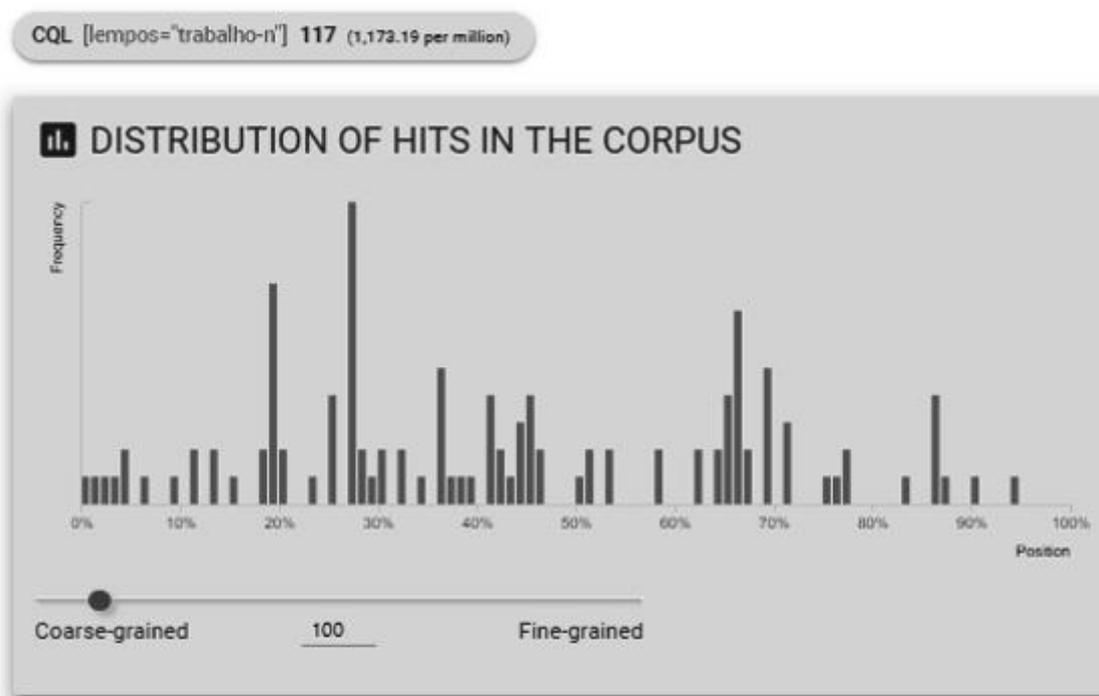


Gráfico 5: Distribuição do termo “Trabalho” no corpus (gerado por *Sketch Engine*)

*“(...) eu ficava de vez em quando em auxílio-doença, né? Aí os **médicos** foram me encostando, me encostando, até que eu me aposentei. Não tenho mais condições de trabalhar”*

*“...aí foi descoberto o problema meu e o **médico** pediu que fizesse uma aposentadoria, por motivo de invalidez, aí eu fui aposentada. Quer dizer, a minha aposentadoria é por invalidez.”*

7.4.2 Trabalho + mundo

O termo “mundo” é o segundo em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 68 vezes no *corpus*. Das 68 ocorrências, 60 se referem ao termo “todo mundo”.

O significado de “mundo”, sem o uso do termo “todo”, ocorre 8 vezes ao longo do *corpus* e não são relacionáveis com o termo “trabalho”.

O termo “todo mundo” não tem relação com o mundo em si, mas com uma grande quantidade de pessoas, ou até mesmo a totalidade das pessoas. Apesar de não ter mesmo significado de “mundo”, podemos relacionar “todo mundo” com o termo “trabalho” em algumas ocorrências.

*“(...) o que eu posso trazer alguma culpa nessa minha vida é a mim mesmo por ter me desviado, de ter feito uma universidade, de ter trabalhado normalmente como todo **mundo**...”*

*“Então teve uma época que mudou o gerente no escritório e eu falei assim: ‘Você deu promoção a todo **mundo**, não me deu promoção por quê?’. Aí ele virou e falou assim: ‘Eu não tenho culpa de você ter nascido pobre’...”*

O termo “todo mundo” relacionado a uma profissão:

*“(...) todo **mundo** que é PM tem uma experiência de quase-morte.”*

Nesta ocorrência, o termo “vida” pode ser substituído pelo termo “trabalho”, uma vez que o Brasil em crise repercutiu no trabalho das pessoas.

*“Eu acho que eu falei tudo, né, só se eu esqueci. É muita coisa né, a crise acabou com a vida de todo **mundo**. É muito difícil ver as pessoas assim...”*

7.4.3 Trabalho + dia

O termo “dia” é o segundo em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 199 vezes em quase todo *corpus*.

O termo “dia” pode significar o número de horas de trabalho determinado pelo uso ou pela lei, fazendo correlação com o termo “trabalho”.

“(...) ‘doutor, doutor, doutor eu tô no horário de trabalho, me dá umas horas aí?’, ele olhou pra mim e falou assim, ‘dá 15 dias pra essa mulher’, eu me apresentei no INSS...”

“(...) geralmente eu sempre vinha no doutor sempre na minha folga porque trabalhava um dia sim, um dia não, então as vezes a marcação dele não caiu na minha folga, aí eu tinha que trocar...”

“(...) muitas vezes eu trabalho a semana toda, ou muitas vezes eu chego e o dia que não tô a fim de trabalhar, eu não trabalho não. Então meio, que tem semana que tem muito trabalho, tem semana que não tem trabalho nenhum.”

“(...) ajudo a pagar uma senhora pra cobrir a licença da empregada, do dia a dia dela. “

“Não fazia umas coisas que eu tinha faxineira, mas fazia umas coisas. Todo dia eu limpava as coisas. Aí eu caí, e tive que botar uma prótese no colo do fêmur.”

“(...) aí quer dizer, sabe como é que é, médico do trabalho, né, não vai chegar, né, pelo certo e pela idade, tinha que ser no mínimo uns três meses e me deu quinze dias. ‘Voltei, aí como é que eu vou fazer repouso?’”

“Eu trabalho dois dias na semana. Eu trabalho em casa de família. Eu faço faxina, eu faço tudo.”

“(...) eu arrumava do meu jeito, lavava minha roupa, botava meu serviço em dia pra voltar na segunda feira”

Na ocorrência seguinte, o termo “dia” tem significado de uma circunstância favorável ou um momento oportuno, e foi relacionado com o termo “trabalho”.

*“Acho que o trabalho pra mim é o oxigênio, não penso parar de trabalhar. Se um **dia** eu tenha vida para me aposentar, vou me aposentar só para receber mais um dinheiro, mas parar de trabalhar... faz parte do meu oxigênio.”*

7.4.4 Trabalho + tempo

O termo “tempo” é o quarto em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 122 vezes no *corpus* com a seguinte distribuição.

O termo “tempo” assume um significado de cronologia, uma duração relativa das coisas, um período no qual os eventos ocorrem, e estão listados os relacionados com “trabalho”.

*“(...) então quer dizer, eu gosto de mim, eu não aparento a idade que tenho mas não porque nunca trabalhei, muito **tempo**...”*

*“Na minha vida? Trabalhei muito **tempo**”*

*“Então depois eu entrei pra área de segurança eu fiquei sempre na área operacional, fiquei bastante **tempo** aí depois saí, vim pra área de segurança”*

*“(...) na eletrônica fiquei pouco **tempo**, não adaptei lá não E aí, dali começou a época de serviço ficar ruim”*

*“(...) eu trabalhei mas não deu **tempo**, aí eu paguei até completar a idade pra aposentar “*

Nas ocorrências seguintes, “tempo” de serviço ou de trabalho significa o período de trabalho necessário para aposentar-se.

*“Aposentei normal. **Tempo** de trabalho”*

*“Eu sou aposentada, sou aposentada do município, foi por **tempo** de trabalho”*

*“**Tempo** de serviço, mas não foi cem por cento, foi setenta por cento, porque também eu estava com a coisa, né? A minha filha não, não, aposenta logo, não sei o que... mas foi por **tempo** de serviço”*

Nesta ocorrência, “tempo” assume um caráter de oportunidade para alguma coisa. É importante ressaltar como a “falta de tempo” causada pelo trabalho é enaltecida.

“...eu peço ajuda e vou, vou trabalhando. Porque o cérebro não para, sempre ele tá criando, criando, criando, criando, aí não tem **tempo** de pensar em doença.”

7.4.5 Trabalho + senhor

O termo “senhor” e suas flexões (senhores, senhora, senhoras, senhorinha) é o quinto em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 64 vezes no *corpus*.

O termo “senhora” aparece nesta ocorrência com a expressão “nossa senhora”, que indica um espanto, exaltação, surpresa. É uma interjeição que tem sua origem no catolicismo.

“Nossa **senhora**, então foi alegria muito grande quando me aposentei.”

Na próxima ocorrência, o termo “senhora” aparece como um substantivo, para designar uma pessoa mais velha que foi contratada ou contratante para uma prestação de serviço.

“Eu até ajudo a pagar uma **senhora** pra cobrir a licença da empregada, do dia a dia dela.”

“Eu era cozinheira na casa de uma **senhora**”

É importante ressaltar que quando o termo “senhor” foi analisado com o termo “doença”, apareceram várias correlações do termo como pronome de tratamento, muito presente nas narrativas de conversas com os médicos. Quando analisado com o termo “trabalho”, essas correlações não ocorreram. Também não houve correlação do termo “trabalho” com o termo “senhor” para designar Deus.

7.4.6 Trabalho + idade

O termo “idade” é o sexto em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 28 vezes no *corpus*.

O termo “idade” é muito utilizado para dizer quando o participante iniciou a vida laboral. A pouca idade revela uma realidade brasileira, a de pessoas que começam a trabalhar muito cedo, com relatos de trabalho infantil e às vezes não conseguem conciliar os estudos.

“Sempre trabalhei na economia informal, já vai aí vinte e tantos anos, nunca tive vínculo de carteira de trabalho CLT. Desde que **idade**? 13 anos”

*“Nova né, **idade** de uns quinze, dezesseis anos. Eu era auxiliar de secretária. Desde novinha.”*

*“(...) eu fui morar com uma pessoa, uma conhecida minha. Dali eu fiquei, e foi, e foi, fiquei... eu fui pra lá tinha dez anos de **idade**, depois que eu saí de lá eu fui trabalhar em outro lugar.”*

*“Desde os catorze anos de **idade**. Comecei a trabalhar com catorze anos.”*

O termo “idade” também é designado como um período de trabalho necessário para aposentar-se.

*“Aposentei por **idade**, mas eu contribuía com o INSS”*

*“(...) eu trabalhei, mas não deu tempo, aí eu paguei até completar a **idade** pra aposentar “*

Abaixo, “idade” entra com um significado de limitação para o trabalho.

*“(...) a segurança é quase toda velha, pela minha **idade** você está vendo que a segurança é quase toda velha. O último concurso que teve foi em 85, pra você ver, tem mais de 33 anos. É, eu acho que eu sou o mais novo com 59 anos.*

*“As pessoas tendem muito a achar que quando você é jovem, você reage melhor a doença. Mas não é bem assim porque você fica com medo do futuro, fica com medo de piorar mais cedo do que aqueles que não tem **idade** avançada e você tem que entrar pro mercado de trabalho, e o mercado de trabalho ele não olha com bons olhos uma pessoa que tem deficiência porque ele exige eficiência.”*

7.4.7 Trabalho + pessoa

O termo “pessoa” é o sétimo em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 219 vezes no *corpus*.

O termo “pessoa” têm uma concordância com o termo “trabalho” ligada ao convívio e ao ambiente laboral.

Discurso da exaltação do trabalho, trabalho como dignificação, trabalho como sustento:

*“(...) eram 6 horas de trabalho, era convívio com outras **peessoas**, às vezes aquele papo você não quer ir trabalhar mas só o fato de que as **peessoas** convivem... porque lá é um setor bem unido, bem espontâneo, então sinto falta bastante, apesar de falar com eles diariamente, ter contato, manter contato...”*

*“Eu acho que o trabalho dignifica a **peessoa**. Todos nós temos que trabalhar pra nos sustentar e aqueles que dependem da gente. “*

*“O trabalho dignifica a **peessoa**. Sinto muita falta de acordar, tomar aquele banho e sair pra trabalhar.”*

*“Ninguém trabalha por esporte. A **peessoa** pode trabalhar numa área que ela gosta do que faz, mas eu tenho certeza que se você perguntar preferia não ter que trabalhar, mas daí é óbvio, como todos temos que trabalhar, a gente trabalha lá em algo que nos dá satisfação”*

*“Trabalhava com... agente comunitário, agente comunitário não, meu Deus. Negócio de rua, dar quentinha pras **peessoa**. Esqueci o nome. Projeto Anjos da Madrugada. Aí trabalhei, agora eu tô trabalhando, só o trabalho ajuda no núcleo do lar, faço curso e convido as **peessoas** para ir para igreja.”*

Discurso de inferioridade ou limitação por não trabalhar:

*“Hoje eu só sinto isso mesmo, uma tristeza, porque eu queria ser igual outras **peessoas** assim, trabalhar e tudo”*

*“(...) eu não tomo como uma coisa pra vender porque às vezes eu tô bem e as vezes eu tô em crise então você não pode pegar compromisso com uma **peessoa** que você não pode assumir, as **peessoas** pedem, ‘eu tô precisando de tantas peças disso pro dia tal’, e se eu entrar numa crise? Como é que eu vou atender essa **peessoa**? Então eu prefiro não.”*

*“Vários concursos que não vão abrir vaga simplesmente que natureza do concurso exige que a **peessoa** não tenha deficiência (...) você tem que entrar pro*

*mercado de trabalho, e o mercado de trabalho ele não olha com bons olhos uma **pessoa** que tem deficiência porque ele exige eficiência.”*

7.4.8 Trabalho + negócio

O termo “negócio” é o oitavo em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 51 vezes no *corpus*.

O termo “negócio” é diretamente relacionado ao termo “trabalho” por significar um comércio ou um trato comercial. Entretanto, é um termo que também é utilizado informalmente para designar algo que não se sabe ou não se lembra o nome ou alguma coisa. Todas as 51 ocorrências correspondem a este significado informal, não tendo concordância com o termo “trabalho”.

7.4.9 Trabalho + doutor

O termo “doutor” é o nono em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 178 vezes no *corpus*.

Grande parte do termo “doutor” é na verdade usado no *corpus* para se referir a um médico específico e antecede o nome o mesmo. Além disso é um vocativo para a profissão do médico, já analisado anteriormente, que designa uma profissão. Nas ocorrências, a concordância com o termo “trabalho” ocorre em discursos referentes a afastamentos e aposentadoria.

*“Doutor, doutor, doutor eu tô no horário de trabalho, me dá umas horas aí”,
ele olhou pra mim e falou assim, “dá 15 dias pra essa mulher”, eu me apresentei
no INSS”*

*“Aí foi quando a **doutora** me deu o papel aí eu fui para Magé, aí nós não
conseguimos encostar, levei quase três anos encostado aí depois eles me
aposentaram”*

*“(…) ‘doutora eu acho que vou me aposentar’... ‘você acha bom se aposentar?’
E fui pra perícia.”*

7.4.10 Trabalho + vida

O termo “vida” é o décimo em maior concordância com o termo “trabalho”. Aparece 128 vezes no *corpus*.

Nesta ocorrência, o termo “vida” tem sentido de existência, de estar vivo. Traz o discurso da exaltação do trabalho, de um indivíduo que quer continuar trabalhando mesmo depois de se aposentar.

*“Acho que o trabalho pra mim é o oxigênio... não penso parar de trabalhar... se um dia eu tenha **vida** para me aposentar, vou me aposentar só para receber mais um dinheiro...”*

*“Na minha **vida**? Trabalhei muito tempo”*

Nas demais ocorrências, o termo “vida” tem sentido de um conjunto de hábitos, ou do modo de viver ou relacionado à autonomia, de trabalho como sentido de vida. Carregam discursos da importância do trabalho para esses narradores.

*“...o que eu posso trazer alguma culpa nessa minha **vida** é a mim mesmo por ter me desviado, de ter feito uma universidade, de ter trabalhado normalmente como todo mundo faz e ter caído nessa **vida**...”*

*“me deu a depressão no início, fiquei assim apavorada, sempre acostumada a trabalhar, ter minha **vida**, ter minha **vida** minha, entendeu? E me ver sem poder trabalhar foi uma barra”*

*“...ele é autônomo, então tem a **vida** mais fácil de se levar, não trabalha de carteira assinada...”*

*“Quando eu voltar a trabalhar minha **vida** vai ser isso, trabalho-casa, casa-trabalho. Não sou muito de sair.”*

*“Pra mim o trabalho é tudo. Foi tudo pra mim na minha **vida**. Se eu não trabalhasse eu não sei o que seria de mim, né, porque eu fui criada pela minha avó, né, a minha mãe... nunca conheci pai, não sei quem é, nunca conheci...”*

*“Então eu vivia a **vida** sempre trabalhando, sempre gostei de trabalhar...”*

*“Trabalho pra mim? Pra mim é muito importante. Pra mim é importante, eu sempre tive minha **vida** de trabalho”*

*“Trabalho pra mim é **vida**. Trabalho dignifica o homem. É uma frase que tenho desde pequeno e sempre fui empreendedor.”*

Nestas ocorrências, os termos estão correlacionáveis e têm o mesmo sentido a ponto de poder substituir “vida” por “trabalho”.

*“Dizem que desde que me conhecem eu tô nessa **vida**. Mas profissionalmente... devo ter ficado uns dez, quinze anos profissionalmente. Sem ser profissionalmente aí eu não sei te precisar“*

*“Engraçado que eu sempre tive uma **vida** assim comunitária, vivi em ONG e essas coisas todas”*

*“É muita coisa né, a crise acabou com a **vida** de todo mundo. É muito difícil ver as pessoas assim...”*

7.5 PALAVRAS DE REFERÊNCIA: ANDADOR, MULETA E BENGALA

A ferramenta *Keyword and terms extraction* possibilita que seja obtido no *corpus* as palavras estatisticamente mais significativas pela comparação destas palavras com as palavras de um *corpus* de referência. Esta ferramenta mede a relevância e se pauta na medida da especificidade, que é um resultado da frequência incomum que determinadas palavras possuem no *corpus*. Dessa forma é possível estabelecer outro ponto de partida para a análise de dados.

Na organização do material após transcrição, a primeira *single word* mais frequente não corresponde a uma palavra que existe e sim a uma sigla para designar quando na transcrição um entrevistado iria iniciar uma nova resposta, para que o trecho pudesse ser separado das falas da entrevistadora. Formou-se então um *corpus* apenas com as narrativas dos participantes e inseriu-se essas iniciais (EHV para o entrevistado, ENT para o entrevistador) para separar quando uma nova resposta ou pergunta iam começar, uma vez que o software considera o documento como um todo, sem pausas, parágrafos, ou troca de participantes. Na apresentação dos resultados, a décima segunda foi omitida da tabela por se tratar do nome de um profissional do serviço e a décima quarta foi omitida por se tratar de uma empresa.

As *Multi-words* não puderam ser especificadas pois foram muitas ocorrências com o termo EHV, utilizado para designar quando o participante iria começar uma resposta.

As *single-words* mais frequentes foram na seguinte ordem: HTLV, andador, INI, né, HTL, muleta, tava, ne, neuro, Hemorio, câimbra e bengala. O termo “HTLV” foi analisado anteriormente por estar contido no título. O termo “HTL” é uma abreviação de “HTLV” que está presente no discurso de vários entrevistados. O termo “INI” é a abreviação do hospital onde as entrevistas foram realizadas e não será objeto de análise. O termo “né” é uma contração de “não+é” e é usado para confirmar algo ou alguma coisa ou usado comente como um complemento na frase, sem significado para análise. O termo “ne” nas sentenças foi usado na linguagem falada informal para designar a preposição “em”, sem significado para análise. O termo “tava” é uma abreviação do verbo “estava” e não será objeto de análise. Hemorio é um hemocentro ou banco de sangue do estado do Rio de Janeiro e por ser uma instituição não será objeto de análise. O termo “neuro” é a abreviação da especialidade médica “neurologia/neurologista” e não será objeto de análise. O termo “câimbra” não aparece no *thesaurus*, logo não seguirá na análise. Para análise, sobraram os termos “andador”, “muleta” e “bengala”.

As palavras-chave que são objetos de análise, têm como semelhança serem meios auxiliares de locomoção e serão analisadas separadamente.

7.5.1 Andador

O termo “andador” aparece 28 vezes no *corpus* e é o terceiro na ordem das palavras-chave. Além de ser auxiliar na locomoção e carregar sentido de limitação, encontramos outros sentidos associados nos enunciados.

Discurso de estigma:

*“...a gente sente olhares quando você chega mas preconceito não. Tanto a muleta quanto o **andador**, você chega em qualquer canto, qualquer restaurante, você sente, as pessoas se viram, olham...”*

O andador aparece em relatos como um facilitador do trabalho doméstico ou da deambulação em casa. Esse sentido é importante uma vez que evidencia um discurso de autonomia, seja para o trabalho ou para a rotina diária.

Discurso de enfrentamento e autonomia:

*“Uso o **andador** porque pro trabalho doméstico também me ajuda, porque a muleta você precisa colocar em algum lugar e o **andador** não, fica onde você botar sem precisar da necessidade de você ficar apoiando em lugar nenhum, eu sinto mais segurança”*

*“...minha cadeira não entra no meu quarto. Então, da porta do quarto pra dentro eu tenho que precisar de um **andador** e lá dentro me virar como eu posso”*

Na maioria dos relatos, o termo é usado para narrar a experiência do andador como uma passagem, uma etapa na perda de autonomia até chegar na cadeira de rodas.

*“E olha só, eu andava, aí fui pra muleta, de muleta eu fui de **andador**, de **andador** pra cadeira de roda. Fui pra cadeira de roda e tô aqui até hoje.”*

*“Eu conseguia sair da cama e ir lá no banheiro sozinha, depois não, depois não dava, nem o **andador** eu passei a usar mais não, aí passei a usar a cadeira, mas aí apoiava os pés, eu levantava melhor, o joelho conseguia esticar”*

*“(...) porque eu comecei com a bengalinha, aí fui pra muleta, aí da muleta eu passei pra cadeira (...) tinha **andador**...”*

*“...eu fiquei um tempo bem, tô na cadeira de rodas tem pouco tempo, que eu digo assim, quando eu vinha pra cá, eu comprei a cadeira, porque antes eu andava de muleta. Andei de muleta, de **andador**...”*

*“Escorreguei no molhado e cai e não dali levantei... dali fui pra muleta, **andador** e cheguei a cadeira”*

*“Até que um dia eu tava trabalhando, saí do trabalho no meio caminho levei um tombo e fiquei com o rosto todo desfigurado. Depois passei pro **andador**, foi muito rápido o **andador**, isso foi lá no Sara, que me indicaram. Aí passei pra cadeira.”*

*“Aí eu comecei a andar de muleta muitos anos, depois comecei a frequentar a Rede Sara, passei a andar no **andador**. Depois então eu não aguentava mais, aí comecei, aí que eu passei a ser cadeirante.”*

Nesta narrativa específica, a seguir, o entrevistado mostra o receio da passagem do andador para a cadeira de rodas.

*“**Andador** tem um ano, quando eu comecei aqui na Fiocruz eu usava uma muleta do lado direito. Isso, é, aí depois eu tive que usar o lado esquerdo também, aí era par de muleta, depois como aqui tudo é muito distante e é muito difícil e eu não quero mesmo usar cadeira de rodas no momento, nem pra me locomover aqui dentro.”*

7.5.2 Muleta

O termo “muleta” aparece 40 vezes no corpus e é o sétimo termo na ordem das palavras-chave.

Discurso de limitação:

*“(...) eu não tô trabalhando, enquanto eu trabalhava, enquanto eu podia ir, eu ia... enquanto eu não estava usando **muleta**, eu fazia uma coisinha aqui, uma coisinha ali, tal, tal...”*

*“(...) parece que a doença foi, não sei se ela tava se agravando ou não mas eu tava piorando um pouco, a minha mobilidade tava piorando, então a fisioterapeuta mandou usar duas **muletas**, porque já tava me apoiando muito de um lado e ficando torto.”*

*“Uso o andador porque pro trabalho doméstico também me ajuda, porque a **muleta** você precisa colocar em algum lugar e o andador não, fica onde você botar sem precisar da necessidade de você ficar apoiando em lugar nenhum, eu sinto mais segurança”*

*“De lá pra cá eu andava de **muleta**, aí a doutora [nome do médico] me viu e tomou um susto, porque quando ela tinha me visto eu ainda tava bem, né?”*

*“Eu andava de **muleta**. De início eu ia a mercado tudo de **muleta**. Eu subia ladeira que eu morava, depois não podia mais subir a ladeira e ir no mercado. (...) eu andava de **muleta**, ia a mercado, depois eu passei a não ir”*

Discurso de autonomia:

*“...às vezes quando fico pior, boto as duas **muletas** e bato perna, e vou aqui, e vou ali, e vou no mercado, em qualquer lugar, vou na praia...”*

*“Dentro de casa eu ainda ando, tem que andar assim de **muleta**, andar e sentar, mas se tiver que sair eu só saio de cadeira de rodas.”*

Discurso de estigma:

*“...eu nem quero andar usando **muleta**, a minha mãe ela quase não andava, eu carregava ela no colo pra lá e pra cá, ‘mãe, a senhora tem que andar de **muleta**’ ‘Deus me livre andar de **muleta**, eu não to tão velha assim’.”*

*“Eu caía muito, fraqueza, aí foi assim, e depois com o tempo eu fui piorando aí eu tive que andar com apoio. Eu andava segurando o meu menino aqui, aí... acho que foi [nome do médico] na época, falou da **muleta**, só que eu tinha vergonha assim, aí eu falei, ‘é que eu tinha vergonha’, aí um dia eu ia passando assim com meu menino pela farmácia aí ele falou ‘você vai comprar uma **muleta** agora’, aí eu peguei e comprei”*

*“Tanto a **muleta** quanto o andador, você chega em qualquer canto, qualquer restaurante, você sente, as pessoas se viram, olham, observam”*

Discurso de preconceito

*“Quando eu andava de **muleta** era os ônibus, só isso. Porque passa, não parava, motorista reclamava, anda logo tá demorando.”*

Assim como ocorreu com o termo “andador”, o termo “muleta” também é usado para narrar a experiência da muleta como uma passagem para a cadeira de rodas, associada ao medo da incapacidade e até ao significado de morte.

*“Escorreguei no molhado e caí e não dali levantei... dali fui pra **muleta**, andador e cheguei à cadeira”*

*“Aí eu comecei a andar de **muleta** muitos anos, depois comecei a frequentar a Rede Sara, passei a andar no andador. Depois então eu não aguentava mais, aí comecei, aí que eu passei a ser cadeirante.”*

*“(...) eu fiquei um tempo bem, tô na cadeira de rodas tem pouco tempo, que eu digo assim, quando eu vinha pra cá, eu comprei a cadeira, porque antes eu andava de **muleta**.”*

*“(...) porque eu comecei com a bengalinha, aí fui pra **muleta**, aí da **muleta** eu passei pra cadeira...”*

*“Andador tem um ano, quando eu comecei aqui na Fiocruz eu usava uma **muleta** do lado direito. Isso, é, aí depois eu tive que usar o lado esquerdo também, aí era par de **muleta**, depois como aqui tudo é muito distante e é muito difícil e eu não quero mesmo usar cadeira de rodas no momento, nem pra me locomover aqui dentro.”*

*“E olha só, eu andava, aí fui pra **muleta**, de **muleta** eu fui de andador, de andador pra cadeira de roda. Fui pra cadeira de roda e tô aqui até hoje”*

*“Antes eu andava de **muleta**, né, eu andei de **muleta**, depois foi me afetando, me afetando, me afetando a coluna, me arriou.”*

*“Eu tenho medo de parar de andar, só isso. Meu medo é só esse mesmo. Aí eu falo que se for pra eu ficar assim, nem que eu fique assim andando com a **muleta**, “não me deixa parar de andar, meu Deus”*

*“Eu não uso bengala há muito tempo, então eu fico com medo, agora eu vou precisar de duas bengalas? Uma **muleta** canadense? Será se daqui a pouco eu vou estar numa cadeira de rodas? Aí você fica com mais medo da vida do que da morte.”*

7.5.3 Bengala

O termo “bengala” aparece 29 vezes no corpus e é o décimo quinto termo na ordem das palavras-chave.

Discurso de limitação

*“(...) se tiver que fazer alguma coisa na cozinha vou fazer, eu ando sem **bengala** em ambiente fechado. Em ambientes abertos, não. Aí eu acabo precisando da **bengala** pra ser um apoio, mas se você me perguntar não gosto de andar de **bengala**.”*

*“(...) fica muito pesada a perna, principalmente a perna esquerda ando devagar com a minha **bengala**, né”*

*“Então, eu andava com uma **bengala** assim que não foi apropriada não. Um ferro que meu vizinho fez pra mim. Mas eu não consigo, que na verdade, eu não tenho equilíbrio, entendeu?”*

*“Era as perna presa, eu tinha dificuldade de andar, as vezes andava e caía muito, aí eu comecei usar **bengala**, mas de qualquer maneira eu caía muito também com a **bengala**, aí ele mandou agora botar a coisa. Agora tá bom”*

Discurso de estigma

*“(...) eu percebo que as pessoas ficam, ainda mais amigos, né, “tá andando de **bengala**?”, aí eu tenho que explicar, tal aí outras pessoas ficam me chamando, “ô senhor, senta aqui, toma cuidado”, eu não sei se é na minha cabeça, eu me sinto um pouco discriminado, antes eu chegava sentava resolvia, levantava, sempre sorridente pra todo mundo e tal, aí hoje eu tenho que mostrar a **bengala**, pedir licença, não sei se é as pessoas ou se sou eu”*

*“(...) ela foi em Madureira comigo, ‘vou comprar uma **bengala** pra você’, eu com vergonha de usar aquela coisa, mas qualquer coisa eu caía, entendeu?”*

De tal modo como ocorreu com o termo “andador” e “muleta”, o termo “bengala” também é usado para narrar a experiência da bengala como uma passagem para a cadeira de rodas, associada a outros sentimentos.

*“Aos vinte e dois por conta própria porque não tava dando mais eu fui pra **bengala**. Mais ou menos uns três anos quase quatro anos atrás a **bengala** já tava insustentável, muita dor na lombar, muitas dificuldades de caminhar, muito mais queda, mesmo com a **bengala**. Até que um dia eu tava trabalhando, saí do trabalho no meio caminho levei um tombo e fiquei com o rosto todo desfigurado. Depois passei pro andador, foi muito rápido o andador, isso foi lá no Sara, que me indicaram. Aí passei pra cadeira.”*

Discurso de discriminação:

*“(...) as pessoa fica me olhando muito, entendeu, porque lá no meu lugar lá, eu sou a única que anda de **bengala**, me chamam de quatro pernas, ninguém me ajuda, lá pelas vizinhança minha, ninguém me ajuda. Ninguém coisa, as pessoas têm vergonha de andar com uma mulher de quatro pernas, faz deboche...”*

*“(...) na hora que o táxi encostou que eu desci com a **bengala**, ela disse “eu não ando com você com esse pedaço de pau, eu tenho vergonha”, minha própria mãe...”*

Discurso de medo/incerteza

*“Porque para mim o futuro é viver cada vez mais debilitado. Quando eu apresentei a doença não andava de **bengala**, eu comecei a usar **bengala** com vinte e dois... vinte e três. Eu não uso **bengala** há muito tempo, então eu fico com medo, agora eu vou precisar de duas **bengalas**? Uma muleta canadense? Será se daqui a pouco eu vou estar numa cadeira de rodas?”*

Discurso de superação

*“Esse processo foi um processo que eu lutei muito pra poder sair da **bengala** pra cadeira e digo que quando cheguei na cadeira, graças a Deus, fui orientado e instruído pelo Sara e eu pensava que a cadeira ia ser o fim, por isso eu lutava muito. Mas a cadeira foi um início, um bom início.”*

8 – ANÁLISE DO DISCURSO

A análise de *corpus* feita pelo *Sketch Engine* é uma pré-análise que revelou palavras e direcionou a outros termos, emergindo uma série de enunciados a partir das repetições e dispersões nas narrativas. Tendo como base as categorias estabelecidas a priori e abordadas a partir do roteiro de entrevista, os resultados encontrados nesta pré-análise indicaram novas categorias empíricas. Assim, o conteúdo das narrativas foi agrupado em quatro categorias assim divididas: “Impacto e repercussões do HTLV na vida da pessoa”; “HTLV e trabalho”; “Sexualidade”; “Estigma, religiosidade e enfrentamento”.

8.1 IMPACTO E REPERCUSSÕES DO HTLV NA VIDA

Nesta categoria, foram agrupadas as respostas referentes às perguntas norteadoras sobre o diagnóstico do HTLV, sintomatologia, evolução, acompanhamento da doença, bem como sobre os sentimentos e emoções dos entrevistados conforme o tema aparecia durante a entrevista.

A descoberta do contágio se deu majoritariamente de duas formas: ou em bancos de sangue na ocasião de uma doação ou por exames solicitados por médicos devido à sintomatologia neurológica ou exame ginecológico preventivo.

Quando o diagnóstico se deu por banco de sangue, o indivíduo estava se sentindo completamente saudável e descobriu pelos resultados dos exames que tinham HTLV. É uma situação inesperada pois o paciente não buscava por um diagnóstico.

“Eu descobri que eu fui doar sangue na Santa Casa da Misericórdia com uma moça, aí mandaram, ligaram pra minha casa mandando que eu fosse lá no hospital, quando eu cheguei lá a moça falou que eu tava com esse problema no sangue.”

“Eu fui doar sangue e foi quando eu descobri, aí eu fui toda sacudida então...”

Uma outra forma de diagnóstico se deu por indicação médica porque um familiar havia sido diagnosticado com a doença.

“ENT - Como você descobriu?

EHV - Pelo exame de sangue que meu ex-marido fez

ENT - Foi em que ano?

EHV - Mil novecentos e noventa e nove. Foi, ele fez doou sangue, (...), aí chegou a carta... não lembro... encaminhando pro Hemorio, pra fazer teste de novo aí deu lá que ele era casado, aí mandaram me chamar. Aí lá eu fiz o teste também, aí lá constatou também.”

Outra situação é o paciente sintomático que peregrina por vários médicos a fim de elucidar os sintomas até chegar finalmente ao diagnóstico depois de muitas hipóteses diferentes e intervenções muitas vezes desnecessárias.

“EHV - A perna foi ficando enrijecida e andando como um robô, pra chegar até aqui eu passei por vários diagnósticos, a primeira foi infecção reumática, tomei 21 Benzetacil dia sim dia não, depois passei como síndrome de Guillain Barré, depois aqui no Rio de Janeiro na Beneficência Portuguesa, porque meu pai era português, eu fui lá fazer uns testes e me diagnosticaram por causa de um exame de sangue como esclerose múltipla, fiquei 2 anos no Hospital da Lagoa com a doutora [nome do médico] que tá lá até hoje, sempre falando comigo, ‘você não tem a característica, poxa vida mas eu não posso contradizer, vamos fazer um exame aqui’, mas eu não tinha mais dinheiro já tinha dois anos e tanto que tava aí atrás de tratamento, tratamento não, de procurar saber o que que era minha doença, né, e não conseguia achar porque era, aí foi tentar fazer um exame de sangue específico e não conseguia kits e isso aí foi indo, eu como moro em Porto Seguro eu vinha cá a cada quatro ou cinco meses no Hospital da Lagoa na Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, então vinha, me dava os remédios lá, eu nem lembro quais são mais, mas sempre falando, ‘poxa vida’, até um belo dia que um amigo conseguiu pra mim uma tomografia computadorizada em São Paulo no Albert Einstein que alegou que eu também não tinha nada, nas três partes da medula, né e eu fiquei maluco né, falei pro neurologista do hospital Albert Einstein, moço é a última chance que eu tenho de saber que que eu tenho pelo amor de Deus, porque eu tô querendo aposentar, eu não sou maluco da cabeça e enfim... o senhor diz pra mim eu não tenho nada, só duas pinçadas na

costela que eu tenho porque foi de um acidente de carro, eu fiquei com aparelho de gesso uns 70 dias , ele falou que nada disso, que tava tudo certo, ai eu falei moço, pelo amor de Cristo, minha última chance que eu tenho é vocês, no melhor hospital que existe na América do Sul, moral da história, eu passei dois dias ai ele me chamou lá de novo, teve 5 neurologista do hospital se reunindo, ainda não era muito difundido o HTLV-1, e um deles, através de todos os exames que eu tinha na minha vida, eu guardava desde que eu tinha sido diagnosticado como reumatismo infeccioso, ele estudaram o calhamaço e o cara me pediu pra fazer novos exames de líquido, só eu falei, ‘poxa vida, eu já fiz isso, dói pra caramba, é caro’, mas conseguiu me convencer ai sim, no hospital... no laboratório Spina França em São Paulo, deu reagente para o vírus HTLV-1, fui ao Hospital das Clínicas e me indicou para a Fiocruz...”

A sintomatologia neurológica na maioria dos casos ocorreu inicialmente por quedas, tropeços, dor lombar e em membros inferiores, além de sintomas urinários, como incontinência. A incontinência não apareceu como causa de procura médica. Os entrevistados sintomáticos procuraram em primeiro lugar a ortopedia, sendo frequente a visita em vários médicos. Mesmo quando encaminhados para neurologia, é comum a peregrinação do paciente por vários profissionais, além dos demasiados exames de imagem e laboratoriais. A angústia do paciente sintomático já se inicia na busca pelo diagnóstico. Muitos acabam ficando por meses ou anos sem diagnóstico e em tratamentos ortopédicos infrutíferos e sentem a sua dor negligenciada. Quando na neurologia, o medo dos diagnósticos diferenciais de doenças mais conhecidas, como as escleroses, é frequente.

Na maioria dos casos, o momento do diagnóstico foi muito impactante para os entrevistados. Muitos relatam sintomatologia depressiva e ansiosa por terem sido diagnosticados com doença até então desconhecida por eles e sem cura. Alguns permanecem com tristeza, vergonha, ideias de culpa e inutilidade, ideias de suicídio, perda de interesse ou prazer mesmo após anos do diagnóstico e a constatação do caráter insidioso e progressivo da doença. Aspectos como estes são evidenciados pelos fragmentos a seguir:

“ENT – Você descobriu que tinha esse vírus, como foi sua vida a partir daí?

EHV - Eu me sinto triste, eu tenho vergonha, às vezes. Eu sinto tristeza... eu nem sei, tristeza. Pior do que as outras pessoas, inferior assim, sinto vergonha”

“(...) Só que eu também foi tão lento o negócio, ou se foi a cabeça da gente querendo ficar boa logo, porque eu não aceito essa doença de maneira nenhuma, e eu achei que... só que isso é muito lento, tu não vê as coisas de um dia por outro. Eu penteava o cabelo, hoje não penteio mais, como foi que isso aconteceu? Não sei. Eu fazia um monte de coisa e não foi. Aí, tô começando a me adaptar melhor pra essas dificuldades, que tá aparecendo que eu não sinto, quer dizer, eu sinto depois que tá, não posso falar que tem um ano, dois anos. De cinco anos pra cá eu piorei muito. Piorei muito mesmo”

“Não, eu não me lembro. Mas eu já tenho muito tempo aqui. Aí eu falei assim: ‘E eu fiquei pensando né? Comprei chumbinho’. Aí eu conversei com meus médicos ele disse assim: “Olha não pode saber disso”. Nesses tempo eu trabalhava de carteira assinada, ‘no trabalho nenhum não pode você dizer nada. Você vai viver sua vida normal. Você só pode dizer pra sua família’, e a única família que eu tenho são meus filho, então chamei meus filho e comuniquei. (...) Na época deu um negócio, uma coceira em mim. Quando eu cheguei aqui. Aí tudo bem, aí fiz todos exame, ai deu tudo de novo. Aí eu comprei um vidro de chumbinho pra me matar. Ai meus filhos: ‘mãe pelo amor de Deus não vai fazer isso não’.”

“ENT - Como foi a sua vida a partir da descoberta desse vírus?

EHV - A princípio eu fiquei meia... eu entrei meio em pânico, cheguei até a ficar... eu tinha tipo uma depressão, eu chorava à toa, acho que eu tava pensando muito e quando ia trabalhar e ficava mais sozinha, ficava sempre pensando como seria, né? E quando eu vi a cadeira pela primeira vez, aí que foi pior né, que ai, eu não quis conversar com ninguém ficava lá no meu canto, e sempre aquela coisa que dá, que aperta você, que dá de você ficar chorando sempre. Você não fala mais, você só chora, mas não bota pra fora. Meu problema foi esse, até hoje, mas continua assim, continua do mesmo jeito”

O diagnóstico do HTLV é marcado por dúvidas, medos e incertezas. Os sentimentos vivenciados no diagnóstico incluem angústia, ansiedade e até mesmo depressão, e são corroborados pelos estudos de Araújo (2012), Orge et al. (2009) e Zihlmann (2009).

Outros pacientes relataram um discurso de alívio frente ao diagnóstico uma vez que procurava uma causa para a sintomatologia que tanto lhes afligia. Aquela dor ou sintoma que ninguém entendia ou acreditava, que muitas vezes eram negligenciados pelos médicos e pessoas do convívio do entrevistado passou a ter nome e justificativa.

“EHV - O vírus pra mim é um mistério, eu não sei como é que é e ainda não entendi nada. Eu não entendi nada e fui pega de surpresa. Muito de surpresa, eu fiquei muito abalada quando soube disso tudo. O médico falou assim pra mim ‘Dona [nome da paciente], eu descobri o que a senhora tem ‘e eu falei ‘graças a Deus’, porque eu queria saber. E ele falou ‘não tem cura’.”

A descoberta de uma doença tem um impacto psicossocial importante. É comum sintomas de ansiedade, medos diversos, sobretudo da dor e da morte, culpa, sentimentos de autodesvalorização gerados pela dependência. As reações são diferentes de pessoa para pessoa, e os fatores determinantes destas repostas não são totalmente conhecidos. A doença física desperta um significado pessoal e subjetivo, modulado pela personalidade, circunstâncias sociais, natureza da patologia e tratamento (BOTEGA, 2012).

É possível ver nas trajetórias relatadas por alguns pacientes, os cinco estágios descritos pela psiquiatra Kluber-Ross (1985) em seu clássico estudo para doenças terminais, mesmo que não seja o caso do HTLV e que os pacientes não estejam em estágio terminal. O primeiro estágio é a negação da doença, em que o paciente acredita ter havido um engano e reluta em acreditar que o diagnóstico seja da doença. É um estágio temporário e substituído por uma aceitação parcial antes de chegar ao segundo estágio, que é a raiva, quando o paciente se pergunta “por que com ele?” e pode ser difícil aceitar os tratamentos neste momento. Pode ocorrer também a procura por culpados, ressentimento e inveja referente às pessoas que estão saudáveis. A barganha é o terceiro estágio, comumente religiosa, em que se promete algo em favor da cura, mudam-se hábitos de vida a fim de prolongar a vida. O quarto estágio é a depressão, decorrente do insucesso da barganha e do impacto da doença sobre o sujeito e a família. O quinto e último estágio é a aceitação, com um certo grau de tranquilidade, visto como uma fuga de sentimentos e coincide com o maior desgaste físico do paciente. Estes estágios podem se sobrepor e em todos eles existem uma ponta de esperança e, algumas vezes, resignificação e enfrentamento.

“Ah, já passei pela fase da revolta, de não achar que era certo. ‘Pô, não poderia esperar como a maioria dos pacientes, depois dos 40 que é mais tranquilo’. As pessoas tendem muito a achar que quando você é jovem, você reage melhor a doença. Mas não é bem assim porque você fica com medo do futuro, fica com medo de piorar mais cedo do que aqueles que não tem idade avançada e você tem que entrar pro mercado de trabalho, e o mercado de trabalho ele não olha com bons olhos uma pessoa que tem deficiência porque ele exige eficiência.”

“Ó, menina, eu agora nem, nem, nem me revolto, mas antes eu revoltava, ficava assim chateada, querendo morrer, mas eu me conformei, fazer o quê? Esperar agora Deus dar uma solução, né? Porque a medicina tá se avançando e eu espero que se avance mais e mais e que Deus dê sabedoria às pessoas pra ver se tem uma solução, um remédio pra combater essa doença.”

“Como eu enfrento? Olha, tem hora que a gente fica até pensando sabe? Tem hora que eu fico assim meio revoltada, mas depois são só momentos. Depois eu aceito bem.”

Recompor-se, retorno do ânimo, ampliação de interesses, planejamentos futuros podem demorar frente a um diagnóstico de doença. São observadas as mesmas fases do processo de luto normal. Após o impacto do diagnóstico, é esperado que o indivíduo retome a esperança e o comando da sua própria vida, controlando os pessimismos e emoções, mesmo que isso só ocorra na esfera mental. Alguns indivíduos não elaboram bem as situações de perda, ou seja, o luto patológico. O adoecer pode ser acompanhado de intensas ameaças e frustrações. A doença torna-se uma marca da impotência e se transforma em uma “ferida psíquica que não se cicatriza”, mesmo frente a sinais de melhora (BOTEGA, 2012, p48).

Medo é um sentimento comum entre os entrevistados, sintomáticos ou não. Seja o medo de adquirir um sintoma ou medo da piora dos sintomas existentes. Essas incertezas geram ansiedade e depressão que constituem um adoecimento frequente para além da infecção do HTLV.

A forma de transmissão informada varia, porém cerca de 42% dos entrevistados não souberam responder como se deu o contágio. Foi o tipo de pergunta que causou desconforto em alguns indivíduos, tanto que um indivíduo não quis responder. Isso reflete o desconhecimento

da doença, o medo ou vergonha, a falta de interesse dos familiares em saber se eles também portam o vírus e, provavelmente, o estigma poder tê-la adquirido por via sexual. Apenas cinco participantes responderam que adquiriram a doença sexualmente. A transmissão vertical (da mãe para o filho) também pode ser motivo de desconforto e raiva (dois pacientes informaram esta como a via de transmissão).

“ENT - Você sabe como foi dada a transmissão?”

EHV - Ah deve ter sido com, é... através de sexo, deve ter sido isso”

Se a doença for determinada por um acontecimento passado ou um estilo de vida, como é o caso da transmissão sexual do HTLV, estarão presentes sentimento de culpa e vergonha. Muitas vezes os cuidados assistenciais são recebidos como humilhação, pois a pessoa se sente acusada, quando na realidade, se acusa (BOTEGA, 2012).

Neste relato, é possível observar que a paciente parece negar ou procura justificativas para ter contraído o vírus, sem admitir que pode ter sido sexualmente.

“Olha só. Eu trabalhava, sou aposentada da companhia de energia elétrica do estado do Rio. Sou aposentada há sete. Então eu fui ter minha filha num hospital em Itaboraí, na cidade vizinha. Então eu desconfio que eu adquiri esse vírus no hospital que eu fui tirar os pontos. Mas o médico diz que ele só é contraído através de sexo ou de transfusão de sangue. Mas eu notei que o médico me colocou pra tirar meus pontos tava num ambiente assim muito sujo, sabe? Lençóis sujos de sangue, assim. Então eu sei que, eu não sei, eu tenho em mente que esse vírus eu contrai nesse determinado hospital.”

Esta outra paciente procura explicações mágicas para ter o vírus na família, chegando a justificar que seus antepassados bebiam sangue de porco.

“(...) Da onde vem isso? Lembrei, minha mãe era de Miracema. E meu pai também. Só que minha avó era cearense. E meu avô era índio. Ô senhor, tô chegando lá. O meu avô tinha um pé bem grande e não calçava nem sapato. Mas meu avô era um negão, tô falando de um negão arrumado mesmo. Aquele homem forte, grande, muito grande. Antigamente não tinha mas hoje já tem, né?”

Meu sobrinho calça quarenta e cinco. Eu era bem pequena, o pé dele... o pé dele ia passar o negócio e não cortava não, de tão duro que era, entendeu? Antigamente as pessoas não tinham assim... hoje em dia mesmo o porco tem um tratamento. Antigamente tinha pessoas que até bebia sangue de num sei que lá. Né?”

No relato desse paciente, ele exclui o fato da infecção de ter sido por transmissão familiar ou sexual, sem ter sido feita uma pesquisa nos seus familiares, baseando-se em uma transfusão de sangue feita em 2004. De acordo com a Fundação Hemominas (2014) o risco de transmissão do HTLV via transfusão sanguínea praticamente não existe no Brasil desde 1993, quando todos os bancos de sangue passaram a testar o vírus nos doadores.

“ENT - Você sabe qual foi a forma de transmissão?”

EHV - Não sei até hoje. Até hoje procuro descobrir, não sei. Meu filho tava perguntando e falou que possa ser por causa de transfusão sanguínea

ENT - Você precisou de alguma transfusão sanguínea?

EHV - É, eu fiz uma cirurgia em dois mil e quatro

ENT - Do que?

EHV - Remoção do testículo esquerdo que deu trombose. Não sei também o porquê que deu

ENT - E precisou de transfusão?

EHV – Precisou fazer a transfusão de sangue

ENT - Você tem algum familiar que tem a doença?

EHV - Não

ENT - Todos já fizeram testes?

EHV – Não. Aí eu não sei, meu pai, iam querer tentar pelo meu pai aqui, mas como meu pai já era falecido, aí não tinha como. Depois perguntaram pela minha mãe, minha mãe não... minha mãe não tem isso”

A sintomatologia dos entrevistados variou e cerca de 87% eram sintomáticos. Em sua maioria, os pacientes iniciavam com quedas, fraqueza, dor, dormência em membros inferiores. Com o passar do tempo, que varia também para cada entrevistado, as dificuldades aumentam e pode ter sido necessário uso de órteses ou cadeira de rodas. Dois entrevistados em particular

tiveram o início sintomas ainda adolescentes, o que não é muito comum para a infecção pelo HTLV.

“(...) Primeiro, como eu tava falando, desde pequeno eu nunca andei direito. Aos 18 eu comecei a ter muito mais queda. Aos vinte e dois por conta própria porque não tava dando mais eu fui pra bengala. Mais ou menos uns três anos quase quatro anos atrás a bengala já tava insustentável, muita dor na lombar, muitas dificuldades de caminhar, muito mais queda, mesmo com a bengala. Até que um dia eu tava trabalhando, saí do trabalho no meio caminho levei um tombo e fiquei com o rosto todo desfigurado. Depois passei pro andador, foi muito rápido o andador, isso foi lá no Sara, que me indicaram. Aí passei pra cadeira”

Geralmente se toma consciência do próprio corpo quando o mesmo está em “silêncio”. A doença faz o indivíduo lembrar-se que possui um corpo. A depender da gravidade, a partir do próprio corpo, uma pessoa enferma deixa de sentir-se dona de si. Um indivíduo que passa a ter limitações motoras, passa a sujeitar-se a seu corpo, pois não tem a autonomia que tinha antes (BOTEGA, 2012).

“Na perna tá, tá, dores. Dói né, vinte e quatro horas, entendeu? Mas assim eu acho que eu já acostumei com a dor, né, eu só lembro quando fala aí eu vejo”

O processo de construção do sujeito passa essencialmente pelo corpo, por nossa existência ser corporal. Danos emocionais podem advir da deficiência física adquirida, inclusive em portadores de HAM / TSP, do luto pela perda e limitação de movimentos. Na elaboração do luto, o indivíduo pode não suportar a perda do seu objeto de amor, que no caso da HAM / TSP é o corpo. Deste luto, pode regredir a um narcisismo fora de controle, convertendo-se em processos de sofrimento psíquico graves (GASCÓN et al., 2013).

Na teoria psicanalítica freudiana, o luto consiste em um desinvestimento no objeto, que pode ser vista na HAM / TSP, em que foram afetadas partes importantes de si mesmo. Na progressão da doença, emergem sentimentos de medo e incertezas do futuro, medo da dependência, sentimento de fracasso, frustração, tristeza e desvalia. Estes sentimentos são

causados pela limitação acarretada pela doença e pela dificuldade de se reconhecer num corpo deficiente que antes era saudável (GASCÓN et al., 2013).

Além da imagem do corpo atual do paciente não corresponder com o corpo do passado, pode não haver para muitos pacientes uma nova imagem a ser investida positivamente, afetando diretamente a autoestima. Para Gascón et al. (2013), a baixa autoestima nos pacientes sintomáticos ocorrem pela desconexão da libido narcísica, decorrente da frustração em relação à imagem do corpo sadio ou ideal.

Acometimentos físicos e psicológicos, dor e os efeitos relacionados aos procedimentos médicos acarretam sofrimento aos doentes crônicos. Para Charmaz (1983), a natureza desse sofrimento é a perda do “self”, ou do “eu”, sentida por muitos indivíduos expostos a doenças crônicas. Podem experimentar um desmoronamento de suas antigas autoimagens, sem, no entanto, construir uma nova igualmente valorizada. Estas perdas se mostram mais marcantes no início de uma doença grave e debilitante, ou quando se veem limitados pela doença. Para Bury (1982), a doença com sintomas crônicos traz este tipo de experiência em que são interrompidas as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam. A evolução dos sintomas faz com que aos poucos o paciente perca a própria identidade, uma vez que ele não reconhece o corpo doente e limitado como seu (GASCÓN et al., 2013).

A doença traz a vivência de tornar-se escravo do próprio corpo; como se as limitações quebrassem uma linha de continuidade, das funções antes facilmente desempenhadas e da previsibilidade sobre o dia seguinte (BOTEGA, 2012). As consequências podem ser vistas em perdas de função produtiva, limitações diversas, crises financeiras, conflitos familiares, estigma. Ocorre uma diminuição de controle sobre a própria vida, podendo gerar perda de autoestima e até de identidade (CHARMAZ, 1983). Esta “ruptura biográfica” gera incertezas e imprevistos tanto no cotidiano como na rotina dos indivíduos e de seu entorno. Implica uma maior atenção na sintomatologia, nas mudanças corporais e faz com que os indivíduos repensem sua biografia e identidade (BURY, 1982). “A enfermidade transforma o homem de sujeito de intenções em sujeito de atenção” (BOTEGA, 2012, p47)

Alguns pacientes que vivem com HTLV têm a sintomatologia estagnada, outros têm uma evolução abrupta e é uma particularidade que não há como ter previsão, devido a isto, mesmo pacientes assintomáticos vivem com a incerteza do seu estado de saúde no futuro. Para Bury (1982), este lugar de incerteza na experiência da doença, sobretudo nas doenças com sintomas crônicos, é amplamente reconhecido.

As representações sociais da doença abrangem sentimentos de tristeza, infelicidade, de fraqueza física e moral da pessoa, temidas pelas

repercussões práticas e incertezas dos efeitos da enfermidade nas suas vidas, nas atividades rotineiras, inserção e relações sociais (CANESQUI, 2015 p173).

A dor é vista como uma incômoda experiência sensorial e emocional associada a uma lesão real ou potencial. Desta forma, a dor é sempre uma experiência subjetiva, com um componente físico e um componente mental e é influenciada pelo estado emocional e contexto social de cada pessoa. A dor de caráter crônico ou persistente é contínua ou recorrente, durando meses ou anos. Por gerar incapacidades físicas e emocionais, a dor torna-se a própria doença do indivíduo (MINSON; CITERO; CAMARGO, 2012).

“EHV – ...me aborreço muito que eu, eu fico eu fico muito estagnada... mas também não tem coisa certa que eu já vim aqui várias vezes tomar coquetel de injeção que eu gosto eu acho que é a melhor para dor melhorar, melhora, é rápido e eu não ligo...”

“EHV – Sou, eu não desisto e eu não reclamo, eu não reclamo, reclamo quando dói, quando dói não é fácil, dor é que é brava”

A percepção da experiência da dor é evidenciada pelas moldagens da norma, estereótipos e expectativas grupais, nos quais o corpo é visto como uma construção social. Cada indivíduo unifica sua própria dimensão cognitiva e física, na maneira de sentir e responder à vivência da dor (CANESQUI, 2015).

Os sintomas impactam a vida dos indivíduos de diferentes formas, desde dificuldades para o trabalho até dificuldades para o autocuidado. As dificuldades na marcha que incluem desequilíbrio, fraqueza, dormências, dor até chegar à paraparesia são as mais relatadas. Isso implica em dificuldades em deambular inclusive dentro de casa, colocando o indivíduo em uma posição de dependência. Levantar-se, sentar-se, deitar-se, se virar na cama, trocar de roupa, abaixar-se (seja para tomar banho, calçar-se, vestir-se, pegar um objeto no chão) são dificuldades frequentes, levando o entrevistado a precisar de ajuda de terceiros num claro impacto a sua autonomia.

“Eu só sinto dor na lombar e na cervical e às vezes no braço mas o braço mas o braço é de usar muito o braço no andador como tem o enfraquecimento das pernas então eu tenho que botar o peso no andador pra poder dar a passada, então as vezes eu tenho dor no braço”

“ENT – Como você faz para se levantar, sentar-se na cadeira?”

EHV - Ah, é um pouquinho de sacrifício que tem que arrastar da cama, aí eu vou arrastando até, a cadeira fica a rente com a cama, aí arrasto, um pouquinho de sacrifício, tem vez que eu caio, na hora de ir eu faço assim, aí tem hora que a cadeira escorrega, a cadeira vai para um lado e eu vou pro o outro

ENT - E você faz isso tudo sozinha? Quando está dormindo, para se virar é difícil?

EHV – Faço, é difícil, tem que segurar porque na minha cama que tem um negócio aqui, aí eu seguro aqui, seguro aqui, minha cama é estreitinha assim, pra poder segurar de um lado e do outro, pra virar, pra levantar”

“Não, me vestir eu visto bem. Só pra calçar que eu sinto dificuldades. Mas banho eu tomo meu banho sentada numa cadeira. Na cadeira comum, aquelas cadeiras de plástico de bar, sabe? Que aquela cadeira higiênica eu não me adaptei porque eu não tenho equilíbrio então não dá pra tirar a mão pra esfregar o corpo. E meu pé não fica totalmente no chão. Ganhei uma cadeira daquelas e não me adaptei. Nenhuma cadeira daquelas de plástico. Tomo meu banho sozinha, preciso de ajuda só pra me ajudar pra mudar de cadeira, fechar o chuveiro que fica longe do registro. Só isso.”

“Bem eu consigo tomar banho sozinho. Tem a cadeira higiênica acabo usando muito, a escova de banho que ajuda acabar a higiene do corpo. Banheiro normal. Só as vezes quando acaba travando todo o corpo, o intestino não funciona direito, aí preciso de ajuda. Preciso de ajuda pra me vestir. Uso... em casa nem tanto, mas quando saio faço uso de fralda então pra colocar a fralda preciso de ajuda. Calçar... o tênis, tirar o tênis. E algumas vezes eu consigo um short uma cueca, eu tenho um gancho que deram lá no Sarah, eu consigo um pouco me virar com ele. Mas não tanto cuidar na pele, a parte das costas, entendeu? Nádegas, cóccix essas partes que sempre dá problema. Tem sempre que tá cuidando, preciso de uma ajuda. Não dá pra ser totalmente independente, fico nessa parcialidade.”

A incontinência urinária é uma condição comum e pode causar sérios comprometimentos na qualidade de vida, bem como prejuízos sociais e psicológicos (GASCÓN et al., 2018). Os sintomas urinários e esfinterianos obrigam alguns indivíduos a usarem fralda, por meio período, como por exemplo o noturno, ou mesmo período integral.

“A bexiga eu faço um cate. Um cateterismo, porque a bexiga é neurogênica. Eu faço umas quatro ou cinco vezes. Eu faço a noite também. (...) Às vezes, só quando eu tô muito apertada, eu uso uma fralda quando eu vou sair assim, boto uma fralda de neném mesmo, que eu uso assim igual absorvente só pra se me apertar muito e eu não conseguir. Só mesmo pra prevenção.”

“Prisão de ventre, a urina solta. Quando ela solta tem que tá usando fralda que não tem como tá indo no banheiro, tem que usar fralda”

“Ah, doutora, no período de seis meses teve aquela decadência, de eu usar fralda, seis meses, sem dúvida, foi um dos piores. Mas depois também eu recuperei (...) recuperei assim, aceitar né? A qualidade de vida que tenho hoje, né? A dependência né, que é o que me incomoda mais.”

Os doentes crônicos não só veem a dependência como negativo, mas também podem se culpar por isso (CHARMAZ, 1983). A dependência é um fator importante encontrado nas narrativas dos pacientes que vivem com HTLV e alguns não se conformam com esta condição. Esta dependência não está diretamente relacionada com os sintomas relatados por eles, sendo que pacientes muitos sintomáticos podem se mostrar pouco dependentes.

“Eu queria dar mais liberdade à minha filha, agora que ela tá começando a sair. Ela me deixa lá quieta, vai e sai. Tem os amigos dela que sai, eu queria que ela saísse mais, entendeu? Não ter aquela responsabilidade de voltar pra casa por ter uma mãe que ela precisa olhar. Deveria ser o contrário, né? Eu voltar pra casa, sair, trabalhar. Entendeu? Aí tem hora que não me conformo de estar desse jeito. Eu não me conformo.”

“Trocar de roupa dependendo, né, da forma. Mas pra roupa, calça assim tem mais dependência do meu filho, meu marido... entendeu? dependendo de uma calça se for pra botar um vestido eu boto o vestido, mas dependendo da calça...”

“(...) Em ambientes fechados, que não têm as calçadas problemáticas do Rio de Janeiro, eu não tenho dependência de ninguém, então vou e faço tudo sozinho. Vou lavar eu vou... se tiver que fazer alguma coisa na cozinha vou fazer, eu ando sem bengala em ambiente fechado. Em ambientes abertos, não. Aí eu acabo precisando da bengala pra ser um apoio, mas se você me perguntar não gosto de andar de bengala. O ideal, ainda que puxando da perna, é ter o máximo de independência.”

O uso de órteses e cadeira de rodas nos indivíduos que vivem com HTLV podem ser necessários com o evoluir da sintomatologia. Enfermidades de longa duração que causam incapacidades, mobilizam reações e sentimentos que provocam mudanças e dificuldades de domínio do próprio corpo. O uso de complementos mecânicos, como muletas, bengalas, andador e cadeira de rodas, é visto como impacto para deterioração da identidade e perda do *self* (CANESQUI, 2015).

Os ambientes precisam ser adaptados, mas nem todos os participantes tiveram condições financeiras para fazer essas mudanças em casa. Uma das principais queixas são as larguras das portas por onde não passam as cadeiras de rodas. Muitos pacientes resolvem este problema ao usar a cadeira higiênica, que é um pouco mais estreita, para deambular em casa. Mudanças nos banheiros também precisaram ser feitas, como barras nas paredes e elevação da altura do vaso sanitário. Alguns pacientes que vivem em comunidades, as chamadas “favelas”, experimentam muitas dificuldades em relação ao ir e vir, pois a maioria destas não tem estrutura urbanística e contam com vielas e escadarias que dificultam ainda mais que os mesmos saiam de casa.

8.2 HTLV E O TRABALHO

Nesta categoria, foram agrupadas as respostas referentes às perguntas norteadoras sobre o a trajetória ocupacional dos entrevistados (formal, informal, doméstico, comunitário, remunerado ou não remunerado, desemprego, subemprego), percepções sobre trabalho/atividade e se o HTLV teve ou não influência negativa no trabalho.

O corpo visto como construção social faz com que a sociedade regule e imponha marcas, seus usos sociais e apropriação, como é o caso do trabalho. O ideal para a reprodução e funcionamento das sociedades historicamente situadas é que os corpos sejam hígidos e saudáveis. Uma enfermidade que afeta a sobrevivência de uma pessoa no âmbito particular, também ameaça a sociedade em um âmbito coletivo. Os cuidados com a saúde na sociedade moderna dependem de instituições, sejam elas médicas, familiares, religiosas, etc., assim como de experiências biográficas, individuais e socialmente compartilhadas (CANESQUI, 2015).

A sociedade funciona com relações de troca, tanto de favores ou de serviços. A família é a referência da classe trabalhadora, seja no plano afetivo, moral, prestação de serviços e provimento material. Esse é o tipo nuclear de família dominante na nossa sociedade, mas outros arranjos familiares são comuns, reunindo outros parentes, agregados, residentes no mesmo domicílio (CANESQUI, 2015).

Metade dos pacientes (55%) recebem menos de dois salários-mínimos e quase metade (42%) do total dos entrevistados são responsáveis pela totalidade da renda familiar. Levando-se em consideração que essa foi uma pergunta que nem todos responderam, cerca de vinte por cento tem responsabilidade compartilhada e sete por cento não contribuem com a renda familiar. Isso mostra a diversidade dos arranjos econômicos nas famílias.

No contexto da família, o trabalho é uma referência importante. Nas configurações familiares de uma sociedade patriarcal, cabe ao homem se responsabilizar pela manutenção e sobrevivência e à mulher, se dedicar ao trabalho doméstico, marido e filhos. Com as novas conformações familiares ou pelas necessidades financeiras e transformações no mercado de trabalho, as mulheres foram impulsionadas para trabalhos remunerados no setor de serviços, geralmente associados aos serviços domésticos e, mais raramente, ao emprego fabril, com rendimentos inferiores aos homens e horas a mais dedicadas aos afazeres domésticos e cuidados de pessoas (CANESQUI, 2015; IBGE, 2018).

Cerca de 68% dos participantes da pesquisa estavam aposentados e destes, cerca de 71% foi por invalidez. O restante das aposentadorias foi por tempo de trabalho ou por idade. Além disso, onze por cento recebiam auxílio-doença ou eram pensionistas. Mesmo que a idade média dos entrevistados tenha sido de 60 anos de idade, a maioria das aposentadorias se deu por invalidez devido à sintomatologia por HTLV, ou seja, esses pacientes ainda se encontravam em idade produtiva no momento da aposentadoria. Isso reflete diretamente na previdência social (SALES, 2017) gerando altos custos sociais e econômicos para o país (ALMEIDA et al., 2016) e mostra o impacto que os sintomas do HTLV causam no âmbito do trabalho.

“Foi isso... no caso era muita dor, dor na lombar, comecei a puxar da minha perna esquerda e como era muito estressante o trabalho...”

As dificuldades no trabalho/emprego mais citadas são devidas aos quadros álgicos e *déficits* motores. Além disso, muitos pacientes apresentam sintomas urinários, culminando em infecções urinárias de repetição que os obrigam a se afastar do ambiente de trabalho. Mesmo para trabalhos que não exigem esforço físico, aparecem complicações como dor lombar mesmo que sentado ou espasmos, formigamentos, fraquezas, falta de equilíbrio.

“ENT – Os sintomas do HTLV te atrapalharam no trabalho? Teve alguma dificuldade?”

EHV - Eu tive porque eu tinha uma máquina minha de motor e eu pisava , hoje em dia se eu for costurar assim eu mexo um pouco com o meu pé mas fico um pouco mais atrasada, eu não gosto de pegar costura, eu não faço nada pra ninguém e nem eu tenho a máquina mais, eu vendi, né, foi necessidade, né (...) porque eu fiquei... eu fiquei sem a máquina né, comprar outra, e perdi a força das minhas perna”

Mesmo com a maioria de aposentados, todos os entrevistados relatam a importância do trabalho em suas vidas. Seja como dignificador, seja por questões financeiras, seja para preencher o tempo. São vários os relatos dos indivíduos que desejariam continuar trabalhando, o que causou até choro durante a entrevista. Independência, contato com colegas de trabalho bem como a sensação de estar fazendo algo útil foram sentimentos positivos associados ao trabalho e relatados pelos participantes.

“É muito bom o trabalho, sabe, porque a gente trabalhando não depende de filho, nem de ninguém. Só daquele lá de cima. Né? E outra coisa, a gente vai espaiecendo, a gente dentro de casa pensa muita coisa, ainda mais que moro sozinha.”

“Ah, o trabalho é tudo, né. O trabalho dignifica a pessoa. Sinto muita falta de acordar, tomar aquele banho e sair pra trabalhar. Isso que eu quero.”

“Eu gostaria de trabalhar muito mais. As dificuldades de rua, de cadeirante, é ruim, entendeu? Eu não consigo trabalhar mesmo. Assim, meu sonho era trabalhar, entendeu, mas assim as coisas não mexe. Eu vejo cadeirante na rua que trabalha, mas ele vai pra baixo e pra cima, consegue rodar a cadeira, e eu não consigo fazer isso. Por causa do cansaço e falta de ar. E a limitação dos ombros.”

“(...) me deu a depressão no início, fiquei assim apavorada, sempre acostumada a trabalhar, ter minha vida, ter minha vida minha, entendeu? E me ver sem poder trabalhar foi uma barra”

Marques e Hennington (2017) também encontraram narrativas que mostravam insatisfação pelo afastamento obrigatório do trabalho, sobretudo pelo caráter central que o trabalho ocupa na vida das pessoas.

O quadro da limitação faz com que as pessoas com manifestações clínicas pelo HTLV fiquem mais restritas às próprias casas, percam o convívio do trabalho afastando cada vez mais os doentes de seu círculo social, num ciclo que se retroalimenta.

“ENT - E esses sintomas que você me falou, eles atrapalharam o seu trabalho de alguma forma?”

EHV - Ah sim, com certeza, a incontinência mesmo, eu sempre andava com uma roupa extra, não tinha como, um lenço, pra se acontecer isso que acontecia pelo menos algumas vezes no mês... questão, já no final, que tinha que colocar o dedo lá pra marcar a pausa, pra marcar também entrada e saída, como não era assim na hora de ir embora ou de voltar e eu ter que levantar umas 6 vezes só pra marcar o dedo, ir lá na frente e voltar, de dez minutos ou então uns quinze minutos, já era um pouco cansativo pra mim, um fato também que não era nem distante o percurso do metrô até o prédio, cada vez eu sentia que tinha que andar mais devagar e parar em certos momentos, porque estava me cansando muito. Coisa que eu fazia em cinco minutos do metrô pro prédio, eu passei a fazer em dez, depois quinze e às vezes ia aumentando, então eu tinha que sair mais cedo de casa pra me dar tempo de ir, porque eu tinha que pegar lugar no metro pra

sentar, pra voltar também era terrível, duas horas, três horas da tarde, já não tem mais tanto lugar quanto de manhã e aí ficava mais difícil pra mim... às vezes ficava pensando “Ah, se eu não conseguir lugar vou descer na estação e descansar um pouco e depois vou no outro metrô”, então assim, com certeza, às vezes era antissocial, saía do trabalho pra casa, gente não vou porque minha perna está doendo muito... nervoso que queria deitar, queria descansar, então, isso com certeza atrapalhou”

“É monótono, né, porque eu fico o dia inteiro em casa, né... mal ou bem eram 6 horas de trabalho, era convívio com outras pessoas, às vezes aquele papo você não quer ir trabalhar mas só o fato de que as pessoas convivem... porque lá é um setor bem unido, bem espontâneo, então sinto falta bastante, apesar de falar com eles diariamente, ter contato, manter contato... mas eu sinto falta, até as coisas que eram bem chatas a gente começa a sentir falta”

Numa sociedade patriarcal e machista, a inatividade masculina é menos aceita socialmente em comparação à feminina. “A aposentadoria motivada ou não pela doença transtorna a vida e a biografia, à medida que ficar parado afeta a identidade social do homem trabalhador” (CANESQUI, 2015, p.227). Abaixo o relato de um paciente do sexo masculino sobre o significado do trabalho:

“O significado do trabalho? O significado do trabalho pra mim? É o que me move né, é o que me faz manter vivo. Porque não é pelo dinheiro. Dinheiro ganha pouco mas você tá ali trabalhando, trabalhando e não dá tempo de ficar pensando em doença. (...) Não, tenho tempo pra isso não. Passou remédio pra dormir e falei que não precisa, porque quando eu deito, eu paro assim diariamente cinco horas, tomo meu banho, vou assistir um jornal, e já tô dormindo. Cansado do dia a dia. Agora, se você fica o dia todo parado olhando pro céu, você não tem sono, não tem nada”

No relato abaixo o entrevistado se considera “aquele que serve à família”, reforçando este estereótipo da identidade social de homem trabalhador. Para Canesqui (2015), nestas

representações de papéis sociais, as mulheres pouco toleram os homens no espaço da casa, ainda que adoecidos, por ser um espaço feminino e que a rua seria o espaço masculino.

“(...) tem umas restrições que não dá pra fazer, entendeu, não vai fazer, subir uma escada, mais por causa dessa operação, porque antes mesmo eu não sentia nada, eu gosto de andar, entendeu, tanto que eu fico procurando coisa pra, porque a minha família é muito grande, por parte da minha mulher, são sete irmãs. Então ontem eu vim aqui, eu moro na zona oeste, vim aqui em Irajá pra poder fazer um favor, porque eu conheço bem o Rio de Janeiro e não tenho dificuldade. Mas pra uma mulher com uns 60 anos pra andar, resolver as coisas... então eu venho, quando tem uma coisinha, elas logo me pedem, eu sou aquele que sirvo a família, né? Eu fico procurando realmente coisa porque, pra não ficar em casa. Minha mulher sai pra trabalhar, vou ficar em casa, entendeu, apesar que eu não chego fácil as coisas, eu não tenho, entendeu, só eu e ela, eu não vou deixar a casa bagunçada também, né?”

Se o paciente sintomático que vive com HTLV é o provedor da família, a mudança de papéis sociais impacta a esse grupo, pois o doente passa a ter condição de dependência e vulnerabilidade (ORGE et al., 2009). Se o paciente é do gênero masculino, afeta as relações de poder calcadas em gênero, em que o homem seria o responsável pelo sustento da casa.

Alguns entrevistados trabalhavam com algum tipo de serviço formal e informal, como costura, faxina, artesanato, contabilidade e serviços imobiliários. Até mesmo aposentados, alguns indivíduos continuavam trabalhando nestes setores. Cerca de 13% dos participantes estavam desempregados e almejavam um emprego.

“Ah, me sinto muito mal, eu gosto de trabalhar né, gosto de fazer minhas coisas, eu acordo sete horas da manhã, vou dormir sete hora, oito hora, nove horas da noite. Eu faço qualquer coisa dentro de casa, eu faço, eu não paro não, quando eu tô parada é que eu tô doente mesmo, que esse vírus pra mim eu não tô com esse vírus, ele não me faz nada, tem gente que tem esse vírus que não faz nada mas graças a Deus eu faço tudo, tô com meu pé inchando, né? O pé agora tá dando pra inchar.”

As limitações e dependência com frequência obrigam os indivíduos a abandonarem o trabalho e outras ocupações que consideram prazerosas.

“No Sara mesmo, me ensinou a fazer fuxico. Não é fuxico de... (risos). Eu gosto de costurar e conseguir uma máquina. Mas as dificuldades foram tantas que eu não consegui levantar o braço. Pra poder... queria que queria a máquina... e o fuxico, a vista é pequena, e pra enfiar a linha na agulha? Mais um problema. De qualquer jeito, pra mim trabalhar eu preciso de alguém do meu lado o tempo todo. Entendeu? Porque tem cadeirante que vai no banheiro... assim, eu vou sozinha em casa, mas nos outros lugares que não tem. Eu preciso de uma babá né, do meu lado.”

“Tomei vários remédios, vários. Fiquei vários dias em casa porque às vezes não aguentava ir trabalhar, tinha muita dor na coluna. Isso veio se agravando com muita frequência, a ponto de eu ficar desesperada e pedir pra sair do serviço.”

“Então não tava dando, há um tempo eu já havia conflitando até com a neuro a questão de ela cobrava que eu tinha que me tratar melhor e eu falava, chegou num ponto que eu falei: ou eu me trato ou eu trabalho. Aí não deu pra conciliar as duas coisas”

O trabalho doméstico foi pauta constante no discurso das mulheres, mesmo as que usavam órteses ou cadeiras de rodas, relatavam algum tipo de serviço doméstico. Algumas destas mulheres residem sozinhas e por não terem condições de contratar alguém, acabam por fazerem o trabalho doméstico mesmo com todas as limitações físicas. Outras o fazem com ajuda de familiares ou amigos.

“EHV - Se eu faço as coisas dentro de casa? Faço, faço... Assim, varrer casa? Faço, eu que faço tudo dentro de casa, no meu limite, o que eu posso. Aí quando é pra fazer faxina assim vai uma menina lá, faz de mês em mês que eu vou mantendo assim. Mas eu lavo prato, eu faço a comida, lavo a pia, lavo a casa, limpo assim o banheiro, mas essas coisas pesadas mesmo, não”

“ENT - Hoje você faz o seu serviço doméstico?”

EHV - Muito pouco, porque eu ando na cadeira né, arrastar não arrasto porque não tenho força mais. Mas puxar, varrer uma casa, isso aí eu faço, varro, estico a roupa na corda. Com um pauzinho. Comprei a máquina porque não mais como torcer, aí comprei uma máquina e boto na máquina pra esticar, porque não tem ninguém para fazer para mim né, tem que ser eu mesmo”

“ENT - Você tem algum tipo de ajuda em algum momento nos serviços domésticos?”

EHV - Não

ENT - Cozinha?

EHV - Tudo sentadinha na cadeira, tem uma cadeirinha dessa aí que eu ando dentro de casa, porque dentro de casa essa aqui não dá, eu tenho umazinha dessa assim, aí vou segurando, vou arrastando, vou fazendo. Quando não tô sentindo muita dor eu faço mas quando eu tô aí...”

“Eu varro a casa, eu passo pano, boto pano na máquina, tiro da máquina com pauzinho, estendo, faço comida, faço tudo normal, na minha casa eu faço tudo. Minha filha mora comigo, ela estuda, aí eu faço tudo, lavo roupa, lavo tênis, faço tudo pra ela e ainda olho meu neto, minha filha tá trabalhando, a minha outra filha é casada, então ela pagava pra olhar o menino, agora quem olha o menino sou eu porque a menina tá boa, tá grande né, não dá trabalho mas eu não cobro nada dela não, é minha filha mesmo, né”

“Uso o andador. Uso o andador porque pro trabalho doméstico também me ajuda, porque a muleta você precisa colocar em algum lugar e o andador não, fica onde você botar sem precisar da necessidade de você ficar apoiando em lugar nenhum, eu sinto mais segurança”

“Nada, não faço porque eu não tenho a condição, problema na espinha né, então fica difícil meus movimentos, às vezes em casa eu lavo uma roupa, ponho meus braços no tanque como meu tanque eu adaptei à minha altura então eu

lavo a minha roupa só não penduro, essas coisas, só lavo e ponho depois deixo no Confort pra depois ela poder por corda, normalmente fico sozinha mesmo... ela me faz companhia durante o dia”

A impossibilidade para fazer os serviços domésticos também esteve presente nos discursos femininos.

“Antes eu cozinhava agora não consigo cozinhar mais. Eu não consigo me manter em pé se eu quero fazer alguma coisa mesmo que rápida no fogão eu tenho que pegar uma cadeira porque eu levanto e faço alguma coisa mas eu tenho logo que sentar, alguma coisa, porque a minha perna vai fraquejando e eu vou acabar me abaixando e eu me abaixando vai ficar difícil pra eu me levantar, de repente, eu não consigo levantar sozinha. Às vezes eu caio também pra eu me levantar, é horrível”

Dois entrevistados solteiros relataram que ajudavam nos serviços domésticos, dos casados e em união estável, apenas um fazia este tipo de trabalho. Isso reforça o modelo patriarcal de que serviços domésticos são essencialmente femininos

“Em casa, por exemplo, eu ajudo a minha esposa, eu gosto de fazer, vou pra cozinha lavar as coisas, mas eu tenho que encostar na pia senão eu vou cair”

Historicamente, o contexto da divisão sexual do trabalho se deu com os homens na esfera produtiva e as mulheres na esfera reprodutiva. Nesta divisão permeiam dois princípios organizadores: o de separação, evidenciado pela noção de que há trabalhos femininos e masculinos, e do de hierarquia, expresso pelo trabalho masculino como de maior valor e qualificação, e o trabalho feminino, associado a habilidades do gênero feminino (BRITO et al., 2012; HIRATA; KERGOAT, 2007).

No início do século XIX o confinamento doméstico das mulheres fez com que estas fossem relacionadas à profissões ligadas ao domicílio, como magistério de enfermagem. A conquista do mercado de trabalho formal pela mulher se deu, prioritariamente, em profissões nas quais o cuidado ainda comparece (BORSOI, 1995). Estas profissões ligadas à “natureza feminina”, geralmente não são reconhecidas e valorizadas (BRITO et al., 2012, p321).

Com o conseqüente alistamento dos homens na II Guerra Mundial e a necessidade de produção industrial neste período, inicia a inserção em massa das mulheres no mercado de

trabalho (BORSOI, 1995). Além disso, a necessidade de complementação da renda doméstica fez com que as mulheres se lançassem no mercado de trabalho, redimensionando a estrutura familiar dos trabalhadores nos grandes centros urbanos. A mudança social se reflete no grupo familiar e a mudança da estrutura familiar gera reflexos profundos na sociedade (SAMPAIO, et al., 1995).

O final da década de 1970 foi marcado pelo aumento da participação da mulher no mercado de trabalho brasileiro. Além de assumir o papel voltado para o trabalho, assume o papel voltado para a família e, sobrecarregadas, dão continuidade ao modelo familiar tradicional permanecendo responsáveis pelos trabalhos domésticos e criação dos filhos (BRUSCHINI, 2007).

Aos poucos, os estudos abordaram o trabalho doméstico como uma atividade da esfera doméstica e profissional. A divisão sexual do trabalho é organizada socialmente por dois princípios: o princípio de separação, em que existem trabalhos majoritariamente masculinos e femininos, e o princípio hierárquico em que o trabalho masculino é mais valorizado que o feminino (HIRATA; KERGOAT, 2007). Essa divisão sexual do trabalho pressupõe que homens e mulheres entram no mercado de trabalho em posições qualitativamente diferentes (SORJ, 2004).

Os homens estão em uma situação privilegiada porque o contrato de casamento os libera das responsabilidades domésticas e inclui uma contraparte feminina, uma esposa que se ocupa das necessidades diárias do grupo familiar. Por sua vez, as mulheres quando entram no mercado não estão livres, da mesma maneira que os homens, para o trabalho contratado e o fazem a partir de uma posição inferiorizada pelo trabalho doméstico. Portanto, a posição diferencial de homens e mulheres no espaço doméstico é um elemento central na determinação das chances de cada um no mercado, das carreiras, dos postos de trabalho e dos salários (SORJ, 2004, p144).

Mesmo com equiparações acadêmicas e de cargos, as mulheres têm remuneração mais baixa quando comparadas aos homens, tanto no Brasil quanto em países desenvolvidos (BRUSCHINI, 2007; HIRATA, 2016; IBGE, 2018). Nos dias atuais, as assimetrias entre o sexo feminino e masculino se dão no âmbito doméstico, com a responsabilidade doméstica para a mulher “independentemente do seu papel no mercado produtivo” (BRITO et al., 2012, p321). Estas mulheres geralmente não recebem ajuda significativa do parceiro ou filhos (ARAÚJO et al., 2005; BRUSCHINI, 2006, HIRATA, 2015).

Uma parte considerável de trabalho é feita gratuitamente pelas mulheres, realizados não só para elas, mas para outras pessoas. É um trabalho invisível, justificado pela natureza e dever materno. Este trabalho essencialmente doméstico não é remunerado, nem visto e reconhecido (HIRATA; KERGOAT, 2007). Por ser invisibilizado e de pouco valor social, o trabalho

doméstico e seus aspectos podem estar associados negativamente à saúde psíquica das mulheres (ARAÚJO et al., 2005).

O serviço de cuidador de alguém da família é comum na nossa sociedade. Na maioria das vezes, a mulher ocupa este espaço (HIRATA, 2016; VALENTE et al., 2013). É presente a culpa de pacientes limitados fisicamente pelo HTLV em não poder ajudar ou dar assistência aos familiares.

“ENT – Entendi. Tem alguma coisa que você gostaria de falar ou que você julga importante falar que eu não abordei aqui nessa entrevista?

EHV – Deixa eu ver. Não, acho que não. Eu tenho minha mãe de noventa e oito anos que eu gostaria de poder participar mais do cotidiano dela, cuidar dela, mas infelizmente não posso. A minha irmã acha que eu deveria ser mais presente, mas eu não posso. Eu não tenho como, né amor? Minha irmã cobra muito de mim essa parte. Eu até ajudo a pagar uma senhora pra cobrir a licença da empregada, do dia a dia dela. Eu ajudo a pagar uma senhora de sábado até segunda-feira de manhã. Minha irmã acha que eu tenho que ir na casa dela botar um café pra ela. Eu não posso.

ENT – Você acha que sua irmã não entende suas limitações?

EHV – Isso. Ela não entende. Outro dia ela ligou pra mim pra eu ficar com mãe, mas eu não posso. A mãe mora numa escada, numa casa com dois lances de escada. Pra mim visitá-la meu filho me pega no colo, meu filho me leva, me tira do carro, me leva, me bota no sofá. Aí pra buscar: ‘Mãe liga pra mim hora que quiser embora, liga pra mim que eu vou aí te pegar’. Meu filho me pega no colo, me bota no carro. Eu não tenho como cuidar da minha mãe, não tenho mesmo. Gostaria de participar, de cuidar dela, mas não tem como. Não tem como mesmo”

Este papel de gênero mostra a constituição das “relações afetivo-sexuais” familiares, ligado às expectativas sociais que a mulher esteja no papel feminino materno e de cuidadora da família (HIRATA, 2016; ZIHLMANN, 2009).

A deficiência como um obstáculo para o mercado de trabalho foi presente nas narrativas. No exemplo abaixo, o entrevistado apesar de jovem, tem dificuldades em conseguir um trabalho por não parecer ser eficiente frente à deficiência, e também fala do julgamento dos outros

quando se é jovem e sofre de uma enfermidade, caracterizando discriminação e estigma como uma identidade deteriorada (GOFFMAN, 1988).

“EHV - Ah, já passei pela fase da revolta, de não achar que era certo. “Pô, não poderia esperar como a maioria dos pacientes, depois dos 40 que é mais tranquilo?”. As pessoas tendem muito a achar que quando você é jovem, você reage melhor à doença. Mas não é bem assim porque você fica com medo do futuro, fica com medo de piorar mais cedo do que aqueles que não tem idade avançada e você tem que entrar pro mercado de trabalho, e o mercado de trabalho ele não olha com bons olhos uma pessoa que tem deficiência porque ele exige eficiência.”

Mesmo com as leis de inclusão de deficientes no país, as empresas privadas priorizam a contratação de indivíduos que represente um aspecto favorável à produção ou cujas limitações ou deficiências não exijam modificações estruturais no ambiente de trabalho (VIOLANTE; LEITE, 2011).

“(...) No trabalho eu tive, na última escola, eu tive um problema sério de receber um e-mail até falando que eu tava na cota de deficiente, que eu tinha que me adaptar ao trabalho, que a escola não poderia tá sujeita e que... enfim, um e-mail enquanto eu não tava aposentado.”

“Sim, tem vários concursos que eu não vou poder fazer por causa de ter uma deficiência. Vários concursos que não vão abrir vaga simplesmente que natureza do concurso exige que a pessoa não tenha deficiência. Então, carreira policial, não. Apesar do último concurso da PF ter aberto, né, foi algo que gerou muita discussão inclusive no STF de que se um policial pode ou não ter deficiência. Eu vejo como não, mas existem carreiras que não abrem vaga porque a deficiência ela... veda. Mas ao mesmo tempo eu tenho que também lembrar que eu vivo num país que pelo menos já tem um Estatuto da Pessoa com Deficiência então tem cota para deficiência no concurso público, tem cota no vestibular”

Apesar das tentativas de inclusão das pessoas que vivem com deficiência ou alguma necessidade especial, a falta de conhecimento da sociedade faz com que a deficiência seja considerada peso ou um problema por sua cronicidade. Isso faz com que elas sejam discriminadas na sociedade e excluídas no mercado de trabalho (MACIEL, 2000). O *status* estigmatizante coloca do indivíduo em uma posição diferente do restante da sociedade. O convívio com as dúvidas e incertezas, a atribuição de ser “limitado” ou mesmo “diferente” expõe ao preconceito social e faz com que este indivíduo tenha seus projetos de vida redimensionados.

As pessoas sintomáticas que vivem com HTLV passam a ter uma representação de limitação, incapacidade e inutilidade de seus próprios corpos, uma vez que não são mais produtivos como eram antes (GASCÓN et al., 2013). As pessoas que vivem com limitações físicas são vistas como incapazes, improdutivas, lentas, desprovidas de qualidade e onerosas. É necessário desconstruir esta imagem e criar o conceito de indivíduo capaz, produtivo, qualificado profissionalmente. Isso favorece o estabelecimento de interações sociais tanto entre pessoas com limitações quanto sem limitações (VIOLANTE; LEITE, 2011). Já os trabalhos comunitários citados eram restritos à igreja ou evangelização.

Na amostra, temos dois perfis de entrevistados: os mais velhos, que são a maioria, e os mais jovens. Estes, apesar da sintomatologia, querem entrar ou permanecer no mercado de trabalho pelo aspecto da valorização profissional. Os mais velhos, querem continuar suas atividades apesar da aposentadoria por uma valorização e identidade pessoal.

8.3 SEXUALIDADE E RELACIONAMENTO AMOROSO

Nesta categoria, foram agrupadas as respostas referentes às perguntas norteadoras sobre a relacionamento com parceiro ou parceira, além de parceiros anteriores, abandono, vida sexual (medo, vergonha, restrição neste exercício) e métodos contraceptivos.

As narrativas sobre sexualidade fluíram melhor quando não havia acompanhante junto ao entrevistado. Um total de oito participantes estavam acompanhados. Fato é que os participantes desacompanhados se sentiam mais à vontade de falar sobre assuntos delicados, como a questão sexual e relacionamentos. Gascón et al. (2018), também teve limitações nas respostas sobre a sexualidade por motivos de vergonha dos entrevistados.

Entende-se por sexualidade não apenas o sexo, o ato sexual em si e a reprodução, mas o envolvimento de todo o corpo, a associação com os cinco sentidos e as atribuições simbólicas.

É uma construção que envolve aspectos culturais, sociais, ideologias e crenças. A doença pode alterar de alguma forma esta vivência (PARANHOS; PAIVA; CARVALHO, 2016).

Baseado em estudos foucaultianos, Giddens (1993) diz que a sexualidade é vista como uma forma de dominação e como uma relação de poder, não podendo ser limitada a um conjunto de liberação de estímulos biológicos.

O poder, por isso, pode ser um instrumento para a produção do prazer: não se coloca apenas em oposição a ele. A “sexualidade” não deve ser compreendida somente como um impulso que as forças sociais têm que conter. Mais que isso, ela é “um ponto de transferência especialmente denso para as relações de poder, algo que pode ser subordinado como um foco de controle social pela própria energia que, impregnada de poder, ela gera (GIDDENS, 1993, 28).

A liberdade sexual é uma expressão do poder. Qualquer fato que interfere nesta liberdade, é vista como uma perda do poder. As questões de gênero estão intimamente implicadas nas relações de poder, em que as mulheres que mantêm sua vida sexual fora de um relacionamento ou mulheres que tiveram muitos relacionamentos, são mal vistas. Talvez pelo fato de se equiparem aos homens e modificar esta relação de poder. Por sua vez, homens com variedade sexual são vistos com naturalidade, até mesmo em caso de adultério (GIDDENS, 1993). Isso é bem exemplificado como veremos no decorrer das narrativas, quando uma mulher encerra sua vida sexual, é visto com naturalidade. Quando um homem encerra sua vida sexual, é atribuído muito sofrimento.

A sexualidade no contexto de uma doença como o HTLV sofre influências do estigma, preconceito, alterações corporais e medo da transmissão (PARANHOS; PAIVA; CARVALHO, 2016) e pode alterar as relações de poder.

A prevalência de disfunção erétil é alta em pacientes portadores de HTLV e aumenta progressivamente com o grau de incapacidade neurológica. Além disso, a sexualidade destes indivíduos é influenciada por outros fatores como a limitação funcional, estigma, baixa autoestima, medo de transmitir o vírus para parceiros não infectados, incontinência urinária, efeitos colaterais de medicamentos para controle da dor e outras doenças crônicas (GASCÓN et al., 2018).

A sintomatologia afeta de forma importante a sexualidade dos entrevistados. A queixa principal entre os entrevistados do sexo masculino foi a impotência sexual. O impacto é grande

a ponto dos mesmos estarem há anos sem vida sexual. Para Gascón et al., (2018), a disfunção erétil que os indivíduos apresentam reduz a frequência social e até mesmo a libido. A fisiopatologia desta disfunção é desconhecida e a incontinência urinária aparece como um fator determinante de impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes que vivem com HTLV. Nas narrativas, a bexiga neurogênica também foi uma queixa relatada, que atrapalharia a vida sexual do casal.

“Parceiras anteriores, eu nunca procurei ter uma relação fixa, mas eu tive dois relacionamentos um pouco mais fixos com duas meninas que foram super legais. uma quis experimentar... ainda mais da questão da enurese... isso é o que mais perturbava. Quis experimentar pra ver como era a sensação, tá? Acabou sendo um problema, tá, uma outra nem tanto, mas também não deu certo.”

A idade avançada também aparece como justificativa da disfunção sexual.

*“ENT - Depois que a sua esposa faleceu você teve algum outro relacionamento?
EHV - Não, porque ela morreu tem uns três anos, eu tava com setenta e sete, você uma médica, com setenta e sete anos, o homem tá meio quebradão, já não faz mais nada com ninguém. Né?”*

Há relatos de uso de remédios para impotência sem muito sucesso ou com efeitos colaterais significativos.

“Vida sexual é um problema sério, tá? Porque tenho a questão da disfunção erétil e agora tô tentando trabalhar. E os remédios que tão causando sinto muito mais os efeitos colaterais do que eles funcionarem. Então a vida sexual... eu tô tentando ainda ter uma vida sexual. O resto sempre foi muito frustrante.”

Em estudo de hospital universitário em Salvador (BA), 41% dos pacientes portadores de HTLV-1 apresentaram disfunção erétil, e destes, 88% tinham diagnóstico de HAM / TSP. Os pacientes tiveram bons resultados na função sexual com o uso de medicamentos para disfunção erétil (OLIVEIRA et al. 2007). No entanto, no presente estudo, o uso desses medicamentos não trouxe benefício satisfatório. Alguns pacientes nem tocam no assunto com

os médicos, mostrando que a disfunção sexual masculina ainda é um tabu, mas uma importante questão de gênero.

A disfunção erétil no homem vai além do corpo em si, pois atravessa as relações que estabelecem o homem como um todo (DE ZORZI; BÓRIS, 2013). A disfunção erétil é entendida pelos relatos como mais um dos lutos (pelo corpo) dos pacientes que vivem com HTLV. Traz em si a qualidade de impotente sexual, um rótulo de fraqueza, incapacidade e uma ferida identitária. O homem nesta condição abandona o gozo como um todo, inclusive pela vida (GRASSI et al., 2001). A masculinidade é automaticamente correlacionada à virilidade. A própria palavra “impotência” nos dá uma série de significações, como falta de potência, impossibilidade, falta de poder. A virilidade masculina é vista como uma relação de poder que permeia as relações de gênero. Não é somente uma forma de sentir e dar prazer, mas uma forma de poder. A perda da virilidade, então, traduz um homem “menos homem”. Na visão psicanalítica é a perda do falo.

O pênis é o falo, certamente, mas hoje em dia em circunstâncias em que a manutenção do poder fálico torna-se cada vez mais centralizada no pênis, ou melhor, na sexualidade genital, como sua principal expressão (GIDDENS, 1993, p131).

Atrelado aos sentimentos de vergonha, insuficiência, “não ser homem” e querer evitar a situação sexual, um dos entrevistados chegou a sugerir que a parceira procurasse um “homem ativo”. Entretanto, aparentemente não há cobrança por parte das parceiras.

“ENT - Esse vírus afetou de alguma forma a relação com a sua parceira?

EHV - Afetou... eu tô inclusive tendo que procurar um médico pra falar sobre isso porque... casamento precisa do amor, precisa do complemento sexual... eu tô faltando isso pra minha esposa, né... minha esposa é parceira, amiga, compreende muito, mas não é bom, às vezes né, tem mais de um ano que...”

“Olha, eu conversei muito com minha mulher que é enfermeira e relevei, ela relevou porque, eu falei pra ela que ela podia separar, procurar um homem ativo, ela também tem sessenta anos, é enfermeira eu falei, “filha, ó, infelizmente...” antes eu tomava uns viágras, tal, sei lá, hoje nós somos

companheiros, mas não tem sexo, eu não tenho mais estímulo, eu não tenho mais hormônio, eu acho que até mesmo se eu for paquerar na rua, com uma menina na rua, pra fazer um teste, como eu tentei fazer, eu via que era tempo perdido (...) Difícil responder por ela, né, não sei o que anda na cabeça dela, né, óbvio, uma mulher com a sexualidade ativa, né, ela deve ter sentido, né, ela deve ter seu tesão, pô, e ela fica na dela, sei que ela não sai... companheira e tal, mas eu não posso responder por ela, mas olhando pelo meu lado o lado dela, ela deve ter sentido sim, né, como eu senti, né, eu ficar impotente com cinquenta e cinco anos de idade é triste, né, tive que fazer um trabalho mental, né, que sexo não é tudo, vida que segue”

No relato acima existe uma parte em que o paciente, diante da disfunção sexual, resolve fazer um teste por meio de “paquerar na rua, uma menina na rua”. Não fica claro se ele chegou as vias de fato ou não, e mesmo se procurou uma profissional do sexo. Este ato mostra a tentativa de provar para ele mesmo sua virilidade, e conseqüentemente, sua masculinidade. Para a maioria das entrevistadas mulheres que estavam em um relacionamento, mesmo se a relação sexual não for completa, elas se dizem satisfeitas.

“EHV - Hoje pra mim, doutora, a gente pratica com camisinha. Desde o período que foi descoberto dez anos atrás a gente pratica com camisinha, me relaxo. Normal... não cem por cento né, mas eu, mas só o fato de me relaxar já me sinto satisfeita.”

Um dos entrevistados relatou que a vida sexual de um deficiente físico é negligenciada e vista como um tabu.

“(...) eu até tô querendo fazer uma pós em sexologia e quero defender, bater nessa tecla, estudar, ver, ler, sobre a sexualidade na questão de um deficiente físico. Que é uma coisa que eu procuro sempre ler, ver, procurar e quero partir pra essa tecla. Eu falo até com os colegas, os colegas sobre isso. Porque acho que é muito negligenciada, entendeu? E pouca, é difícil é tabu, entendeu. Tanto pr’um deficiente, como pra, pra família não, a família nem toca.”

A problemática de gênero se estende para o campo do autocuidado. Os homens deixam de buscar ajuda por receio de serem estigmatizados socialmente e para De Zorzi e Bóris (2013), a disfunção erétil é considerada um estigma social.

Três entrevistadas relataram que depois que se descobriram com a doença, não quiseram mais se relacionar afetivamente ou ter relações sexuais. Um entrevistado jovem, após término do seu primeiro relacionamento, com receio de transmitir a doença para outra parceira, também optou por abstinência.

“ENT - E a sua sexualidade?”

EHV - Nenhuma. Assim, é claro, eu tenho impulsos mas eu falo “não” eu tenho uma doença, não vou passar pra ninguém e eu fico relembrando isso.

ENT - E método contraceptivo?”

EHV - Eu uso o método contraceptivo mais eficaz, proposto pelo Bento XVI. Abstinência.”

“ENT - Não teve relação após descoberta do vírus?”

EHV - Até já apareceu, mas eu não quero. Acho até que é por causa disso mesmo. Entendeu? Eu fechei pro mundo, parei. Eu posso até ter um companheiro, mas como um irmão dentro de casa. Também não quero, entendeu? Sobre isso eu não quero mais”

“(…) Eu acho que depois que eu descobri eu não tive mais sexo, eu acho que foi isso, é isso a verdade, eu não me lembro não mas é isso mesmo, eu não tive porque a pessoa pra ter um sexo saudável não pode pensar que tá querendo prejudicar alguém, que tá prejudicando, eu não tive mais sexo com ninguém”

Apesar de abordado diretamente, poucos pacientes relataram fazer uso de preservativos. Muitos, tanto homens quanto mulheres, diziam que não usavam pois já não tinham mais atividade sexual. Isso demonstra a necessidade de abordagem e de atenção na área da sexualidade destes pacientes.

Uma das entrevistadas não contou o que era o vírus para o parceiro quando teve o diagnóstico e o mesmo faleceu sem saber. Outra entrevistada com vida sexual ativa relatou para

um novo parceiro sobre o HTLV, mas não explicou o que era de fato o vírus e que o casal não usa preservativos.

“ENT - E como foi descobrir que você tinha esse vírus, como é que foi sua vida depois disso?”

EHV - No princípio foi uma barra, né, que não tem cura, que vai morrer, como que as pessoas quando souber vai reagir e depois aí foi, falei com meu marido ‘estou com problema no sangue, você tem que me tratar’ ele ‘tu não tem nada, tem muita saúde, você não tem nada’, parei por aí, contei tudo não, aí ele morreu sem saber, ele tem dez anos de morto.

ENT - Você usou algum tipo de preservativo na relação com seu parceiro, teve algum tipo de restrição sexual, medo, vergonha?

EHV - Não, podia fazer nada pra evitar porque não queria falar né”

“Então, eu tive, eu tive um e até morei junto com ele mas ele era doador e só usava camisinha, eu não sou muito assim, eu me apaixono rápido... agora tem um, eu tive um caso com ele vinte e poucos anos atrás... mas ele se cuida e ele é metido... metido a conhecer... quando a gente voltou tem seis anos eu falei para ele ‘cê conhece HTL?’ Ele falou, ‘conheço’, e eu falei, ‘e aí, o que você acha?’ ‘Quem tem, tem. Quem não tem, não tem’. Eu não gosto de chupar bala com papel, sinto muito mas eu não falei para ele, e além de tudo eu ainda gosto muito dele. Mas ele se cuida, tanto que ele é um homem mesmo ele tá com setenta e sete anos não aparenta para mim nada, nem na cama, e eu também não quis falar nada para ele porque se eu falar agora ele vai achar, ela mentiu para mim, mas eu não menti, eu omiti porque ele disse que conhecia, ele fala ‘não, não conheço’, aí, com certeza ia falar.”

Na recusa masculina em fazer os testes diagnósticos entra em uma forte questão de gênero, em que alguns homens não acreditam que podem se infectar ou ficar doente (GUERRIERO; AYRES; HEARST, 2002). Isso permite entender as narrativas de mulheres que referem que os parceiros, mesmo cientes da soropositividade das mesmas, não façam teste sorológico ou mantenham relações sexuais desprotegidas.

Um dos entrevistados relatou uso de preservativo com a parceira também positiva para HTLV. Uma entrevistada disse que só passou a usar preservativo com o parceiro após descoberta do vírus. Houve relatos de outras doenças sexualmente transmissíveis como HIV, hepatite, herpes e gonorreia.

“Apesar dela ter o vírus a gente faz sexo de camisinha né, porque... Depois vou perguntar o doutor que a gente faz sexo de camisinha, às vezes ela fala que não, que não quer... eu não sei se pode piorar ela não tem nada graças a Deus ela nunca veio se consultar, mas quando ela fez o exame, causou”

“ENT - Como você descobriu que você tinha o HTLV?

EHV - Então, porque nisso tudo eu tinha um ex-marido muito sem vergonha e já tinha me colocado outras doenças, tipo herpes, gonorreia, né?”

Cerca de 28% das entrevistadas eram casadas ou estavam em união estável enquanto 33% estavam divorciadas. Mesmo casada, uma entrevistada disse que estava afastada do parceiro e viviam como amigos em casa. O discurso de abandono e falta de apoio dos parceiros e ex-parceiros foi repetitivo com várias mulheres entrevistadas. Já entre os entrevistados homens não havia divorciados e 70% estavam casados ou em união estável. Apesar dos relatos de inferioridade devido à disfunção sexual, não houve discurso de abandono entre os homens. Há discursos de compreensão das limitações sexuais tanto entre os parceiros quanto entre as parceiras.

“ENT - Quando casada, esse vírus te deu algum tipo de restrição sexual? Vergonha?

EHV - Não, só depois mesmo que eu comecei as sequelas, mas ele foi embora. E quando ele voltou, não era mais aquela vida sexual que era antes. Passou a ser mais lento e mais difícil, aí ele foi embora de novo e eu fiquei sozinha, levando a vida que eu levo. Não sinto vontade de ter ninguém não (...) quando pela segunda vez meu marido foi embora. Me abalou muito. Porque eu fiz uma cirurgia e essa cirurgia deu complicação, eu fiquei com a barriga aberta.”

“ENT - O que sua irmã falou [sobre divórcio]?

EHV – Que meu ex-marido me largou, que eu sou aleijada, capenga... desculpa (choro)”

“(...) meu marido saiu de Furnas para não me dar pensão com três filhos...”

“O meu marido era do tipo assim, meio descansado, então eu tive que sustentar a minha casa e meus filhos.”

“ENT - E como foi o comportamento dela [esposa] perante isso [disfunção sexual]?”

EHV - Difícil responder por ela, né, não sei o que anda na cabeça dela, né, óbvio, uma mulher com a sexualidade ativa, né, ela deve ter sentido, né, ela deve ter seu tesão, pô, e ela fica na dela, sei que ela não sai... companheira e tal, mas eu não posso responder por ela, mas olhando pelo meu lado o lado dela, ela deve ter sentido sim, né, como eu senti, né, eu ficar impotente com cinquenta e cinco anos de idade é triste, né, tive que fazer um trabalho mental, né, que sexo não é tudo, vida que segue”

“ENT - E como é a relação da sua parceira nisso?”

EHV – (...), mas sim super entende, a primeira coisa que eu falei ‘se tiver que ter sexo eu tenho um probleminha assim, assim, assim... é preservativo, não funciona muito bem, o camarada é meio esquisito de vez em quando’ .”

“ENT - Teve algum tipo de preconceito por seu esposo? Ele aceita bem?”

EHV - Se ele não aceita, ele não fala, acho que não, aquele ali ó, pra ele tá tudo bom, tanto faz, tanto fez, esquentando com nada”

“ENT - Com relação ao seu parceiro, como tem sido a questão da vida a dois, há restrições?”

EHV - Eu tenho algumas restrições com a vida sexual mas ele é tranquilo em relação a isso, eu tenho dificuldades de posições, mas ele é tranquilo em relação a isso”

O machismo estrutural afeta as mulheres com HTLV, expresso através dos discursos de falta de apoio e abandono dos parceiros. De outra forma, também afeta os homens doentes por se sentirem “menos homens” devido a disfunção sexual

As disfunções sexuais têm impacto importante na autoestima dos pacientes, tanto homens quanto mulheres, e isso, além de impactar negativamente a qualidade de vida, abala os relacionamentos de alguma forma (ORGE et al., 2009). Vergonha, sentimentos de culpa, medo, impotência e isolamento, perda da autonomia e capacidade para trabalho e lazer pode justificar muitas vezes a falta de interesse sexual, percepção negativa da saúde e impactos sobre a imagem corporal (GASCÓN et al., 2018).

A sexualidade e decisões reprodutivas das pessoas vivendo com HTLV nos mostra que precisamos olhar para além do organismo doente, da doença, pois se manifesta também como uma questão subjetiva, simbólica, um problema que interfere diretamente na qualidade de vida, na saúde mental e nas relações sociais (KLEINMANN, 1988; YOUNG, 1982).

8.4 ESTIGMA, RELIGIOSIDADE E ENFRENTAMENTO

Nesta categoria, foram agrupadas as respostas referentes às perguntas norteadoras sobre estigma, discriminação, preconceito, culpa e percepção da doença como castigo e a percepção sobre o HTLV na família. Para categorizar o enfrentamento e religiosidade, foram compiladas as respostas referentes às perguntas norteadoras sobre formas de enfrentamento dos problemas relacionados à saúde e sobre as dificuldades relacionadas a partir do diagnóstico do HTLV, como estigma, preconceito, discriminação, sinais e sintomas e estado emocional. Além disso, as narrativas sobre relacionamento dos entrevistados com seus amigos e familiares bem como as redes de apoio (organizações comunitárias, serviços de saúde ou outros serviços públicos, serviços jurídicos, ONGs, igrejas, associação de pacientes) foram analisadas.

Cerca de 74% dos participantes alegaram que nenhum familiar portava o vírus. Este número contrasta com os cerca de 42% de entrevistados que não sabem a forma de transmissão. É interessante ressaltar que mesmo o entrevistado negando, a entrevistadora perguntou se os familiares haviam feito algum exame e a maioria não havia. Parece que alguns indivíduos querem carregar a culpa sozinhos, ou simplesmente acreditam que por não terem sintomas, seus familiares não teriam o vírus. Alguns familiares também se recusaram a fazer os exames, como se não houvesse a possibilidade dos mesmos serem portadores do vírus. Há ainda aqueles entrevistados que pedem sigilo do diagnóstico mesmo para os familiares próximos.

“Ninguém faz porque não quer saber se tem ou que não tem, pra ficar sofrendo, não tem cura, ela falou, ‘do que adianta fazer exame pra botar coisa na minha cabeça e ficar com mais problema do que já tem, eu não quero saber, se eu tiver bem, se não tiver amem’ e ninguém quer saber”

“ENT - Você tem algum familiar que tem HTLV?

EHV - Não

ENT - Na família?

EHV - Não

ENT - Já fizeram exame, alguém da família?

EHV – Não”

“Porque eu disse ‘mãe, a senhora vai lá fazer exame’, ‘ah, não vou’. Porque pelo sintoma que eu tinha, ela tinha. Problema de barriga inchada, inchação nas perna, dormência na mão, problema na vista, ressecamento da vista, pele ressecada, unha ressecada.”

“Na família alguns fez exame, mas ó, minha irmã não tem, meu irmão não tem. Quem fez não tem. Agora tem uns que, tem três não querem fazer.”

“Foi eu, meu esposo e a mãe dele e meus filhos. Só que os outros não queriam saber não. A irmã dele não quis, o outro irmão dele que faleceu não quis. Aí foi só a gente só. Chegou lá fez um exame de sangue e tudo e acusou. Só que o meu é HTLV-2.”

Em um relato, o entrevistado exclui a possibilidade da sua mãe ser portadora da doença, talvez para manter a imagem imaculada que algumas pessoas têm sobre a própria mãe, uma vez que o HTLV é uma doença que pode ser transmitida sexualmente.

“ENT - Você tem algum familiar que tem a doença?

EHV - Não

ENT - Todos já fizeram testes?

EHV – Não. Aí eu não sei, meu pai, iam querer tentar pelo meu pai aqui mas como meu pai já era falecido, aí não tinha como. Depois perguntaram pela minha mãe, minha mãe não... minha mãe não tem isso”

Neste outro discurso, os irmãos do entrevistado se recusam a acreditar que a mãe foi a transmissora da doença.

“(...) mas qualquer doença que os pais pegam, na amamentação passa pros filhos mesmo, né? Aí meus irmãos também não entenderam muito, e nem querem entender, se recusam a entender que minha mãe também tinha essa doença que passou, entendeu?”

Revela-se um discurso de machismo, no qual existem mulheres puras e impuras, nas quais Giddens (1993) divide em “virtuosas” e “perdidas”. As mulheres “virtuosas” seriam as mulheres respeitáveis pois a virtude é a recusa à tentação sexual, que é amparada na sociedade patriarcal por proteções institucionais como namoro e casamento.

Pelo mecanismo de defesa da negação, estes indivíduos mesmo sabendo do risco de infecção, dão como desculpas que os companheiros ou familiares estão bem, por não terem sintomatologia.

A associação do HTLV com o HIV pode gerar ideia de morte e Zihlmann (2009) associa ao fato do HIV, mais conhecido, ser ligado a uma ideia de morte ou de fim. Essa associação é prejudicial por gerar medo na população e afastamento as pessoas para a possibilidade de investigação frente a uma infecção (PARKER, 2013). Este mecanismo de negação é prejudicial em especial para os familiares dos pacientes que vivem com HTLV, pois sem o diagnóstico, vivem com a incerteza e podem perpetuar a disseminação do vírus e impedir que os familiares façam exames. Quando um familiar se recusa a fazer os exames diagnósticos, ele se isenta da preocupação e responsabilidade das próprias escolhas. Essa dificuldade em abordar e enfrentar a necessidade de testagem também foi encontrada por Zihlmann (2009) em sua pesquisa.

Alguns poucos entrevistados acreditam que familiares falecidos poderiam ter a manifestação da doença, pela semelhança de sintomas. Fato que é possível por se tratar de um vírus que pode estar presente na sociedade brasileira desde os tempos do Brasil Colônia (GALVÃO-CASTRO et al., 2009).

Cerca de 16% dos participantes alegaram que adquiriram a infecção de cônjuges ou ex-cônjuges portadores, o que é esperado pelo caráter da transmissão sexual da doença. Entrevistados do sexo masculino relatam culpa por terem transmitido o vírus às parceiras e negam que a transmissão possa ter acontecido por parte da parceira.

“ENT - Você não tem sintoma, mas como você enfrenta o fato de ter esse HTLV?

EHV - Enfrento normalmente, aquele negócio, né? Eu tive, passei pra minha mulher, isso é o que me deixou mais triste né, se eu soubesse não tinha casado

ENT - Você se sente culpado?

EHV - É, culpado... é culpado. Me sinto não, sou o culpado. Eu fui transmissor dessa doença, então eu sou o culpado. Não posso culpar ‘o de cima’ porque o culpado sou eu. E não é só isso, se ela teve o que teve, ela já veio... isso não pega no vento, não pega na comida, não pega na relação de mão, eu acho que não. Isso pega na relação sexual, não é isso? Então na relação sexual lá pra trás, que não se descobria isso, nem se sabia disso, nós achamos que deve ter sido a minha avó, porque inclusive no diabetes quando ela morreu, ninguém sabia”.

O relato deste paciente assintomático que cuidou da sua esposa sintomática até a morte mostra a necessidade de um preparo emocional para lidar com o fato, uma vez que o estreito convívio com as manifestações da doença mostra a si mesmo que em algum momento futuro poderá ter limitações ou mesmo evoluir para um quadro grave, incapacitante e até mortal.

As narrativas revelaram dois estigmas: o de ter uma doença infectocontagiosa, sexualmente transmissível e o da deficiência física. A discriminação e preconceito por ter uma IST é vivida mais no contexto familiar porque normalmente as pessoas que vivem com HTLV não revelam o diagnóstico fora do ambiente familiar. Por outro lado, devido às manifestações neurológicas e do uso de órteses e cadeira de rodas, é comum a discriminação e preconceito da população geral.

No caso da AIDS, há sérias implicações sobre a vida, o entorno e as relações sociais dos indivíduos que vivem com HIV. É uma enfermidade cercada de estigma e preconceito social. Muito deste estigma se refere ao comportamento das pessoas que vivem com HIV e a forma de como se dá a transmissão (CANESQUI, 2015). O estigma do HTLV como doença

infecção é diretamente associada ao HIV. Isso ocorre sobretudo pelo desconhecimento do público geral sobre o vírus.

“Não, porque eu não falo pra ninguém, só quem sabe sou eu e Deus, e a minha família sabe, mas se eu falar pros outros, é claro, é claro, que nem um bolo vai aceitar da minha mão, claro... se eu falar na igreja Deus me livre, vão dizer que eu tô com HIV, não vai aceitar nada pra comer da minha mão, tá vendo que as pessoas faz discriminação de tudo, tem médico que nem pra cara da gente olha, trata a gente como se a gente fosse cachorro, tem médico assim que a gente sai chorando do consultório”

“A pior mesmo é em casa. Discriminação. Porque tem pessoas assim que nem sabe. Nem pode saber, porque se falar assim que você tem um vírus... só que o câncer mata mais que o HIV e as pessoas não tão vendo. Se tu falar que tu tem HIV, todo mundo acha que já vai te pegar tudo. Só que não pega nada. Nada que eu tenho passa pra ninguém. Meus sintoma.”

“Ah, então, as pessoas se espantam. As pessoas ‘HTLV?’, as pessoas confunde com HIV, entendeu? Aí tem hora que eu até ri, deixa pra lá”

“(...) eu falei ‘doutora, tá pronto pra mim os exame, que eu vim pegar o resultado?’ aí ela chegou ela falou “Tá com HTL 1”, aí meu marido ficou doido, falou que era AIDS”

“(...) as pessoas não têm tanta ciência do diagnóstico, das coisas, mas sim, as pessoas que eu tenho mais contato eu falo sim. Eu até fiquei com um pouco de receio, porque a primeira coisa que você pensa, mal ou bem é uma SIDA, né, as pessoas vão pensar logo nisso, alguma coisa, tem gente, agora acho que tenho visto não muito, mas antigamente eu via muito...”

A associação do HTLV com o HIV gera preconceitos e faz com que algumas pessoas que possuem o vírus não revelem que tem HTLV. É uma forma de não lidar com a discriminação e com o estigma de uma doença infectocontagiosa.

Alguns pacientes sintomáticos e limitados fisicamente, marcados pelo olhar do outro, preferem dizer que seus sintomas se devem a outra causa (acidentes, problemas ortopédicos ou neurológicos) do que relevar a verdadeira causa do problema. Isso os protege de mais um estigma de uma doença infectocontagiosa, somados ao estigma da dificuldade de locomoção

“(...) eu não falo pra todo mundo que eu tenho o vírus. Eu falo os sintomas. Eu falo que tenho paraparesia espástica tropical, e aí se você é médico entendeu? Entendeu. Se você não entendeu, problema é seu. Eu já falei que eu tenho, eu não menti. Eu falei paraparesia espástica tropical. ‘Ah é o que?’, ‘é uma mielopatia’...”

A AIDS, da forma que foi divulgada na sociedade, atravessou as concepções de enfermidade. Foi uma construção da mídia construída com o saber médico e as experiências individuais e coletivas em torno da doença (CANESQUI, 2015). Diferentemente do HIV, a falta de informação sobre o HTLV na mídia e, conseqüentemente, na sociedade em geral, contribui para o desconhecimento sobre ele. Isso é um fator que aumenta o preconceito e que foi relatado em algumas entrevistas.

“(...) A minha opinião, eu acho que como fazem campanha pela AIDS, muito grande, deveria também fazer. Eu nunca vi na televisão falarem sobre esse tema”

“(...) E a AIDS hoje em dia, a pessoa que tem AIDS, ela pode não morrer de AIDS, morre com uma doença e essa... esse vírus... Se você perguntar ‘o que é a AIDS?’, uma criança sabe disso, sabe o que que é, se você perguntar desse ‘H?’ Se você perguntar até uma pessoa com instrução não sabe que que é isso mas sabe o que é AIDS, deveriam fazer mais propaganda sobre isso, as pessoas que têm na família esse tipo de problema, toda a família fazer esse trem no sangue, aí sim, o que eu tenho de dizer é isso, deveria ter mais publicação na mídia”

“(...) Esperar agora Deus dar uma solução, né? Porque a medicina tá se avançando e eu espero que se avance mais e mais e que Deus dê sabedoria às

peessoas pra ver se tem uma solução, um remédio pra combater essa doença. Porque AIDS você toma remédio, câncer já tem, né, e esse vírus, que vírus é esse? Ah, ninguém sabe? Né? Até tem médico que não sabe o que é esse vírus...”

“(...) assim como falam do HIV, ela tinha que ser mais propagada, um meio assim de uma precaução... nas pessoas... assim como usar camisinhas, não compartilhar... assim como eles fazem essas propagandas todas do HIV... contra... tinha que fazer também do HTLV, muita gente não sabe, a maioria das pessoas nunca ouviu falar desse vírus”

“Até porque o HTLV tem um controle, não tem uma cura, né, eu acho que tinha que haver assim, uma propaganda em massa pra alertar a população”

É possível ver nos relatos dos pacientes que muitos esperam por novas informações, tratamentos e pesquisas e até mesmo divulgação nas mídias. É importante relatar que não houve pergunta direcionada sobre o fato.

O corpo e suas atividades e funções, bem como a mente e a subjetividade são construções sociais e culturais e devem ser levadas em conta na abordagem da saúde e na avaliação das emoções implicadas na experiência do adoecimento (CANESQUI, 2015). O estigma da deficiência física foi algo que irrompeu durante as narrativas.

“ENT - Você já sofreu discriminação ou preconceito pelo uso da cadeira?

EHV - Ah, já. Já, porque, tem até que rir, as pessoas veem você na cadeira de roda, pensa que você ou é mindinga, ou vai pedir. Gente, olha o que as pessoas... as pessoas ficam assim olhando pra você, olham muito. Tem dias que eu estou boazinha. Tem dias que quando olha muito eu pergunto ‘o que que foi? Nunca viu?’ porque aquilo mexe tanto... gente, eu acho que não era pra ser assim, e não é criança não. As crianças passam e olham assim. As pessoas procuram um machucado, procuram uma burrice, sabe? Procuram uma pessoa mal educada. Porque eles veem na cadeira de rodas e acham que a pessoa não existe”

Marcas e sinais corporais, como as deformidades e limitações físicas afetam a identidade e as relações sociais e de convívio. Portadores de enfermidade que causam sintomas crônicos,

como é o caso do HTLV, podem trazer consigo marcas depreciativas denunciadoras (GOFFMAN, 1988). A ruptura biográfica provocada pelo adoecimento e as limitações e incapacidades que o HTLV pode causar podem causar vergonha na exposição pública e isolamento social (CANESQUI, 2015). Como se pode notar nas narrativas abaixo:

“No começo eu tinha vergonha da cadeira de sair na rua e tal mas depois não, depois me acostumei. Que é até um ato assim da criança então, todas as vezes, você vê uma cadeirante a gente vê mais cadeirante homem ne?... eu quase não vejo cadeirante mulher. Então tem que ver, olhar falar não é uma coisa anormal né, mas nada que me atinge”

“(...) se tem que ver alguma coisa no banco tem que ser eu mesmo, aí quando eu tenho que ir a gente dá um jeito. Da última vez que eu fui a gente teve que levar uma cadeira pra sentar porque o lugar não tinha cadeira pra sentar pra ficar na fila, então é só dependência mesmo, praticamente não saio de casa, só pra vir no médico, ultimamente é só pra isso que eu saio e é isso... complicado”

Indivíduos com sintomas crônicos questionam seu próprio valor e veem suas limitações como perdas (CHARMAZ, 1983). Além disso, estratégias para acobertar ou evitar expor publicamente a condição estigmatizante podem ser usadas pelos adoecidos ou familiares (CANESQUI, 2015).

“A gente tem que se virar, mas pra chegar até lá alguém tem que me levar, pra entrar dentro do carro, alguém tem que me botar. Aí é dentro de casa mesmo que tem o preconceito. Entendeu? E ninguém assim me chama pra nada. Porque acham que eu não gosto, que eu não vou. Mas eu vou, eu gosto”

A perda do *self* também pode ser vista na experiência estigmatizante. Há um deslocamento da perda psicológica do *self* para as esferas relacionais e sociais. Esta experiência comporta o lugar do outro sobre as experiências que acometem os indivíduos estigmatizados e suas classificações sociais. Condições e enfermidades crônicas e de longa duração, como a sintomatologia do HTLV (incontinência urinária, incapacidades físicas, uso de órteses e cadeira

de rodas) tornam-se identidades de ser diferente, vergonha associada ao estigma e internalização de valores sociais (CANESQUI, 2015).

“ENT - Você pensa que essa tristeza é devido a essa doença?”

EHV - Não sei. É porque eu me sinto assim, pior do que as pessoa, quando as pessoa fica me olhando eu fico morrendo de vergonha”

A infecção pelo HTLV produz um estigma e algumas pessoas que vivem com o vírus podem se sentir inferiores e distintas em relação à sociedade. Para Goffmann (1988) as pessoas estigmatizadas suscitam a sensação de incapacidade ou mesmo de descrédito frente às outras pessoas. Torna-se comum o uso de mecanismos de defesa como isolamento, retraimento, agressividade, negação, entre outros. As repercussões da sintomatologia do HTLV alteram a visão de sujeito do próprio paciente. A solidão, sensação de exclusão e inferioridade podem ser provenientes das limitações físicas que desencadeiam preconceitos sociais.

A depender da sociedade, o sofrimento pode ser relacionado à punição e em outras à salvação (CANESQUI, 2015). É comum a sociedade ocidental enfatizar os sentimentos negativos como dor, incapacidades, perdas (BURY, 1982). Associado sobretudo ao estigma de uma doença infectocontagiosa, alguns indivíduos têm a percepção do HTLV como um castigo. É importante ressaltar que a forma como foi feita a pergunta, pode ter levado os entrevistados a pensar no assunto e elaborar uma resposta.

“ENT - você já teve a percepção dessa doença na sua vida como um castigo?”

EHV - Eu não acho não porque eu sou uma pessoa boa, eu não acho que castigo não, eu acho que... fica passando na minha cabeça que, eu fico só pensando o porquê, por que meus irmão não tem nada? Só foi eu e eu falo assim que foi pra eu ir pra igreja... eu penso isso, mas não penso que é castigo não porque eu sou uma pessoa muito boa, muito boa, muito

ENT - E como tem sido a sua vida depois da descoberta do HTLV? Me fala dos seus sentimentos.

EHV - Ah, eu sou muito triste. Muito triste mesmo. Sabe aquela pessoa que eu não... eu não namorei muito, eu namorei pouco. Eu namorei, eu casei, eu nunca fui assim uma pessoa vulgar até porque a gente mesmo se cobra isso ‘ah eu namorei pra caramba e por isso eu to com isso’ não foi. Não foi isso. Como eu

peguei isso eu não sei, todo mundo fala ‘aham, você não sabe?’ , mas não sei. É uma coisa que não tem como saber porque eu quero muito. Da onde veio não sei eu quero saber, não. Ah, isso é muito triste, que doença triste. Eu quero voltar a andar. Sei lá, eu quero voltar a viver. Eu continuo sendo alegre, tá? Eu não deixo a peteca cair. Eu tenho muita fé em Deus. Mas isso aí eu não sei da onde saiu”

“ENT - Você já teve a percepção desta doença como um castigo?

EHV - Ai, gente, eu acho que sim. Como é que pode?

ENT - E hoje?

EHV - Eu sou uma pessoa que hoje a gente com vinte anos tem uma cabeça, com trinta tem outra. E com o tempo a gente vai vendo umas coisas que te acontecem. Existe um monte de doença aí. É o que eu falo “Deus dá o frio conforme o cobertor”. E imagina... eu acho que Deus só quis me parar, porque eu era muito rápida. Eu sabia resolver tudo, e saía na porrada com tudo. Entendeu? Era desse jeito assim e eu acho que eu mudei muito. Mas essa doença eu não consigo entender. Não consigo entender mesmo, se fosse outra coisa... eu não sei como eu adquiri ela”

“ENT - Você já teve a percepção dessa doença como um castigo?

EHV - Como castigo? Já

ENT - E hoje você tem essa percepção?

EHV - Eu acho o seguinte, o que a gente faz de errado aqui, a gente vai receber, então eu acho que é isso, a minha irmã me falou assim, ‘porque o seu Deus não te cura?’, ai eu peguei e falei “assim, porque ele é justiça, né, porque ele é amor mas também é justiça, se você fez você vai pagar’, agora eu sei que eu tô na mão de Deus e não tem coisa melhor, quer dizer, tem tudo de bom pra mim, e é o que eu tenho recebido, eu tenho recebido muita coisa boa, porque, ditar isso? Isso aqui não é nada, o importante é ter Jesus no coração e pronto”

A invisibilidade do HTLV é evidente nas narrativas dos pacientes entrevistados por ser uma doença que poucas pessoas conhecem, mesmo quando essas pessoas são profissionais de saúde. Essa invisibilidade justificada pelo desconhecimento também foi percebida por

Zihlmann (2009) tanto pelo meio médico quanto pela população leiga. Essa invisibilidade é percebida de uma certa forma pela demora do diagnóstico e a necessidade de visita de vários especialistas até que se evidencie o diagnóstico correto.

O desconhecimento dos médicos quanto ao HTLV deixa uma sensação de insegurança nos pacientes que vivem com o vírus quanto ao profissional, pois acreditam que por ser médico, deveria ser obrigado a conhecer a doença. Isso reforça a sensação de invisibilidade e desconhecimento da doença.

“Até tem médico que não sabe o que é esse vírus, eu fui no pronto socorro lá em São Gonçalo, você acredita que no dia que eu fui lá nenhum médico sabia desse vírus? agora, poxa, ‘ces não estudam não? Vocês estudaram ou compraram a carteira pra tá aí? Que vocês não sabem o que é o vírus’, ‘minha senhora, nós não sabemos’, ‘então procura estudar, vai lá no Oswaldo Cruz, e procura o doutor [nome do médico]’ foi, eu falei mesmo e eles ficaram danado. Foi tanto que eu saí de lá e não peguei resultado de exame de sangue e de urina, fui lá, tava passando mal, e fui me embora, como que uma equipe de médico não sabe que vírus é esse? E diz que lá tem uma salinha que tem dois médicos, que é de doença contag... dessas doença, né, eu não sei, lá eu não fui”

Os atendimentos médicos mostraram-se importantes para o enfrentamento e diminuição do estigma e sentimento de discriminação. Como pacientes, não esperavam que os médicos os tocassem ou que dessem algum abraço ao final da consulta. O momento de conversa com os médicos também se mostrou importante para a saúde psíquica dos entrevistados. O momento da consulta médica, a prescrição de remédios, o toque do médico ao exame físico é muito valorizado. É um meio que auxilia a instituir a crença no médico e no tratamento (CANESQUI, 2015).

“(...) esse doutor que fez o negócio de pele, até me admirei, que é tão difícil, né? Eu tava com uma meinha no pé ele, no dia que eu vim, me pegou desprevenida que eu sempre gosto de passar um cremezinho, na mão, e como a minha pele tava muito áspera, ele tirou minha meinha com toda a paciência, passou a mão no meu pé e eu agradei a ele assim, ‘brigado, doutor, por você tocar a mão em

mim, porque tem muita gente que não toca, ainda fica até distante' ele disse 'não, mas você não tem nada no corpo, não tem nada na pele'.”

“(...) tem médico que é uma maravilha, ó, esse doutor [nome do médico], eu nunca vi, ele beija a gente, ele abraça, ele é um rapaz novo, cheiroso, bonito, ele não faz pouco caso não, eu nunca vi um médico assim”

Para Zihlmann (2009) a pouca divulgação, suporte e serviços oferecidos às pessoas que vivem com HTLV reforçam a invisibilidade do vírus, colocando os portadores, sobretudo os sintomáticos, em uma condição de desigualdade no acesso à saúde. Esta desigualdade se reflete na ideologia da falta de produção de conhecimento para o atendimento destes sujeitos, entendida como uma forma de controle que mantém o HTLV invisível, justificado na concepção de que o risco de adoecimento é baixo e estatisticamente pouco significativo. Dessa forma, falta uma política de apoio e atenção específicas.

Os relacionamentos familiares são diversificados. Ao mesmo tempo em que vários entrevistados se dizem amparados por amigos e familiares, com boa relação, outros se queixam de afastamento dos amigos e abandono por parte da família. Este abandono ocorre por parte dos cônjuges, filhos, pais ou irmãos. São relatos muitas vezes difíceis para os entrevistados, pois justificam esta questão pela discriminação, preconceito e o fato da dependência que uma pessoa com dificuldade de mobilidade traz consigo.

“Em casa eu não quero ver ninguém, eu sou muito assim nervosa, tudo assim as vezes me irrita, sei porque não, porque eu prefiro às vezes ficar sozinha, eu não tenho assim apoio da minha família também não, eu tenho a minha mãe, eu amo a minha mãe mas não tenho assim um apoio assim... só Deus... os médicos assim... eu tenho uma amiga também da igreja... que eu converso, mas ela não sabe disso não, eu não falo não... que eu vou conversar uma coisas assim”

“(...) e ninguém da minha família tem paciência não, tá? Eu tenho três filhos, uma benção, mas ninguém se preocupa comigo não. Ninguém sabe nem o que eu tenho se perguntar. E nem me leva no médico”

“ENT - E como você enfrenta tudo isso?”

EHV - Olha assim, eu fico muito mal só que eu não consigo nem chorar. Às vezes eu choro porque eu me emociono, porque eu fiz bem... É mais por causa dos meus filhos. Eles não ligam. Eles não me dão a atenção que eu queria ter. E assim, quando eu peço algumas coisa às pessoa, elas dizem assim 'ah, eu vou fazer' só que não faz. Não fala pra mim, fala por trás, 'ela tem três filhos, é os filhos que tem que fazer'. É isso que me dói, mas o resto... entendeu? É isso que me dói. Eu criei três filhos ao Nescou, pros meus filhos... o meu filho mais velho é professor de jiu-jitsu, ele tá desempregado, ele faz Uber, mas eu não saio com ele, porque ele já me derrubou duas vezes. Entendeu? Eu não saio. E assim, fala que vai fazer uma coisa e não faz. Essas coisas me magoam muito que tu fica sem autonomia. Eu que virei a filha. Dentro de casa os filhos não te respeita assim... entendeu? Ai ninguém respeita”

Poucos são os entrevistados que utilizam outro serviço de saúde público além do INI, sendo em sua maioria a Rede Sara e Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), onde fazem fisioterapia e terapia ocupacional. Alguns participantes precisaram acionar a justiça para requerimento de medicações, causas trabalhistas e familiares. Dois entrevistados disseram ter vontade de processar um médico em específico ou o hospital por terem adquirido o vírus em transfusões sanguíneas, mesmo que estas tenham ocorrido antes da descoberta do HTLV.

“Olha, eu fico assim, no começo eu fiquei muito coisa, porque isso foi lá onde eu morava, em Caxias, perdi a gêmeas e tudo, tive internada lá em Caxias, assim, depois eu fiquei pensando, 'poxa, poderia ter corrido atrás, colocado esse medico na justiça', aquela coisa toda porque assim... eles não falaram nada, né, porque eles me tiraram não sei se foi o útero e depois não tive mais filho, ninguém sabia e não falou nada e ficou por isso mesmo e esse sangue que eu tomei né, contaminado, com certeza foi o sangue... mas falei 'deixa pra lá'.”

Três pacientes relataram ter recebido ajuda da Associação Lutando para Viver – Amigos do INI, mas por falta de recursos, apenas uma entrevistada ainda contava com cestas básicas. Nenhum paciente recebeu apoio por parte de ONGs.

Quando questionados sobre apoio de alguma instituição religiosa, os entrevistados relatam apoio espiritual, mesmo que os pares da igreja não saibam da condição de saúde do paciente. Não houve apoio material por parte de instituições religiosas.

A maioria dos participantes disseram que a forma mais importante de enfrentamento é a espiritualidade.

“ENT - E como você enfrenta tudo isso? Todos esses sintomas, como é que você enfrenta essa doença?”

EHV - Enfrentando, Enfrentando, aceito, até a hora que Deus levar, ficar me lastimando pra que? Né? É se aceitar mesmo”

“Foi fácil não, e ainda eu sempre tenho uma recaída, eu choro sozinha em casa, depois eu me pego com Deus lá, em quem eu me agarro, eu me apego, eu vou fazendo minhas orações eu pedi muita força a Deus, eu oro muito na minha vida, eu vou levando a minha vida, fazer o que, né?”

Nas narrativas é possível ver que alguns entrevistados usam de mecanismo de defesa da negação, quando por exemplo, tentam não pensar que possuem a doença, mas quando vão ao ambulatório se sentem mal pois entram em contato com a doença. Essa negação evita que o paciente entre em contato com suas próprias angústias, conferindo uma sensação de alívio do sofrimento psíquico.

“Pelos pacientes que eu vejo aqui, doutora, eu fico até meio porque se... poxa... até falei com o doutor ‘doutor, se o senhor botar o checar aí pra mim vim aqui aí, de três em três meses, quatro em quatro meses para mim tá bom’ porque você vê uma pessoa que tem a sua doença e vê a pessoa do jeito que tá e do jeito que eu tô, ai nessa hora eu fico meio... É... mas quando eu não venho pra cá, tô do outro lado e coisa, é como se eu não tivesse nada”

“(…), mas eu assim, me deu a depressão no início, fiquei assim apavorada, sempre acostumada a trabalhar, ter minha vida, ter minha vida minha, entendeu? E me ver sem poder trabalhar foi uma barra, mas depois, eu vou te explicar uma coisa, depois... depois eu recuperei tudo isso. Hoje eu não lembro

que eu tenho uma enfermidade. Eu não sou doente, eu tenho uma enfermidade. Eu não lembro que eu tenho uma enfermidade. Lembro não, pra mim eu sou uma pessoa normal.”

Manter uma vida normal ou retornar à normalidade se torna um símbolo autovalorizado (CHARMAZ, 1983). Alguns entrevistados se dizem “serem normais”, associando a “normalidade” com o fato de serem assintomáticos ou de não precisarem de medicamentos.

“No início foi difícil, aceitar porque eu tinha a minha vida própria, não dependia de ninguém, ia pra praia, jogava bola, nadava, pegava onda, fazia tudo que uma pessoa normal fazia. Hoje em dia, depois que separou e começou essas limitações e aí... eu dormia bem, acordava bem... hoje em dia tudo mudou mas depois eu superei tudo isso, hoje em dia também tudo é tranquilo. Vivo hoje como se não tivesse a doença, claro que tenho minhas limitações mas eu vivo como se não tivesse ela, entendeu, e vou vivendo”

“ENT – E como você se sente sobre ter essa doença?”

EHV – Eu me sinto normal. sabe por que? Porque a gente não quer ter, mas depois que a gente ter a gente não pode botar na cabeça que a gente vai morrer. Um dia a gente vai ter que morrer mesmo né? Mas aí eu me sinto assim como uma pessoa normal.”

A vivência e enfrentamento da doença é individual e relacionada a vários fatores como a personalidade, tolerância a frustrações, se há vantagem ou desvantagem advindas da posição de doente, projetos de vida e relações interpessoais (BOTEGA, 2012).

Além do apoio religioso, o apoio da família também foi uma forma de enfrentamento que apareceu, sobretudo para o estado emocional. Para Canesqui (2015), a família no contexto de uma doença com sintomas crônicos interfere nas experiências cotidianas, decisões, amparo, produção das representações e práticas específicas para convívio com a enfermidade. É comum a gerência de tratamento, cuidados e manutenção dos hábitos.

“ENT - E como você tem enfrentado tudo isso?”

EHV - Com bastante apoio, o apoio que eu tenho tanto da minha família quanto dos meus amigos, que de resto fica mais difícil... eles acreditam, dão mais apoio do que eu mesma pra falar a verdade”

Foi possível ver também a influência das palavras que se referem à família e núcleo familiar em relação com a palavra “doença” na análise de *corpus*. A importância da família nos discursos de enfrentamento não se deu somente com referência ao apoio, como também pela falta de apoio.

“(...) eu não tenho assim apoio da minha família também não, eu tenho a minha mãe, eu amo a minha mãe, mas não tenho assim um apoio assim... só Deus.”

“Eu fico muito triste. Até da minha própria família, meus irmão, todo mundo se afastou de mim. Até a minha própria mãe. Esta aí é minha cunhada, ela que anda mais comigo”

Neste relato, uma paciente tem medo de parar de andar a princípio porque não teve filhas mulheres e assim não teria ninguém para cuidar dela doente

“ENT - Tem alguma coisa que você gostaria de falar sobre o HTLV que você julga importante?”

EHV – Eu tenho medo de parar de andar, só isso. Meu medo é só esse mesmo. Aí eu falo que se for pra eu ficar assim, nem que eu fique assim andando com a muleta, ‘não me deixa parar de andar, meu Deus’. Porque eu fico, ‘quem vai cuidar de mim?’ porque eu tenho três filhos homem. Né? Ele tem a vida dele lá com a mulher dele. E minha mãe já cuida de um sobrinho meu que é filho dessa irmã minha, tadinho, tem 19 anos mas uma parte dele é criança, e ela já tá idosa. Aí eu fico “quem vai cuidar de mim?”

ENT -Você acha que se tivesse filha mulher ia ser diferente?

EHV - Eu nem sei porque a minha sobrinha tá lá e ela me estressa tanto... porque só labutei mais com homem. Não sei se ia ser não.”

Este papel de gênero mostra a constituição das “relações afetivo-sexuais” familiares, ligado às expectativas sociais que a mulher esteja no papel feminino materno e de cuidadora da família (HIRATA, 2016; ZIHLMANN, 2009).

A discriminação e preconceito para este grupo ocorrem mais comumente pelo fato das órteses e cadeiras de rodas do que pelo fato de terem uma doença infecto contagiosa. Os entrevistados dizem não se importar ou tentar não se importar com os olhares ou o que dizem sobre eles. Quando essa discriminação e preconceito ocorrem no ambiente familiar, os participantes dizem ser mais difícil aceitar pelo sofrimento que isto lhes causa.

“Olha dentro da minha família, não é propriamente um preconceito. Eu tenho irmã que ela é muito católica, entendeu? Ai ela não me visita, ela não vai na minha casa sabe? Ela me considera assim aquela irmã assim pro lado. Então eu também não me sinto assim, ofendida com isso não, entendeu? Fico um pouco triste, porque ela poderia me fazer mais visitas, me dar mais atenção por eu ser cadeirante, mas já que isso não acontece eu também não esquento muito a cabeça com isso não.”

“(...) minha mãe na primeira vez que minha mãe me viu, quando eu descii daqui pra lá, na hora que eu descii na porta dela de táxi que eu peguei cheguei fora hora, perdi o ônibus ai eu peguei um táxi, ai na hora que o táxi encostou, que eu descii com a bengala, ela disse ‘eu não ando com você com esse pedaço de pau, eu tenho vergonha’, minha própria mãe...”

A limitação faz com que alguns pacientes fiquem restritos quanto a vida social. Ressalto que no evento citado pelo paciente e muitos outros eventos de grande porte existe uma área apropriada para pessoas com necessidades especiais (PNE) ou pessoas com deficiência (PcD).

*“ENT - Já sofreu algum tipo de preconceito ou discriminação de familiares?
EHV - Não, deles não. Eles ficam revoltados com a vida né, já que geralmente uma pessoa tão nova geralmente não apresenta os sintomas de HTLV, mas me discriminar, não. Claro, em alguns ambientes eu sei que eu não vou ser convidado. Eu nunca vou ser convidado para ir no Rock in Rio com eles. Porque não faz sentido levar uma pessoa para ficar em pé para assistir um show de rock*

pra ela ter que ir embora duas horas depois porque ela não tá aguentando. Então é algo que eu já sei que é natural de ter uma deficiência que certas coisas você não vai fazer na sua vida. Eu não vou escalar o Monte Everest, até porque eu não escalaria se fosse saudável, não tô aqui pra perder um pedaço do meu pé ou do nariz.”

“(...) Aí é dentro de casa mesmo que tem o preconceito. Entendeu? E ninguém assim me chama pra nada. Porque acham que eu não gosto, que eu não vou. Mas eu vou, eu gosto (...)”

A atenção psicossocial é um exemplo benéfico como estratégias de enfrentamento. O exemplo abaixo exemplifica o enfrentamento do estigma de ser cadeirante.

“Preconceito, principalmente na questão afetiva, né. Ainda mais sendo um cadeirante, depois complicou mais ainda. E também afetar, a gente se afetar... de uns tempos pra cá eu aprendi a não se afetar por isso, se encolher pelo preconceito é a pior coisa que tem, porque você acaba se desvalorizando, não acreditando em você. Isso graças a Deus eu agradeço muito o setor de psicologia daqui, tá? me fez, esse ano me fez um ‘up’ legal, tô até namorando, Entendeu?”

Algumas pessoas que vivem com o HTLV podem ter medo se serem discriminados e dessa forma optem por esconder o diagnóstico, mantendo um comportamento de evitação de atividades em grupo ou vida social (ORGE et al., 2009). A falta de relações sociais é um fator de risco à saúde em comparação a outros fatores comprovadamente nocivos como tabaco e doenças cardiovasculares. As relações sociais funcionam na base de troca. Uma pessoa enferma diminui as interações com seus contatos pessoais e afetivos, fazendo com que esses contatos também diminuam sua interação e esse processo seja intensificado (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

O envolvimento comunitário é um fator social significativo na autoestima, confiança e satisfação com a vida, uma vez que os pacientes se sentem mais úteis e com mais controle do suas vidas (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Os familiares também são afetados indiretamente pelas limitações do paciente doente. A família é uma configuração de um sistema de relações, e quando um membro se torna doente, promove um desequilíbrio que mobiliza o sistema. Desta forma, tornam-se necessárias novas formas de adaptação. Essa experiência é vivida de uma forma distinta, uma vez que depende do grau de incapacitação e o lugar social que este doente ocupa na família. Sintomático ou não, lidar com o diagnóstico da doença e dividi-lo com a família é sempre uma situação que causa muito sofrimento (ORGE et al., 2009).

Uma enfermidade de longa duração não traz somente perdas ao indivíduo e ao seu entorno. O cultivo de esperança e mudanças na identidade trazem estratégias diversas de ajustamento, sejam elas adaptativas, de normalização, de negação ou de transcendência. Estas estratégias são permeadas de representações, conhecimentos, práticas, aprendizagem, formas de lidar com o corpo e a enfermidade, forma de lidar com os outros. Além disso, são permeadas de historicidade, atravessando as experiências com a enfermidade (CANESQUI, 2015).

Quando questionados como enfrentam os sintomas causados pelo HTLV, muitas foram as respostas. Uso de órteses e cadeira de rodas e adaptações na casa, como já citado, foram alternativas para melhora da qualidade de vida. A mudança do modelo de roupas e calçados, também é uma forma de diminuir a dependência de um cuidador: vestidos no lugar de shorts e calças, já que abaixar é uma dificuldade para a maioria dos indivíduos; sandálias e tamancos que não precisam de amarras ou fivelas; ganchos e ferros para auxílio na hora de vestir roupas íntimas ou para pegar objetos fora do alcance.

As experiências com as doenças, contadas por formas de narrativas, trazem a forma como os entrevistados pensam sobre si mesmo, mostrando não somente a história, mas como esta se altera no contexto da enfermidade (CANESQUI, 2015). Alguns indivíduos conseguem ressignificar-se a partir dos sintomas.

“Eu pensava que a cadeira ia ser o fim, por isso eu lutava muito. Mas a cadeira foi um início, um bom início. Mudou bastante a minha vida. Hoje eu faço dança, hoje eu jogo basquete... entendeu? Tenho outra vida na cadeira. Difícil? É.”

Indivíduos que lidam melhor com o caráter crônico de sua enfermidade podem informar-se sobre a doença, tratamento e prognóstico, são motivados e seguem recomendações médicas, promovem mudanças na vida visando adaptação. Estas mudanças incluem novas ocupações, hábitos, participação em grupos de autoajuda, etc. Alguns indivíduos lidam pior

com a doença, apresentam dificuldade em aderir ao tratamento e às recomendações médicas. Isso pode ser devido a concepções errôneas sobre a enfermidade, má compreensão das recomendações, julgar-se incapaz de seguimento ao tratamento, dúvida da utilidade do tratamento (BOTEGA, 2012).

O enfrentamento por meio da aceitação faz com que os pacientes lidem melhor com a situação, conferindo forças para enfrentar outras situações não ligadas diretamente à doença. Uma forma prevalente de aceitação foi a religiosidade.

Não havia uma pergunta norteadora no roteiro referente à religiosidade, mas o discurso religioso foi presente na maioria das entrevistas, sobretudo no que se diz respeito às perguntas sobre formas de enfrentamento.

Muitas são as definições para religiosidade e espiritualidade. Religiosidade pode ser atribuída com uma religião em específico ou atributos relativos a ela, enquanto espiritualidade pode ser definida como a relação de um indivíduo com um ser ou força superior em que ele acredita (FARIA; SEIDL, 2005). Dessa forma, o termo escolhido para tratar do assunto nesta pesquisa foi “religiosidade”.

Cerca de 84% dos entrevistados eram cristãos e cerca de 10% se disseram espíritas. Apenas 6% referiram não ter religião. Isso é corroborado pelo fato do Brasil ser um país majoritariamente cristão, com cerca de 87% dos brasileiros se definindo como tal (IBGE, 2010). Cerca de 90% da população mundial está envolvida em alguma prática religiosa ou espiritual, sendo os não religiosos menos de 0,1% das populações de muitos países da América Central e África (KOENIG, 2009). Na América do Sul, os indivíduos tendem a ser mais religiosos em comparação a outras regiões mais desenvolvidas devido a religião ter força dominante e influenciar diretamente a cultura. A influência era ainda maior no século XX do que nos dias atuais, fazendo com que os adultos que foram nascidos e crescidos naquele século, sobretudo os idosos, sejam mais religiosos que pessoas de faixas etárias mais jovens. Além disso, crenças e práticas religiosas são frequentemente usadas para lidar com a perda e mudanças no final da vida adulta, particularmente o declínio da saúde física e aumento da dependência, cujos tratamentos médicos não possuem tanto impacto (PETEET; ZABEN; KOENIG, 2018). Esses fatos corroboram os dados encontrados, pois a amostra de entrevistados é majoritariamente cristã, com idade média de 60 anos, portadores de uma doença que causa sintomas crônicos e se utilizam do discurso religioso na maior parte das narrativas, sobretudo no que condiz ao enfrentamento.

A palavra “Deus” aparece ao longo de todo o *corpus* 173 vezes. A presença quase que homogênea pelo *corpus* comprova a frequência do discurso religioso. É comum atribuírem a Deus a causa ou solução dos problemas de saúde, e devido a isto, as pessoas usam a religião como recurso cognitivo de enfrentamento (FARIA; SEIDL, 2005).

Um mecanismo de defesa importante e prevalente no estudo é a aceitação, vista como uma estratégia de enfrentamento na qual o paciente convive com o fato de ter a doença e com os sintomas que essa acarreta. Nas narrativas abaixo é possível ver como a religião é usada como enfrentamento e discurso de resignação.

“(...) quando, logo quando eu passei pela primeira vez, eu tive que passar pela assistência social e me falou muita coisa, né, falou assim, ‘de repente não pode andar mais sozinho, as suas perna pode paralisar...’ ih ela falou um monte de coisa e eu fiquei muito chateada... ficou muita coisa naquele dia, depois fui pedindo a Deus pra tirar da cabeça, falei ‘aí o que tiver que ser será’.”

“(...) então isso me levou assim a uma pequena depressão, né, não sei se foi a doença, não sei se foi dos problemas, né, mas graças a Deus eu tenho o Deus vivo, né, e curvo à vontade dele, né, aí minha moral tem sido bastante equilibrada e aplicada, ai consigo trabalhar normalmente, né... Não é que eu aceito essa doença não, deixar bem claro”

“(...) No início foi muito difícil, né? Eu vou dizer que é como se tivesse o mundo caiu na minha cabeça. Mas como a gente tem uma religião e confia muito que Deus pode todas as coisas, né, só ele pode, então eu vou buscando a cada dia forças em Deus para aceitar. (choro) Porque Deus não dá nada que a gente não possa carregar. Então é isso”

“(...) Não castigo não porque o meu Deus ele é diferente, esse tipo de coisa... Eu tô nesse mundo aqui... o sujeito é tudo dessas coisas, aliás, a gente já nasce com esses vírus todos... biblicamente falando eu creio assim... tudo quem criou foi Deus, né... acho que o pecado do ser humano é que desenvolve essa coisa no corpo, é mais ou menos por aí, que o câncer vem aflora, que a AIDS também vem aflora, esse HTLV que foi uma novidade pra mim, é vou atribuir assim por uma

vontade de Deus, né mas para que a glória de Deus seja manifestada nesse momento, eu vejo assim”

“(...) Existe um monte de doença aí. É o que eu falo ‘Deus dá o frio conforme o cobertor’. E imagina... eu acho que Deus só quis me parar, porque eu era muito rápida. Eu sabia resolver tudo, e saía na porrada com tudo. Entendeu? Era desse jeito assim e eu acho que eu mudei muito. Mas essa doença eu não consigo entender. Não consigo entender mesmo, se fosse outra coisa... eu não sei como eu adquirir ela.”

Além da aceitação, negação e fuga se mostram como outros mecanismos de defesa, quando os pacientes criam expectativas quanto à cura do HTLV ou quanto a voltar a andar, como é o caso deste relato

“(...) posso falar uma coisa pra você? Se você quiser, você acredita, se não quiser, não acredita. Eu acredito muito em Deus e Deus é tudo na minha vida. Se hoje eu tenho tudo isso, se hoje eu tenho essa vida que eu tenho, é que eu acredito no Deus vivo, né? Entendeu? Você pode ter certeza disso. Eu creio nele. E vou te falar uma coisa, se eu creio que eu não vou voltar a andar, é que é mentira. Eu creio nisso. Só não poderá andar se não for da vontade dele. Se for da vontade dele...”

“ENT - Apoio social? Quem te apoia?

EHV - Só Deus. Só deus. E eu tenho muita força de vontade de vencer essa doença. Nem que seja a última coisa que eu faça... eu posso vencer essa doença e morrer no outro dia, mas voltar a andar eu quero voltar a andar e fazer um monte de coisa. Eu não aceito isso. Eu quero um porquê”

“Não, ninguém da minha família tem [HTLV] graças a Deus, só quem tinha era a minha filha e ela foi curada”

A religiosidade como enfrentamento nos contextos de saúde e doença valoriza os aspectos adaptativos, entretanto, há possíveis efeitos positivos e negativos que influenciam o

modo de lidar com eventos estressores, práticas e crenças religiosas. Essas práticas podem ser negativamente entendidas pelo indivíduo como substitutas ao tratamento, ou direcionadas unicamente à cura em uma doença até então sem cura, em vez de serem usadas como forma de um bem-estar amplo em vários aspectos da vida (FARIA; SEIDL, 2005).

As mudanças que uma doença de aspecto crônico trazem, como o HTLV, apresentam desafios existenciais em relação à identidade, esperança, significado, propósito na vida e autonomia. Estas são questões que muitos indivíduos veem como de natureza espiritual (HEMMATI et al., 2018).

“ENT - É dessa forma que você enfrenta seus problemas?”

EHV - Na igreja? É, porque, antes eu era do mundo, não sabia nada aí lá eu aprendi assim as coisa e assim eu sei que Deus é tão comigo porque, passar assim certas coisa na minha vida que eu vou lá e clamo, me ajoelho e ele responde, responde mesmo, tenho muito que agradecer. Essa semana mesmo teve um negócio aí com meu filho, que eu clamei tanto ali a Deus que ele me ouviu”

Nesta narrativa, a entrevistada acredita que está doente porque Deus quis atingir de alguma forma positiva o esposo da mesma:

“Não, não penso como castigo não. Não penso como castigo não. Eu acho que tudo tem um propósito na vida. Eu tenho certeza que por eu ter um marido com problema de alcoolismo, alguma coisa, Deus eu acho que automaticamente quer me tocar, quer tocar ele de alguma em que não é ele próprio, mas assim tocar em quem ele gosta, tipo assim pra ver se ele consegue enxergar que ele ainda tem bastante coisa, bastante vida, que tem que dar valor.”

Caso semelhante ocorre nesta narrativa, na qual a paciente acredita que adquiriu a doença porque Deus quis “pará-la”.

“(...) Existe um monte de doença aí. É o que eu falo ‘Deus dá o frio conforme o cobertor’. E imagina... eu acho que Deus só quis me parar, porque eu era muito rápida. Eu sabia resolver tudo, e saía na porrada com tudo. Entendeu? Era

desse jeito assim e eu acho que eu mudei muito. Mas essa doença eu não consigo entender. Não consigo entender mesmo, se fosse outra coisa... eu não sei como eu adquiri ela.”

Envolvimento religioso entre indivíduos, sobretudo mais velhos, são comuns aos possam estar com questões sobre perdão de mágoas passadas e questões de vida após a morte, se há um Deus que os receberá ou condenará. Estas questões são particularmente comuns nas tradições religiosas monoteístas, como no cristianismo (PETEET; ZABEN; KOENIG, 2018). É possível ver esse discurso de “um Deus que condena” na narrativa a seguir.

“EHV - Fazia de camisinha, porque a pessoa que tem esse vírus e fica passando pros outros, Deus tira a pessoa do mapa, porque tá fazendo mal pros outros, é igual quando tem HIV que sempre comento, se você tem HIV e você passa pra alguém, Deus vai te eliminar, te tira do mapa, porque você tá fazendo mal aos outros, isso é pecado, a pessoa saber que tem problema e passando pros outros, nunca mais”

O cristianismo tem forte prevalência no Brasil e isso traz um paradoxo, de um lado a culpa por a humanidade ser pecadora (e isso inclui as pessoas que vivem com HTLV), por outra a possibilidade de salvação através da religião.

A religiosidade possibilita tanto o acolhimento quanto a ressignificação de um processo de adoecimento (FARIA; SEIDL, 2005). Espiritualidade, práticas e crenças religiosas estão associadas com melhora da saúde física e mental, com resultados benéficos em relação a doenças infecciosas, dor, e debilidades físicas (PANZINI; BANDEIRA, 2007; PETEET; ZABEN; KOENIG, 2018). Além disso, o envolvimento religioso está associado a um maior apoio social e comportamentos positivos na saúde, como melhor adesão ao tratamento (PETEET; ZABEN; KOENIG, 2018).

9 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como objetivo compreender algumas concepções relativas aos sentidos da enfermidade e a experiência do adoecimento das pessoas vivendo com HTLV e suas relações com o trabalho. Foram investigados os sentidos do adoecimento e trajetória dos pacientes que vivem com HTLV em busca do diagnóstico, o convívio destes com as manifestações associadas ao vírus, a relação da doença com o trabalho e as estratégias de enfrentamento. Os principais achados desse trabalho estão relacionados a percepção dos pacientes quanto ao adoecimento e seus impactos, seja na esfera física, psíquica ou social. Religiosidade, estigma e normas tradicionais de gênero se encontram entranhados na dinâmica da vida desses pacientes.

O diagnóstico do HTLV impacta negativamente as pessoas que o recebem, bem como a família. É comum o paciente fazer associação com o HIV, e com todos os estigmas por ele acarretados. Por esse desconhecimento, frequentemente escondem esse diagnóstico dos familiares e amigos, com receio de que o tratem ou o vejam de maneira diferente.

A HAM / TSP e a ATLL são as manifestações do HTLV mais estudadas, entretanto, outras apresentações clínicas causam impacto importante na saúde física, mental e nas relações sociais do paciente e devem ser levadas em conta.

A demora no diagnóstico, seja pela falta de triagem na população geral, seja pelo desconhecimento da doença e a conseqüente peregrinação dos pacientes que vivem com HTLV em vários especialistas, mostra que os sintomas associados à infecção possam ser negligenciados, sem propostas de uma investigação e tratamentos específicos na saúde pública.

Muitos pacientes não sabem sequer a forma de contágio, de que modo adquiriram o vírus. É comum uma resistência entre os familiares em fazer a sorologia, dificultando mais ainda a descoberta do contágio e propiciando a propagação do vírus. Sentimentos de tristeza e culpa são comuns, este último sobretudo é atribuído a si ou outro que supostamente foi o transmissor do vírus.

Além da questão de ser uma infecção sexualmente transmissível, que por si já traz um estigma importante, as sintomatologias, limitações e incapacidades evidentes ao olhar geradas pela HAM / TSP geram um outro estigma. O estigma também é visto no próprio paciente, quando esses se sentem segregados por terem a imagem de si como alguém incapaz e que se tornou um peso para as pessoas do seu convívio. A falta de autonomia para as atividades de vida diárias pode gerar sentimentos de tristeza, inutilidade, rejeição a si mesmo e até quadros depressivos.

O HTLV é uma infecção que causa repercussões na saúde física e mental de seus portadores. Suas manifestações clínicas causam mudanças importantes na vida, na autonomia, na autoimagem e nas relações sociais. Estes sintomas acarretam repercussões diferentes aos portadores, que dependem de fatores variados, como os mecanismos de enfrentamento de cada um e pelo apoio familiar e social que os mesmos recebem.

Os pacientes sintomáticos convivem com a falta de autonomia que os obriga a serem dependentes de pessoas próximas e de objetos como muletas, andadores e cadeiras de rodas, o que acarreta sentimentos de tristeza, menos valia, angústia e até quadros mais graves de sofrimento psíquico. A autoimagem de um corpo antes saudável passa a ser de um corpo doente, levando ao paciente a um processo de luto pelo próprio corpo. A identidade do sujeito é alterada com a doença. A fragilidade da identidade põe em jogo o próprio sentido da vida.

Os pacientes que vivem com HTLV assintomáticos vivem em um quadro de incertezas, sem nunca saberem se um dia terão ou não alguma sintomatologia. Alguns, como mecanismo de defesa, preferem negar-se que tem a doença.

Sintomas urinários e disfunções sexuais são muito comuns e impactam negativamente a qualidade de vida e confiança das pessoas que vivem com o vírus. Mesmo com uso de remédios, poucas são as melhoras nessas situações e muitas vezes esses são os primeiros problemas a aparecerem. Muitos pacientes acabam não falando com seus médicos dos acometimentos da função sexual, por ver o assunto como um tabu e muitos médicos e profissionais de saúde não são preparados para abordagem do tema. Os homens sentem vergonha de exporem o problema, por sentirem sua masculinidade fragilizada e as mulheres levam como algo natural, como se não precisassem ou não pudessem mais ter sexualidade. Outro achado que reflete esta relação de poder e questões de gênero é o fato da quantidade de mulheres que são abandonadas pelos parceiros na vigência da doença. Em contrapartida, o mesmo não ocorre quando os homens são os doentes. É necessário que se olhe para a questão sexual das pessoas que vivem com HTLV, tanto homens quanto mulheres, para que tenham mais ações e estratégias terapêuticas voltadas para essa questão e melhora na qualidade de vida.

As relações sociais costumam ser diminuídas com o decorrer da doença e os pacientes sintomáticos que vivem com HTLV ficam mais restritos ao ambiente familiar. Algumas vezes, até o apoio dos familiares é insuficiente, e essas pessoas ficam sozinhas, tendo que lidar com as próprias limitações.

As manifestações do HTLV trazem prejuízo funcional no trabalho, seja ele formal, informal ou doméstico. A maioria dos entrevistados não trabalhavam. Além do viés da idade,

uma vez que a idade média dos participantes foi de 60 anos, metade eram aposentados por invalidez. Isso mostra que o HTLV impacta diretamente o paciente que trabalha formal e informalmente, na medida que o limita e incapacita, retira esse indivíduo do mercado de trabalho. As aposentadorias por invalidez, por serem precoces em comparação às aposentadorias por idade ou tempo de serviço, causam impacto na Previdência Social, uma vez que o paciente que vive com HTLV pode apresentar limitações importantes em idade produtiva. O trabalho doméstico também é impactado, sobretudo para as mulheres, que são historicamente designadas para este tipo de atividade. Devido às limitações, esses pacientes não conseguem fazer o trabalho doméstico, e quando o fazem, é com muita dificuldade. Estar fora da condição para o trabalho entristece os indivíduos que vivem com HTLV, à medida que esses diminuem o contato social, passam a ficar quase que a totalidade do tempo parados em casa, perdem sua autonomia, necessitando de ajuda de outras pessoas para as tarefas mais simples, convivem com o tédio e o sentimento de inutilidade.

O medo, angústia, ansiedade e as incertezas são sentimentos que acompanham tanto os pacientes assintomáticos quanto os pacientes sintomáticos. O convívio com o diagnóstico de uma doença incurável e de caráter progressivo, com a limitação, com as dores, faz com que muitos indivíduos ressignifiquem sua doença, superem ou não seus lutos, questionem suas vidas e elaborem explicações para sua doença. Muitas são as mudanças e adaptações necessárias para conviver com os sintomas do HTLV e todas as implicações e sentidos que cercam a IST.

O enfrentamento da doença individual e particular se dá de diferentes maneiras. Os mecanismos de defesa mais identificados foram aceitação e negação. A forma mais comum de enfrentamento se deu pela espiritualidade, sobretudo a religião cristã. Apesar do cristianismo favorecer formas de enfrentamento, ele está também relacionado a um maior estigma por ter uma doença infectocontagiosa.

Ainda não existe um tratamento eficaz que traga a cura para o HTLV e a assistência se baseia no acompanhamento da doença e dos sintomas. Mesmo sem uma medicação específica, os pacientes comparecem às consultas e muitos relatam melhora dos sintomas com o uso das medicações paliativas. A consulta médica também é vista como um momento de acolhimento e cuidado, onde o paciente é visto, onde ele não é invisível.

As limitações deste estudo se baseiam sobretudo na interdisciplinaridade na teoria e do método escolhido, pois a análise discurso é pautada na linguística, psicanálise e marxismo com a finalidade de trabalhar a língua, o sujeito e a história. Cada uma dessas áreas tem suas complexidades e necessitam de um aprofundamento, nem sempre possível. A análise de corpus

nos traz resultados demasiadamente linguísticos e nos afasta um pouco da saúde pública. Isso fez com que o trabalho fosse um desafio. Muitos olhares e interpretações são possíveis a partir dos discursos em questão e esgotá-los seria inviável no curto espaço de tempo.

Esse trabalho tem uma grande importância para a saúde pública, uma vez que HTLV é uma doença de relevância epidemiológica no Brasil, pouco estudada, pouco divulgada, com poucas políticas públicas voltadas à prevenção e promoção da saúde, diagnóstico e tratamento. O desconhecimento do HTLV faz com que também se desconheça as necessidades e demandas dos indivíduos que vivem com vírus, fazendo-se necessários mais pesquisas e divulgação sobre a doença. Compreender a condição, as experiências e os sentidos atribuídos pelos próprios pacientes ao HTLV como pessoas que vivem com o vírus permite contribuir na construção de uma atenção à saúde integral, humanizada e efetiva aos usuários.

REFERÊNCIAS

ADOLPHS, Svenja; KNIGHT, Dawn. Building a spoken corpus: What are the basics?. In: O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael. **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. p. 38-52.

ALMEIDA, Graça de Fátima Pereira et al. Patologias osteomusculares como causa de aposentadoria por invalidez em servidores públicos do município de São Luís, Maranhão. **Rev Bras Med Trab**, São Paulo, v. 1, n. 14, p.37-44, jan. 2016. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-4435/2016/v14n1/a5452.pdf>>. Acesso em 24 de abril de 2019.

ANDRADE, Gabriela R. B. de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232002000400023&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em 16 de maio de 2019.

ANDRADE, Paulo Roberto Nogueira. UM ESTUDO PRAGMÁTICO SOBRE O TERMO NÃO EM PORTUGUÊS DO BRASIL. **E-escrita**, Nilópolis, v. 6, n. 3, p.244-261, set./dez. 2015. Disponível em: <<http://revista.uniabeu.edu.br/index.php/RE/article/view/1917>>. Acesso em 30 de novembro de 2018.

ARAGAKI, Sérgio Seiji et al. Entrevistas: negociando sentidos e coproduzindo versões de realidade. In: SPINK, Mary Jane Paris et al (Org.). **A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. p. 57-72. Disponível em: <www.bvce.org/LivrosBrasileiros.asp>. Acesso em 15 de outubro de 2017.

ARAÚJO, Shirley Christina Melo. **Atenção à Saúde Aos Portadores De HTLV: Um Olhar Sobre Um Serviço De Referência**. 2012. 65 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2012.

ARAUJO, Tânia Maria de; PINHO, Paloma de Sousa; ALMEIDA, Maura Maria Guimarães de. Prevalência de transtornos mentais comuns em mulheres e sua relação com as características sociodemográficas e o trabalho doméstico. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 5, n. 3, p. 337-348, set. 2005. <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292005000300010>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292005000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 de abril de 2017.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232001000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 de outubro de 2017.

BAHIA. Governo do Estado. Secretaria da Saúde. **Sesab assinala o Dia Nacional de Enfrentamento ao HTLV**. 2019. Disponível em:

<<http://www.saude.ba.gov.br/2019/03/22/sesab-assinala-o-dia-nacional-de-enfrentamento-ao-htlv/>>. Acesso em 01 de maio de 2019.

BANDEIRA, Larissa M. et al. High Prevalence of HTLV-1 Infection among Japanese Immigrants in Non-endemic Area of Brazil. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 9, n. 4, p.1-7, 17 abr. 2015. Public Library of Science (PLoS).
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0003691>. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4401538/>> Acesso em 29 de outubro de 2017.

BATISTELLA, C. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. In: FONSECA, A. F.; CORBO, A. M. D'A. (orgs.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, 2007. p. 25-50. Disponível em:
<http://www.epsjv.fiocruz.br/pdts/index.php?livro_id=6&area_id=2&capitulo_id=13&autor_id=&arquivo=ver_conteudo_2>. Acesso em 20 de fevereiro de 2017.

BITTENCOURT, Achiléa L.; FARRE, Lourdes. Leucemia/linfoma de células T do adulto. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 4, p. 351-359, agosto. 2008.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962008000400011>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000400011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de outubro de 2017.

BORGES NETO, Atílio. **Orlandi e foucault: interdiscurso e formação discursiva. Publicado em 6 de novembro de 2013**. Disponível em
<https://www.webartigos.com/artigos/orlandi-e-foucault-interdiscurso-e-formacao-discursiva/115067/>. Acesso em 20 de janeiro de 2019

BORSOI, Izabel Cristina Ferreira. A saúde da mulher trabalhadora. In: CODO, W. & SAMPAIO, J. (orgs.). **Sofrimento Psíquico nas Organizações**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

BOTEGA, Neury José. Reação à doença e à hospitalização. In: BOTEGA, Neury José (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012. p. 46-61.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. HTLV-I/II - Triagem e diagnóstico sorológico em unidades hemoterápicas e laboratórios de saúde pública I. Brasília, 1998. (Série TELELAB).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na portaria nº 721/GM, DE 09.08.89, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, p. 1-35, 1993.

BRITO, Jussara Cruz de et al. Saúde, subjetividade e trabalho: o enfoque clínico e de gênero. **Rev. bras. saúde ocup.**, São Paulo, v. 37, n. 126, p. 316-329, 2012.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0303-76572012000200013>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S030376572012000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 de setembro de 2017.

BROWN, Lisanne; MACINTYRE, Kate; TRUJILLO, Lea. Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned?. **Aids Education and Prevention**, [s.l.], v. 15, n. 1, p.49-69, fev. 2003. Guilford Publications. <http://dx.doi.org/10.1521/aeap.15.1.49.23844>. Disponível em: <<http://guilfordjournals.com/doi/abs/10.1521/aeap.15.1.49.23844>>. Acesso em 01 de outubro de 2017.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Trabalho doméstico: inatividade econômica ou trabalho não-remunerado? **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 331-353, Dec. 2006. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982006000200009>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982006000200009&lng=en&nrm=iso. Acesso em 23 de fevereiro de 2017.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. **Cadernos de Pesquisa**, [s.l.], v. 37, n. 132, p.537-572, dez. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-15742007000300003>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742007000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 23 de fevereiro de 2017.

BUBENHOFER, Noah; PTASHNYK, Stefaniya. Corpora, bancos de dados e a web: estado da arte da pesquisa em fraseologia e lexicografia assistida por computador: Korpora, Datenbanken und das Web: State of the Art computergestutzter Forschung " in der Phraseologie und Lexikographie. **Revista Entrelinhas**, São Leopoldo, v. 6, n. 1, p.83-96, jan./jun. 2012. Tradução: Cristiane Krause Kilian. Revisão: Alessandra Gusatto. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/entrelinhas/article/view/3181>>. Acesso em 24 de novembro de 2018.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology Of Health And Illness**, [s.l.], v. 4, n. 2, p.167-182, jul. 1982. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11339939>>. Acesso em 24 de janeiro de 2019.

CAMPOS, Izabel Carolina Martins. **Diagnóstico de transtornos mentais e comportamentais e relação com o trabalho de servidores públicos estaduais**. 2006. 185 f. Dissertação de conclusão de Mestrado em Psicologia, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/88813>>. Acesso em 18 de maio de 2017.

CANESQUI, Ana Maria. **"Pressão Alta" no Cotidiano: representações e experiências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. 308 p.

CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara F. et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 35, n. 5, p. 499-508, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822002000500013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de maio de 2017.

CARVALHO, André Gordilho Joaquim de et al. Frequency of mental disturbances in HTLV-1 patients in the state of Bahia, Brazil. **Braz J Infect Dis**, Salvador, v. 13, n. 1, p. 5-8, Feb. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-86702009000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de maio de 2017.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 19, n. 4, p.1065-1076, abr. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065>. Acesso em 04 de outubro de 2017.

CATALAN-SOARES, Bernadette; CARNEIRO-PROIETTI, Anna Bárbara de F.; PROIETTI, Fernando Augusto. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 926-931, June 2005. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300027>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 de junho de 2017.

CAVALHEIRO, Gabriela; TOLFO, Suzana da Rosa. Trabalho e depressão: um estudo com profissionais afastados do ambiente laboral. **Psico-USF (Impr.)**, Itatiba, v. 16, n. 2, p. 241-249, 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712011000200013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712011000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de julho de 2017.

CHAMPS, Ana Paula Silva et al. Mielopatia associada ao HTLV-1: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 43, n. 6, p. 668-672, Dec. 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000600013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000600013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 de maio de 2019.

CHARMAZ, Kathy. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Sociology Of Health And Illness**, [s.l.], v. 5, n. 2, p.168-195, jul. 1983. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.ep10491512>>. Acesso em: 24 jan. 2019.

COUTINHO, Isa de Jesus et al. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. **Acta Fisiátrica**, v. 18, n. 1, p. 6 – 10, 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892009000500005>. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8081>> Acesso em 20 de janeiro de 2017.

DEJOURS, Christophe; ABDOUCHELI, Elisabeth.; JAYET, Christian. **Psicodinâmica do trabalho: contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho**. (pp.21-32). São Paulo: Atlas, 2007.

DEJOURS, Christophe. **A loucura no trabalho: Estudos em psicopatologia do trabalho**. São Paulo, SP: Cortez, 1987

DEJOURS, Christophe. Prefácio. In MENDES, Ana Magnólia. **Psicodinâmica do trabalho: teoria, método e pesquisas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

DELAZERI, Luana Mocellin et al. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV-I com HAM/TSP. **Revista Pesquisa em**

Fisioterapia, Salvador, v. 1, n. 2, p.43-55, jan. 2012. Disponível em:
<<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/viewFile/85/102>>. Acesso em 20 de julho de 2017.

DE ZORZI, Fabiana; BORIS, Georges Daniel Janja Bloc. Disfunção erétil e fenomenologia: o corpo vivido em seus contornos diacríticos. **Rev. abordagem Gestalt.**, Goiânia, v. 19, n. 2, p. 167-175, dez. 2013. Disponível em
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672013000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 de maio de 2019.

DOURADO, Inês et al. HTLV- I in the General Population of Salvador, Brazil. A City With African Ethnic and Sociodemographic Characteristics. **J AcquirImmuneDeficSyndr**, Vol 34, n 5, p 527-531, 2003. Disponível em:
<http://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2003/12150/HTLV_I_in_the_General_Population_of_Salvador,.13.aspx>. Acesso em 07 de abril de 2017.

DUBOIS, Jean. **Dicionário de lingüística**. São Paulo: Ed. Cultrix, 2006. 653 p.

ENRIQUEZ, Eugéne. Instituições, poder e “desconhecimento”. In ARAÚJO, José Newton Garcia; CARRETEIRO, Teresa Cristina (Org.). **Cenários sociais e abordagem clínica**. (pp.49-74). São Paulo: Escuta; Belo Horizonte: Fumec, 2001.

EVISON, Jane. What are the basics of analysing a corpus? In: O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael (Ed.). **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. p. 122-136

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, Dec. 2005. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300012>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 23 de janeiro de 2019.

FLORES, Valdir do Nascimento et al (Org.). **Dicionário de Linguística da Enunciação**. São Paulo: Editora Contexto, 2009. 284 p.

FLOWERDEW, Lynne. Corpus-based discourse analysis. In: GEE, James Paul; HANDFORD, Michael (Ed.). **The Routledge Handbook of Discourse Analysis**. New York: Routledge, 2012. p. 174-187.

FONSECA, Luciana Carvalho. **"Eu quero cesárea!" ou "Just cut it out!"**: Análise Crítica do Discurso de relatos de parto normal após cesárea de mulheres brasileiras e estadunidenses à luz da Linguística de Corpus. 2014. 470 f. Tese (Doutorado) - Curso de Letras, Departamento de Letras Modernas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8147/tde-21052015-112432/pt-br.php>>. Acesso em 25 de novembro de 2018.

FONTOURA, Helena Amaral. A etnografia na saúde: tecendo perspectivas interdisciplinares. **Rev SOCERJ**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 309-312. 2007. Disponível em:
<http://sociedades.cardiol.br/socerj/revista/2007_04/a2007_v20_n04_art10.pdf>. Acesso em 10 de outubro de 2017.

FOUCAULT, Michel: **A Arqueologia do Saber**, 1926-1984; tradução de Luiz Felipe Baeta Neves, -7ed. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade II. O uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. p 13.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 5ª edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2017. p 143-171.

FREUD, Sigmund. **O mal-estar na civilização**. São Paulo: PenguinClassics & Companhia das Letras, 2011. 93 p. Tradução de: Paulo César de Souza.

FUNDAÇÃO HEMOMINAS. **HTLV e doenças associadas: HTLV: que vírus é este?**. 2014. Cadernos Hemominas - Volume XIII – HTLV. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/doacao-e-atendimento-ambulatorial/hematologia/htlv-e-doencas-associadas>>. Acesso em 04 de maio de 2019.

FURTADO, Dimas Barreira. Do sim e do não: comentários sobre a denegação. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 33, n. 61, p. 29-37, jun. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952011000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13 de dezembro de 2018.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo et al. Epidemiologia E Origem Do Htlv-I Em Salvador Estado Da Bahia: A Cidade Com A Mais Elevada Prevalência Desta Infecção No Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 1, n. 79, p.3-10, jan./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1053/1022>>. Acesso em 12 de junho de 2019.

GASCÓN, Maria Rita Polo et al. Um corpo que perde o sentido: uma leitura psicanalítica dos pacientes com paraparesia espástica tropical. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 33-48, jun. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 de maio de 2019.

GASCÓN, Maria Rita Polo et al. The impact of urinary incontinence on the quality of life and on the sexuality of patients with HAM/TSP. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 22, n. 4, p.288-293, jul. 2018. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjid.2018.07.003>. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1413867018300096?via%3Dihub>>. Acesso em 27 de janeiro de 2019

GARRIDO, Pedro B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 72-79, Dec. 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000900012>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de outubro de 2017.

GESSAIN, Antoine; CASSAR, Olivier. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. **Frontiers In Microbiology**, [s.l.], v. 3, p.1-23, 2012. Frontiers Media SA.

<http://dx.doi.org/10.3389/fmicb.2012.00388>. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3498738/>. Acesso em 02 de maio de 2018.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: Editora Unesp, 1993. 229 p. Tradução Magda Lopes.

GLORIA, Luzielma Macêdo et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes infectados pelo HTLV-1 em Belém/Pará. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 157-162, June 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201400050087>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2015000200157&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de outubro de 2017.

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

GOMES FILHO, Clidenor et al. Detecção de doenças transmissíveis em gestantes no estado de Goiás: o teste da mamãe. **Revista de Patologia Tropical**, [s.l.], v. 45, n. 4, p.369-386, 13 dez. 2016. Universidade Federal de Goiás. <http://dx.doi.org/10.5216/rpt.v45i4.44610>. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/iptsp/article/view/44610/22060>>. Acesso em 20 de janeiro de 2018.

GONCALVES, Liliana Raulino et al. Characterization of cognitive performance and evaluation of quality of life among patients with HTLV-1. **Clinical Neurology And Neurosurgery**, [s.l.], v. 160, p.142-146, set. 2017. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.07.008>. Disponível em:
<[https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0303-8467\(17\)30204-4](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0303-8467(17)30204-4)>. Acesso em 28 de outubro de 2017.

GRASSI, Maria Virginia Filomena Cremasco; PEREIRA, Mário Eduardo Costa. O "sujeito-sintoma" impotente na disfunção erétil. **Ágora (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 53-76, junho, 2001. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-14982001000100004>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982001000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 de abril de 2019.

GRMEK, Mirko. O enigma do aparecimento da Aids. *Estudos Avançados* 9(24), 1995.

GUERRIERO, Iara; AYRES, José Ricardo; HEARST, Norman. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, supl. p. 50-60, agosto. 2002. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102002000500008>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de abril de 2019.

HEMMATI, Rohoullah et al. Religion, Spirituality and Risk of Coronary Heart Disease: A Matched Case–Control Study and Meta-Analysis. **Journal Of Religion And Health**, [s.l.], p.1-8, 22 out. 2018. Springer Nature America, Inc. <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-018-0722-z>. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10943-018-0722-z>>. Acesso em 24 de janeiro de 2019.

HIRATA, Helena. Gênero, Patriarcado, Trabalho e Classe. **Trabalho Necessário**, [s.l.], v. 16, n. 29, p.14-27, 2018. <https://doi.org/10.22409/tn.16i29>. Disponível em: <<http://periodicos.uff.br/trabalhonecessario/article/view/4552/4195>>. Acesso em 15 de junho de 2019.

HIRATA, Helena. Globalização e divisão sexual do trabalho. **Cadernos Pagu**, [s.l.], n. 17-18, p.139-156, 2002. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-83332002000100006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332002000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 de junho de 2019.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, [s.l.], v. 37, n. 132, p.595-609, dez. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-15742007000300005>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742007000300005&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em 15 de junho de 2019.

HIRATA, Helena. Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparativa. **Análise**, São Paulo, n. 07, p.1-24, 2015. Friedrich Ebert Stiftung Brasil. Disponível em: <<http://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/12133.pdf>>. Acesso em 15 de junho de 2019.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, [s.l.], v. 13, n. 24, p.53-64, 2016. Disponível em: <<https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>>. Acesso em 15 de junho de 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **As Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência do Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. 215 p. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em 25 janeiro de 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Diferença do rendimento do trabalho de mulheres e homens nos grupos ocupacionais: Pnad Contínua - 2018**. 2018. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/694dba51d3592761fcbf9e1a55d157d9.pdf>. Acesso em 14 de junho de 2019.

KILGARRIFF, Adam et al. The Sketch Engine: ten years on. **Lexicography**, [s.l.], v. 1, n. 1, p.7-36, jul. 2014. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1007/s40607-014-0009-9>. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s40607-014-0009-9>>. Acesso em 26 de dezembro de 2018.

KIM, Han Na; TONELLI, Maria José; SILVA, André Luis. Do formal ao informal: executivos que migraram para o trabalho flexível. **Rev. bras. gest. neg.**, São Paulo, v. 19, n. 63, p. 133-152, Mar. 2017. <http://dx.doi.org/10.7819/rbgn.v0i0.2999>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-48922017000100133&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

KLEINMAN, Arthur. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**, Basic Books, Inc., New York, XVIII, 1988 284p.

KOENIG, Harold G. Research on Religion, Spirituality, and Mental Health: A Review. **The Canadian Journal Of Psychiatry**, [s.l.], v. 54, n. 5, p.283-291, maio 2009. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/070674370905400502>. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/070674370905400502>>. Acesso em 24 de janeiro de 2019.

KOESTER, Almut. Building small specialised corpora. In: O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael (Ed.). **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. p. 66-79.

KOZLOWSKI, Bruna. **O trabalho em Call center: A saúde do trabalhador e sua relação com a atividade**, 2011. 115 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal Fluminense Instituto De Ciências Humanas e Filosofia Departamento De Psicologia. Niterói, 2011. Disponível em: <<http://www.slab.uff.br/images/Aquivos/dissertacoes/2011/Bruna.pdf>>. Acesso em 19 de maio de 2017.

KUBLER-ROSS Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. 278p.

LANA, Francisco Carlos Félix et al. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [S.l.], v. 4, n. 3, p. 556 - 565, nov. 2014. ISSN 2179-7692. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2179769212550>. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550>>. Acesso em de 10 fevereiro de 2018.

LEAO, Luís Henrique da Costa; GOMEZ, Carlos Minayo. A questão da saúde mental na vigilância em saúde do trabalhador. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 12, p. 4649-4658, Dec. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141912.12732014>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001204649&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 19 de setembro de 2017

LUNDSTROM, Tammy; PUGLIESE, Gina; BARTLEY, Judene; COX, Jack; GUITHER, Carol. Organizational and environmental factors that affect worker health and safety and patient outcomes. **Am J Infect Control**. Detroit. V30, n2, p. 93-106. 2002. Disponível em: <[http://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553\(02\)29558-9/abstract](http://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553(02)29558-9/abstract)>. Acesso em 21 de maio de 2017. doi:10.1067/mic.2002.119820

MACÊDO, Máira Carvalho et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 20, n. 5, p.494-498, set. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjid.2016.05.010>. Disponível em: <[https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413-8670\(16\)30115-5](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413-8670(16)30115-5)>. Acesso em 14 de outubro de 2017.

MAHIEUX, R.; GESSAIN, Antoine. The human HTLV-3 and HTLV-4 retroviruses: New members of the HTLV family. **Pathologie Biologie**, [s.l.], v. 57, n. 2, p.161-166, mar. 2009. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.patbio.2008.02.015>. Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0369811408000394?via%3Dihub>>. Acesso em 01 de fevereiro de 2018.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, [s.l.], v. 14, n. 2, p.51-56, jun. 2000. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-88392000000200008>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008>. Acesso em 24 de janeiro de 2019.

MAINGUENEAU, Dominique. **Novas tendências em análise do discurso**. Tradução de: Solange Maria Ledda Gallo, Maria da Glória de Deus Vieira de Moraes. 3ª edição. Campinas: Pontes, 1997. 198p

MARQUES, Amanda Almentero; HENNINGTON, Élida Azevedo. As repercussões da Doença de Chagas no contexto de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. spe2, p. 215-224, June. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042017s218>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042017000600215&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de janeiro de 2019.

MARQUES, Eduardo. As políticas públicas na Ciência Política. In: MARQUES, Eduardo; FARIAS, Carlos Aurélio Pimenta de (Org.). **A política pública como campo multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. p. 24.

MARTIN, Fabiola; TAGAYA, Yutaka; GALLO, Robert. Time to eradicate HTLV-1: an open letter to WHO. **The Lancet**, [s.l.], v. 391, n. 10133, p.1893-1894, maio 2018. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)30974-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(18)30974-7). Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)30974-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)30974-7/fulltext)>. Acesso em 01 de maio de 2019.

MARTINEZ, Maria Carmen; LATORRE, Maria do Rosario Dias de Oliveira; FISCHER, Frida Marina. A cohort study of psychosocial work stressors on work ability among Brazilian hospital workers. **Am J Ind Med**. New Jersey. V58, n7, p. 795-806, 2015. doi: 10.1002/ajim.22476. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajim.22476/abstract;jsessionid=C5ECC484484916247326A9AC58004451.f02t04>>. Acesso em 26 de setembro de 2017.

MARTINS, José Vicente Pereira; BAPTISTA, Abrahão Fontes; ARAUJO, Abelardo de Queiroz Campos. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 70, n. 4, p. 257-261, Apr. 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2012005000006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2012000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 de outubro de 2017.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **A Ideologia Alemã**. 7ª ed. São Paulo: Hucitec, 1989.

MENDES, René; CAMPOS, Ana Cristina Castro. Saúde e Segurança no Trabalho Informal: Desafios e Oportunidades para a Indústria Brasileira. **Rev. Bras. Med. Trab.**, Belo Horizonte, v. 3, n. 2, p.209-223, 2004. Disponível em:

<<http://renastonline.ensp.fiocruz.br/recursos/saude-seguranca-trabalho-informal-desafios-oportunidades-industria-brasileira>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

MENDES, Selena Márcia Dubois et al. Pain is Highly Prevalent in Individuals with Tropical Spastic Paraparesis. **Health Care**, [s.l.], v. 1, n. 3, p.47-53, 2013. Sciknow Publications. <http://dx.doi.org/10.12966/hc.11.01.2013>. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8072>>. Acesso em 14 de outubro de 2017.

MENON, Odete Pereira da Silva. Uso do pronome sujeito de primeira pessoa no português do Brasil. **Organon** (UFRGS), Porto Alegre, v. 14, n.28-29, p. 157-177, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 7, n. 5, p.1-12, 2017. Disponível em: <<http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>

MINAYO, Maria Cecília Souza. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p.

MINSON, Fabíola Peixoto; CITERO, Vanessa de Albuquerque; CAMARGO, Ana Luiza Lourenço Simões. Dor. In: BOTEGA, Neury José (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012. p. 236-250.

MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (Org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. 265 p.

MORIN, Estelle; TONELLI, Maria José; PLIOPAS, Ana Luisa Vieira. O trabalho e seus sentidos. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 19, n. spe, p. 47-56, 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822007000400008>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822007000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 de setembro de 2017.

O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael (Ed.). **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. 711 p.

OLIVEIRA, Érica Custódia de. O conflito trabalho-não trabalho e sua relação com os sucessos objetivo e subjetivo na carreira. 2017. Tese (Doutorado em Administração) – Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/12/12139/tde-21062017-085435/pt-br.php>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

OLIVEIRA, Paulo; CASTRO, Néviton Matos de; CARVALHO, Edgar M. Urinary and sexual manifestations of patients infected by HTLV-I. **Clinics**, São Paulo, v. 62, n. 2, p. 191-196, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-

59322007000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24 de abril de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-59322007000200015>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS, 2005. Disponível em:<http://www.who.int/mental_health/policy/workplace_policy_programmes.pdf>. Acesso em 18 de setembro de 2017.

ORGE, Glória; TRAVASSOS, Maria José; BONFIM, Thaís. CONVIVENDO COM O HTLV-I. **Gaz. Méd. Bahia**, Salvador, v. 1, n. 79, p.68-72, jan. 2009. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1064/1033>>. Acesso em 07 de julho de 2017.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 8ª edição. Campinas: Pontes, 2009. 100p.

ORLANDI, Eni Puccinelli. Introdução às ciências da linguagem: Discurso e Textualidade. In: ORLANDI, Eni Puccinelli; LAGAZZI-RODRIGUES, Suzy. (Orgs.). **Discurso e textualidade**. Campinas: Pontes, 2006. p. 13-31.

ORLANDI, Eni Pulcinelli. **Discurso e leitura**. São Paulo: Cortez, 2005.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p.126-135, jan. 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/20616>>. Acesso em 24 de janeiro de 2019.

PARANHOS, Rayssa Fagundes Batista; PAIVA, Mirian Santos; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. Vivência sexual e afetiva de mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s.l.], v. 29, n. 1, p.47-52, fev. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600007>. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/html/3070/307045560007/>>. Acesso em 27 de janeiro de 2019.

PARKER Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In **Estigma e Saúde**, S. Monteiro e W. Villela (orgs). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2013 p. 25-46.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. HIV and Aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, v. 57, n. 1, p. 13-24, 2003. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953602003040?via%3Dihub>>. Acesso em 20 de janeiro de 2019.

PETEET, John R.; ZABEN, Faten Al; KOENIG, Harold G. Integrating spirituality into the care of older adults. **International Psychogeriatrics**, [s.l.], v. 31, n. 1, p.31-38, 10 jul. 2018. Cambridge University Press (CUP). <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610218000716>. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/integrating-spirituality-into-the-care-of-older-adults/C9058DEA95C1AEDF4C18579C38DCF9B7>>. Acesso em 13 de maio de 2019.

PINHEIRO, Letícia Ribeiro Souto; MONTEIRO, Janine Kieling. Refletindo sobre desemprego e agravos à saúde mental. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São

Paulo, v. 10, n. 2, p. 35-45, dec. 2007. ISSN 1981-0490.
doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v10i2p35-45>. Disponível em:
<<http://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/25799>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

RAMOS, Márcia Ziebell; TITTONI, Jaqueline; NARDI, Henrique Caetano. A experiência de afastamento do trabalho por adoecimento vivenciada como processo de ruptura ou continuidade nos modos de viver. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 209-221, dec. 2008. ISSN 1981-0490. doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v11i2p209-221>. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/25781>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

REINHARDT, Érica Lui; FISCHER, Frida Marina. Barreiras às intervenções relacionadas à saúde do trabalhador do setor saúde no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v.25, n.5, p.411-417, 2009. Disponível em:
<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892009000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de abril de 2017

REPPEN, Randi. Building a corpus: What are the key considerations?. In: O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael. **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. p. 31-37.

RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. **Vivência da sexualidade: representações sociais de pessoas soropositivas para o HTLV**. 2013. 204 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em:
<<http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/handle/ri/12135>>. Acesso em 20 de outubro de 2017.

ROMANELLI, Luiz Cláudio Ferreira; CARAMELLI, Paulo; PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção? **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 3, p. 340-347, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000300021>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000300021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

SABROZA, P.C. **Concepções de saúde e doença. Texto de apoio ao módulo do Curso de Especialização em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde**. EAD/ENSP, 2001. Disponível em:
<<http://www.abrasco.org.br/userfiles/file/13%20cns/sabroza%20p%20concepcoessaudedoenca.pdf>>. Acesso em 18 de setembro de 2016.

SALES, Roosyvania Gonçalves. O déficit da Previdência Social: o impacto da aposentadoria por invalidez e sua abordagem na Reforma da Previdência. **Revista Âmbito Jurídico**, -, v., n. 167, p.01-10, 01 dez. 2017. ISSN - 1518-0360. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=19944&revista_caderno=20>. Acesso em 24 de abril de 2019.

SAMPAIO, José Jackson Coelho; HITOMI, Alberto Haruyoshi; RUIZ Erasmo Miessa. Saúde e trabalho: Uma abordagem do processo e jornada de trabalho. *In*: CODO, Wanderley; SAMPAIO, José Jackson Coelho. (orgs). **Sufrimento Psíquico nas Organizações**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

SANTOS, Ana Clarissa Cerqueira dos; SOARES, Danielle de Jesus; RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 45-50, Mar. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201700010186>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2017000100045&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de outubro de 2017.

SANTOS, Fábio Pinheiro; DA ROCHA, Marcela Alcântara Henrique. Depressão Ocupacional: Impacto na Saúde Mental do Colaborador. **Brazilian Journal of Health** v. 3, n.2, p. 32-50, Maio/Agosto 2012. Disponível em: <<http://inseer.ibict.br/bjh/index.php/bjh/article/viewFile/122/123>>. Acesso em 18 de setembro de 2016.

SANTOS, Fred Luciano Neves; LIMA, Fernanda Washington de Mendonça. Epidemiologia, fisiopatogenia e diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV-I. **J Bras Patol Med Lab**, v. 41, n. 2, p. 105-16, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v41n2/a08v41n2.pdf>>. Acesso em 04 de abril de 2017.

SCLIAR, Moacyr. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro v. 17, n. 1, p. 29-41, Apr. 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de março de 2017.

SILVA, Daniela S. da. Resenha RICOEUR, Paul. O si-mesmo como um outro. Trad. Luci Moreira Cesar. Campinas: Papirus, 1991. **Letras de Hoje**, Porto Alegre, v. 43, n. 4, p. 99-112, 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fale/article/viewFile/5636/4110>>. Acesso em 04 de outubro de 2017.

SILVA, Arnaldo Rocha. **Estresse e enfrentamento em pacientes neurológicos portadores de HTLV-I**. 2011. 129 f. Tese (Doutorado) - Curso de Medicina, Escola de Medicina e Saúde Pública da Fundação Bahiana Para Desenvolvimento das Ciências, Salvador, 2011. Disponível em: <<http://www7.bahiana.edu.br/jspui/handle/bahiana/29>>. Acesso em 11 de outubro de 2017.

SILVA, Fernanda Azevedo. Leucemia-linfoma de células T do adulto no Brasil: epidemiologia, tratamento e aspectos controversos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v48, n4, p585-595, 2002. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v04/pdf/revisao4.pdf>. Acesso em 04 de abril de 2017.

SILVA-JUNIOR, João Silvestre da; FISCHER, Frida Marina. Adoecimento mental incapacitante: benefícios previdenciários no Brasil entre 2008-2011. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 186-190, 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004802>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102014000100186&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 de outubro de 2017.

SILVA, Regina Célia Pinheiro da et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do Estado de São Paulo. **Hansenol. int. (Online)**, Bauru, v.33, n. 1, 2008. Disponível

em:<http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612008000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

SORJ, Bila. Trabalho, gênero e família: quais políticas sociais? In: **Políticas públicas e igualdade de gênero**. GODINHO, Tatau (org.). SILVEIRA, Maria Lúcia da (org.). São Paulo: Coordenadoria Especial da Mulher, 2004 188 p. (Cadernos da Coordenadoria Especial da Mulher, 8)

TAGLIAMENTO, Grazielle; TONELI, Maria Juracy F. (Não)trabalho e masculinidades produzidas em contextos familiares de camadas médias. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 345-354, ago. 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822010000200015>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822010000200015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

TAQUETTE, Stella Regina. Análise de Dados de Pesquisa Qualitativa em Saúde. In: Antonio Pedro Costa; Catarina Brandão, Jaime Ribeiro, Francislê Neri de Souza, Dayse Neri de Souza. (Org.). **Atas Investigação Qualitativa Em Saúde**. 1ed.Porto - Portugal: Ludomedia, 2016, v. 2, p. 524-533.

TAQUETTE, Stella Regina; MINAYO, Maria Cecília. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 26, n. 2, p.417-434, jun. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312016000200005>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

THORNBURY, Scott. What can a corpus tell us about discourse? In: O'KEEFFE, Anne; MCCARTHY, Michael (Ed.). **The Routledge Handbook of Corpus Linguistics**. New York: Routledge, 2010. p. 270-288.

TUNALA, Leticia Gaspar. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, supl. p. 24-31, Aug. 2002. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102002000500005>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 de outubro de 2017.

VALENTE, Letice et al. Autopercepção de saúde em cuidadores familiares e o tipo de demência: resultados preliminares de uma amostra ambulatorial. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 49, n. 1, p.13-19, mar. 2013. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2013/v49n1/a3590.pdf>>. Acesso em: 17 de maio de 2019.

VERDONCK, Kristien et al. Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection. **The Lancet Infectious Diseases**, [s.l.], v. 7, n. 4, p.266-281, abr. 2007. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099\(07\)70081-6](http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099(07)70081-6). Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(07\)70081-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(07)70081-6/fulltext)> Acesso em 04 de outubro de 2017.

VIOLANTE, R.; LEITE, L. A empregabilidade das pessoas com deficiência: uma análise da inclusão social no mercado de trabalho do município de Bauru, SP. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 14, n. 1, p. 73-91, 1 jun. 2011. Disponível em: <

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172011000100007 >. Acesso em: 24 jan. 2019.

VLASVELD, Moniek et al. Collaborative care for sick-listed workers with major depressive disorder: a randomised controlled trial from the Netherlands Depression Initiative aimed at return to work and depressive symptoms. *Occup Environ Med.* v.70, n4, p. 223-230. 2013. doi: 10.1136/oemed-2012-100793. Disponível em: <<http://oem.bmj.com/content/70/4/223.long>>. Acesso em 17 de abril de 2017.

WICKERT, Luciana Fim. O adoecer psíquico do desempregado. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 66-75, 1999. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98931999000100006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98931999000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

YOUNG, A. The Anthropologies of Illness and Sickness. **Annual Review Of Anthropology**, [s.l.], v. 11, n. 1, p.257-285, out. 1982. Annual Reviews. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.an.11.100182.001353>. Disponível em: <<https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.an.11.100182.001353>>. Acesso em 15 de junho de 2019

ZIHLMANN, Karina Franco. **Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar.** 2009. Tese (Doutorado em Saúde Materno Infantil) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Doi: 10.11606/T.6.2009.tde-02092009-142639. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-02092009-142639/pt-br.php>>. Acesso em 10 de outubro de 2017.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação

Nome, idade, data nascimento, estado civil, situação conjugal, número e idade dos filhos, cidade natal, cidade natal dos pais, endereço e telefone de contato, cidade em que reside, tipo de moradia (própria, alugada, cedida), cor auto referida (branco, preto, pardo, amarelo, indígena), religião, escolaridade, formação, profissão atual, profissão anterior, ocupação atual, vínculo empregatício e situação de trabalho, afastamento do trabalho, aposentadoria/auxílio doença, tempo de trabalho, renda individual e familiar, responsabilidade pela renda familiar, tempo de infecção, tempo de acompanhamento, forma de transmissão, familiares com HTLV.

Impacto do diagnóstico na vida e no trabalho do indivíduo

- Descoberta do vírus: como tem sido a vida a partir da descoberta do HTLV
- Como e quando foi feito o diagnóstico
- Impacto e repercussões da descoberta na vida e no trabalho
- Fale do HTLV e o trabalho (formal, informal, doméstico, comunitário, remunerado ou não remunerado, desemprego, subemprego, dupla jornada, tempo despendido).
- Qual significado do trabalho na sua vida?
- Houve necessidade de absentéismo, afastamentos, benefícios (e percepções)?

Impacto dos sintomas da doença na vida e no trabalho do indivíduo

- Evolução e o acompanhamento da doença (sinais e sintomas, uso de órteses e próteses, exames, quadros clínicos associados, independência/dependência para atividades de vida diária)
- Sentimentos e emoções: como é o convívio com o vírus e ou com doenças relacionadas; relações sociais (discriminação familiar/social/trabalho, discriminação pelos profissionais/serviços de saúde)
- Percepção da doença como castigo, culpa
- Relação com parceiro ou parceira (e parceiros anteriores, abandono), vida sexual (medo, vergonha, restrição neste exercício), métodos contraceptivos
- Se mulher: gravidez (motivação, aborto, apoio familiar/parceiro, culpa), experiência de filhos, pré-natal, história de parto e amamentação, divisão de trabalhos domésticos
- Outras pessoas com a infecção ou doentes na família (e percepções)?

Estratégias de enfrentamento

- Enfrentamento dos problemas de saúde e outras dificuldades a partir do diagnóstico do HTLV (estigma, preconceito, discriminação, desemprego, sinais e sintomas, estado emocional, depressão).
- Relação com amigos e familiares, rede de apoio social (organizações comunitárias, institucionais, serviços de saúde, serviços públicos, aparato jurídico/legal, ONG, igreja, associação de pacientes)
- Existe alguma coisa que o Sr. (Sra.) gostaria de falar ou alguma coisa que julga importante e que não foi abordada nessa entrevista?

APÊNDICE B



FIOCRUZ

**Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca**

Ministério da Saúde



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho”**, desenvolvida por Maria Clara Leal Teixeira, aluna do curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Élide Azevedo Hennington.

Esta pesquisa investiga a experiência do adoecimento dos pacientes com o vírus do HTLV e sua relação com o trabalho e você está sendo convidado por ter o diagnóstico prévio de HTLV e estar em acompanhamento no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ). Serão tomadas as seguintes medidas e/ou procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas: apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade terão acesso a seus dados e qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. As informações que você fornecer não serão associadas ao seu nome e não há possibilidade que você venha a ser identificado.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento, sem que haja problemas com o seu atendimento nesta instituição. Se você desejar, poderá receber informações deste estudo. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. Esta entrevista dura aproximadamente 50 minutos e se necessário poderemos marcar um outro encontro. A entrevista será gravada. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, em local seguro, pelo período de 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP e com o fim deste prazo, será destruído.

O benefício indireto relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é, junto com a dos outros participantes, a possibilidade de contribuir na assistência dos pacientes com HTLV, bem como para o planejamento de políticas públicas associadas à estes pacientes.

Existe o risco de desconforto emocional ou constrangimento durante a entrevista e estes podem ocorrer por se tratar de uma pesquisa que investiga a trajetória do paciente. O participante que se sentir fragilizado receberá, caso concorde, encaminhamento para o serviço de psicologia do INI/FIOCRUZ.

Os resultados da pesquisa serão divulgados via publicação da dissertação e publicação de artigos científicos. O retorno aos participantes se dará indiretamente pela contribuição do estudo à assistência ao paciente com HTLV bem como para o planejamento de políticas públicas associadas à estes pacientes.

Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para o participante e uma para o pesquisador e ambos deverão rubricar todas as páginas e assinar a página final. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP**. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Telefone e Fax do **CEP/ENSP**: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br / <http://www.enp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

E-mail: cep@ipecc.fiocruz.br

Endereço: Prédio da Direção – 1º andar. Av. Brasil, 4365, Manguinhos
21040-360 - Rio de Janeiro - RJ

Telefone: (21) 3865-9585 e 38659107 - Fax 3865-9567

Contato com a pesquisadora responsável Maria Clara Leal Teixeira (CESTEH – ENSP/FIOCRUZ)

Tel (21) 25982561

e-mail claralealtx@gmail.com

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2018.

Maria Clara Leal Teixeira – Pesquisadora ENSP/FIOCRUZ

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada **Pessoas vivendo com HTLV: sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho**, e concordo em participar.

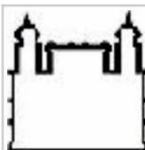
Autorizo a gravação da entrevista.

Não autorizo a gravação da entrevista.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

ANEXO 1



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PORTADORES DO HTLV: SENTIDOS DA ENFERMIDADE, EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E SUAS RELAÇÕES COM O TRABALHO

Pesquisador: MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 86982518.0.0000.5240

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.706.811

Apresentação do Projeto:

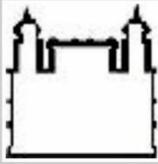
Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer consubstanciado nº 2.661.650, em 17/05/2018.

O projeto de pesquisa em tela obteve anteriormente os seguintes pareceres consubstanciados do CEP/ENSP: 2.611.931, em 20/04/2018; e 2.661.650, em 17/05/2018.

Resumo:

Estima-se uma alta prevalência do vírus linfotrópico de células T humanas em algumas regiões do Brasil, sobretudo em populações negras e de baixo nível socioeconômico. A transmissão ocorre via sexual, parenteral ou vertical. Embora a maioria dos portadores seja assintomática, cerca de 2% dos infectados desenvolvem quadros mórbidos, incluindo quadros neurológicos incapacitantes e outras doenças graves. O HTLV-1 está associado a leucemia / linfoma de células T do adulto, mielopatia / paraparesia espástica tropical e outras manifestações clínicas, tais como uveíte, artrite, dermatite infecciosa, polimiosite. Tanto o diagnóstico quanto as manifestações estão associados a estigma, discriminação, piora da qualidade de vida e de trabalho e, em consequência, os portadores se utilizam de diferentes formas de enfrentamento. O projeto tem por objetivo compreender a experiência do adoecimento de portadores do vírus HTLV e as relações com o trabalho em um grupo de pacientes de instituto de pesquisa em doenças infecciosas no Rio de

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.706.811

Janeiro, utilizando-se da análise do discurso para interpretação dos resultados.

Introdução:

A saúde é um campo polissêmico e, pensando em seu contexto mais amplo, pode ser compreendida como uma forma de estar no mundo, sendo atrelada a um bem-estar subjetivo que envolve as esferas biológica, psíquica, social e espiritual. O impacto que a doença provoca no indivíduo é singular e a forma de enfrentamento pode contribuir para agravamento ou melhoria da qualidade de vida e do quadro mórbido apresentado. Isso também se dá com pacientes portadores do vírus linfotrópico de células T humanas (SILVA, 2011). Este vírus, descoberto no início da década de 1980 (CARNEIRO-PROIETTI et al., 2002), tem transmissão por via sexual, parenteral ou vertical. A maioria dos pacientes permanece assintomática, porém uma parcela pode evoluir para quadros mórbidos graves ou incapacitantes como, por exemplo, leucemia / linfoma de células T do adulto, mielopatia / paraparesia espástica tropical e apresentar outras manifestações clínicas, tais como uveíte, artrite, dermatite infecciosa, polimiosite (VERDONCK et al., 2007). Não há, até o momento, cura ou fármacos que eliminem o vírus, porém algumas de suas manifestações clínicas são controláveis. Cerca de 15 a 20 milhões de pessoas estão atualmente infectadas pelo HTLV no mundo levando em consideração estudos realizados em diferentes países, principalmente no Japão, regiões do Caribe, da África sul-saariana, áreas do Irã e da Papua Nova Guiné (PROIETTI et al., 2005; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2006; GESSAIN; CASSAR, 2012). No Brasil, pesquisas estimam que a prevalência no país seja elevada, especialmente nos estados da Bahia, Pará, Maranhão e Pernambuco (CATALAN-SOARES et al., 2005), mas não há ainda dados epidemiológicos conclusivos da prevalência nacional. Os portadores de HTLV vivenciam alterações no cotidiano e na qualidade de vida (DELAZERI et al., 2012; GONCALVES et al., 2017; MARTINS; BAPTISTA; ARAÚJO, 2012; ORGE et al., 200; RIVEMALES, 2013) por comprometimento no estado funcional e de sua saúde como um todo (COUTINHO et al., 2011; DELAZERI et al., 2012). Parte destes portadores estão em faixa etária produtiva e as manifestações clínicas associadas ao vírus podem alterar a sua capacidade para o trabalho, além de carregarem consigo o estigma de uma doença infectocontagiosa. (RIVEMALES, 2013). O homem e o trabalho estão envolvidos em diferentes representatividades. Presente nas relações sociais e econômicas, o trabalho, é um meio para alcance de dignidade, valores e objetivos pessoais (CAVALHEIRO; TOLFO, 2011; MORIN, TONELLI, PLIOPAS, 2007). Além disso é um dos fatores determinantes de saúde para a sociedade, família e para o indivíduo. Desta forma, saúde e

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manginhos

CEP: 21.041-210

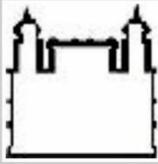
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.706.811

trabalho estão integrados na medida em que problemas de saúde e da saúde mental em particular, como depressão, ansiedade e estresse, comumente afetam indivíduos, suas famílias e os trabalhadores ao redor, tendo impacto direto no ambiente de trabalho como nos casos de aumento de absenteísmo, produtividade reduzida e aumento de custos nas empresas (OMS, 2005). Uma vez que a saúde não se restringe aos aspectos biológicos, mas é determinada por fatores sociais, políticos, econômicos e subjetivos (SCLAR, 2007), compreender a condição de ser portador do vírus HTLV no Brasil possibilita a prestação de uma atenção integral ao paciente (ARAÚJO, 2012). Devido a dificuldades no acesso ao diagnóstico, assistência médica e tratamento das manifestações clínicas, estes portadores enfrentam piora da qualidade de vida, estigma, preconceito e problemas no que tange ao trabalho. Existem poucos estudos sobre a trajetória das pessoas afetadas pelo HTLV ou relacionando o HTLV a aspectos emocionais e ao trabalho (ZIHLMANN, 2009), revelando a necessidade de mais estudos nesta área. Esta pesquisa visa compreender a experiência do adoecimento de portadores do HTLV e as relações com o trabalho. Inclui a investigação da trajetória das pessoas em busca de diagnóstico e cuidado, o convívio com as manifestações associadas ao HTLV e a perda ou redução da capacidade laborativa, as repercussões psicossociais, a estigmatização, a discriminação e o preconceito. Pretende, além de analisar as relações entre o processo saúde-doença e o trabalho, conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano.

Hipótese:

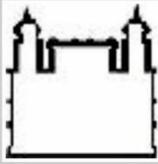
Os sintomas do HTLV podem incapacitar o portador em fase produtiva e pode causar danos ao trabalho e significação do indivíduo.

Metodologia Proposta:

Pesquisa de abordagem qualitativa. Este estudo será realizado com pacientes de instituto de pesquisa em doenças infecciosas na cidade do Rio de Janeiro.

Os pacientes serão selecionados, a princípio, a partir das consultas médicas agendadas no Ambulatório de Neuroinfecções do INI no período da produção de dados e serão convidados pela pesquisadora a participar da entrevista, em sala individual e reservada. O termo de consentimento livre e esclarecido será lido e explicado junto ao convidado da pesquisa, concedendo tempo adequado para que possa refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.706.811

que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. As entrevistas poderão ser realizadas neste momento ou agendada em momento posterior, de acordo com a disponibilidade e interesse do paciente. Serão realizadas entrevistas individuais semiestruturadas com base em roteiro que aborda três temas centrais: impacto do diagnóstico da doença na vida e no trabalho do indivíduo, impacto dos sintomas da doença na vida e no trabalho do indivíduo, estratégias de enfrentamento. A entrevista deverá respeitar a narrativa do paciente que será a mais livre possível. O roteiro foi construído no sentido de orientar a dialogia sobre temas relevantes e servirá para controle de algum ponto não abordado durante a narrativa. O tempo de duração estimado é de 50 minutos para cada entrevista. As entrevistas serão gravadas em formato de áudio e depois transcritas na íntegra para maior fidedignidade dos dados. O formato de pesquisa por meio de entrevista produz uma combinação de negociação de sentidos entre o pesquisador e o entrevistado, em que as informações são coproduzidas em ato.

Para o presente projeto foi escolhida o formato de entrevista semiestruturada, na qual o pesquisador possui um roteiro norteador que lhe permite uma maior liberdade para momentos de construção, negociação e transformação de sentidos, contribuindo na interanimação dialógica. Desta forma, torna-se útil para comparação ou e/ou complementação de informações entre interlocutores distintos.

Critério de Inclusão:

A amostra intencional será constituída de pacientes com diagnóstico prévio de HTLV, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, em acompanhamento regular há pelo menos um ano no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, com e sem sinais e sintomas clínicos associados.

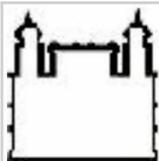
Critério de Exclusão:

Serão excluídos menores de idade, usuários acompanhados há menos de um ano ou com quadros graves ou incapazes de fornecer informações.

Metodologia de Análise de Dados:

Para este projeto será realizada a análise sócio histórica do discurso, em um tempo, espaço e suas relações de poder. Serão avaliadas as narrativas em primeira pessoa em busca de paradigmas exteriorizados na materialidade textual por meio de análise de corpus. As respostas ao roteiro serão consideradas à luz da análise sócio histórica do discurso, que considera a linguagem na

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.706.811

instância da enunciação, ou seja, textos são influenciados pelo tempo, espaço e relações de poder. O material analisado, ou seja, o objeto discursivo, se dará pela análise do material bruto linguístico e procederá sua sintagmatização, chegando assim ao processo discursivo. Tendo sido consideradas as condições de produção das narrativas em primeira pessoa que compreendem cada uma das perguntas norteadoras do roteiro, serão buscados paradigmas nas relações de paráfrases, substituições e sinônimos sobre sentidos e experiências de adoecimento e relação com o trabalho de portadores de HTLV. Nesse sentido, "para a análise do discurso, o que interessa não é a organização linguística do texto, mas como o texto organiza a relação da língua com a história no trabalho significativo do sujeito em sua relação com o mundo (ORLANDI, 2009, p.69). Complementarmente, será realizada uma análise do corpus linguístico pelo software Sketch Engine que fornecerá dados quantitativos sobre números de ocorrências de palavras e expressões, o que permitirá uma robustez pela determinação de termos pivô e dos elementos de sentido que os circundam.

Desfecho Primário:

Compreensão dos sentidos da enfermidade e a experiência do adoecimento de portadores do HTLV e suas relações com o trabalho.

Tamanho da Amostra: 30 participantes

NÃO Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc)

Objetivo da Pesquisa:

Segundo a pesquisadora, os objetivos da pesquisa são:

"Objetivo Primário:

Compreender os sentidos da enfermidade e a experiência do adoecimento de portadores do HTLV e suas relações com o trabalho."

"Objetivo Secundário:

1. Investigar os sentidos do adoecimento e a trajetória dos portadores em busca de diagnóstico e

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

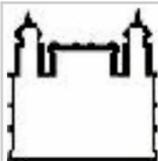
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.706.811

cuidado e o convívio com o vírus e as manifestações associadas ao HTLV;

2. Analisar as relações entre o processo saúde-doença e trabalho;

3. Conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano e no trabalho."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Existe o risco de desconforto emocional ou constrangimento durante a entrevista e estes podem ocorrer por se tratar de uma pesquisa que investiga a trajetória do portador. O participante que se sentir fragilizado receberá, caso concorde, encaminhamento para o serviço de psicologia do INI/FIOCRUZ.

Benefícios:

O benefício indireto é a possibilidade de contribuição na assistência dos portadores do HTLV, bem como para o planejamento de políticas públicas associadas à estes portadores."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os elementos necessários e adequados à apreciação ética e as pendências emitidas no parecer anterior foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos inicialmente de apresentação obrigatória foram descritos no parecer consubstanciado 2.611.931, em 20/04/2018.

Para a presente avaliação, foram apresentados os seguintes termos:

Formulário de resposta às pendências do CEP/ENSP, nomeado Formulario_resp_pend_parecer_2661650.doc, postado em 28/05/2018;

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1105890.pdf, postado em 28/05/2018, adequado;

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, nomeado MODIFICADO_TCLE_Corrigido.pdf, 28/05/2018, adequado;

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

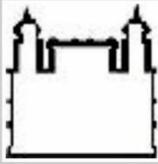
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.706.811

Projeto de Pesquisa na íntegra, nomeado MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV_Maria_Clara.docx 28/05/2018, adequado;

Projeto de Pesquisa na íntegra, MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV.docx, postado em 28/05/2018, adequado.

Obs.:

Em atendimento às pendências 1, 4 e 5 descritas no Parecer anterior a este (nº 2.661.650, de 17/05/2018) a pesquisadora optou por não mais utilizar os dados e informações produzidos pela pesquisa "Trajetórias de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de Instituto Nacional de Infectologia". Desta forma, foi retirado da lista de documentos do projeto na PB o TCUD referente a esta autorização.

Recomendações:

Aguardar parecer do CEP/INI para início do estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP/ENSP considera que o protocolo do projeto de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários

Para elaboração deste parecer, as pendências emitidas no parecer consubstanciado nº 2.661.650, de 17/05/2018, foram analisadas conforme abaixo:

PENDÊNCIA 1

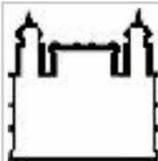
DESCRIÇÃO DA PENDÊNCIA PELO CEP:

Apresentar TCUD referente ao uso dos dados produzidos pela pesquisa "Trajetórias de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de Instituto Nacional de Infectologia".

Situação expressa no Parecer Consubstanciado nº 2.661.650:

NÃO ATENDIDA.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.706.811

RESPOSTA DA PESQUISADORA A ESTE PARECER:

"Não será mais utilizado os dados produzidos pela pesquisa "Trajetórias de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de Instituto Nacional de Infectologia" coordenada pela pesquisadora Élide Azevedo Henington, CAAE 45787915.7.0000.5240, nem acesso aos prontuários. Devido a isto, não haverá mais TCUD."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA 1 ATENDIDA.

PENDÊNCIA 4

DESCRIÇÃO DA PENDÊNCIA PELO CEP:

O tamanho da amostra a ser inserido na Plataforma Brasil deve ser o número máximo de participantes previsto. Corrigir na Plataforma Brasil e gerar nova Folha de Rosto.

Situação expressa no Parecer Consubstanciado nº 2.661.650:

PENDÊNCIA 4 PARCIALMENTE ATENDIDA.

RESPOSTA DA PESQUISADORA A ESTE PARECER:

"Número máximo de 30 participantes previsto. Esta informação foi acrescentada no projeto (na página 33) e o número foi corrigido na Plataforma Brasil e na Folha de Rosto. Não serão utilizado os dados dos participantes da pesquisa anterior, não havendo necessidade de mudança".

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA 4 ATENDIDA.

PENDÊNCIA 5

DESCRIÇÃO DA PENDÊNCIA PELO CEP:

Esclarecer na metodologia como será utilizado o banco de dados da pesquisa "Trajetórias de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de instituto nacional de infectologia"

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

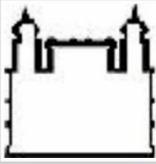
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.706.811

(CAAE 45787915.7.0000.5240).

Situação expressa no Parecer Consubstanciado nº 2.661.650:
PENDÊNCIA 5 PARCIALMENTE ATENDIDA.

RESPOSTA DA PESQUISADORA A ESTE PARECER:

"Retirado o parágrafo no projeto na página 32: "Para obtenção de informações sobre o quadro clínico de saúde atual, evolução do paciente conforme o tempo de assistência e trajetória no interior do Instituto, como número e motivo de consultas, bem como para esclarecer, complementar ou confrontar dados demográficos coletados no momento da entrevista, a pesquisadora responsável poderá se utilizar dos dados do prontuário médico referente à pesquisa "Trajetórias de pessoas afetadas pelo HTLV: acesso e cuidado de usuários de instituto nacional de infectologia", coordenada pela pesquisadora Élide Azevedo Hennington, CAAE 45787915.7.0000.5240". Também foi retirada a menção deste projeto anterior dos aspectos éticos da página 38. Retirado também a menção do projeto anterior da plataforma, bem como os anexos referentes ao mesmo".

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA 5 ATENDIDA.

OBS:

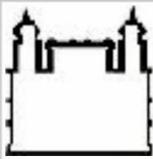
As demais Pendências foram todas atendidas no Parecer Consubstanciado nº 2.661.650, de 17/05/2018;

Considerações Finais a critério do CEP:

Verifique o cumprimento das observações a seguir:

1* Em atendimento a Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.706.811

monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios (parciais e final) que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na homepage do CEP/ENSP (www.ensp.fiocruz.br/etica).

2* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

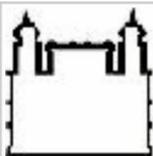
3* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

4* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	FolhaderostoMariaClaraLeal.pdf	11/06/2018 22:19:52	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1105890.pdf	28/05/2018 10:50:37		Aceito
Outros	Formulario_resp_pend_parecer_2661650.doc	28/05/2018 10:48:14	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODIFICADO_TCLE_Corrigido.pdf	28/05/2018 10:44:11	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV_Maria Clara.docx	28/05/2018 10:43:29	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV.doc	28/05/2018	MARIA CLARA LEAL	Aceito

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.706.811

Brochura Pesquisa	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV.doc	10:43:08	TEIXEIRA	Aceito
Outros	MODIFICADO_ANUENCIA_INI_ASSINA DA.pdf	17/05/2018 19:23:10	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Folha de Rosto	MODIFICADO_folhaDeRostoCorrigida_ Assinada.pdf	24/04/2018 20:11:29	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTA.pdf	02/04/2018 22:53:53	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Form_encaminhamento_projeto_ass.pdf	02/04/2018 22:45:41	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	02/04/2018 22:40:35	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	02/04/2018 22:37:53	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 11 de Junho de 2018

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador)

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br

ANEXO 2

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PORTADORES DO HTLV: SENTIDOS DA ENFERMIDADE, EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E SUAS RELAÇÕES COM O TRABALHO

Pesquisador: MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86982518.0.3001.5262

Instituição Proponente: INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INI/FIOCRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.820.335

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa em questão obteve anteriormente os seguintes pareceres consubstanciados do CEP/ENSP: 2.611.931, em 20/04/2018; 2.661.650, em 17/05/2018 e 2.706.811, em 11/06/2018. Foi encaminhado para apreciação do CEP/INI, na qualidade de Instituição Coparticipante, quando obteve o parecer consubstanciado 2.765.792, em 11/07/2018.

Esta pesquisa visa compreender a experiência do adoecimento de pacientes com HTLV e as relações com o trabalho. Inclui a investigação da trajetória das pessoas em busca de diagnóstico e cuidado, o convívio com as manifestações associadas ao HTLV e a perda ou redução da capacidade laborativa, as repercussões psicossociais, a estigmatização, a discriminação e o preconceito. Pretende, além de analisar as relações entre o processo saúde-doença e o trabalho, conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano.

Este estudo será realizado com pacientes de instituto de pesquisa em doenças infecciosas na cidade do Rio de Janeiro. A amostra intencional será constituída de pacientes com diagnóstico prévio de HTLV, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, em acompanhamento regular há pelo menos um ano no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, com e sem sinais e sintomas clínicos associados. Serão excluídos menores de idade, usuários acompanhados há menos de um ano ou com quadros graves ou incapazes de fornecer informações.

Os pacientes serão selecionados, a princípio, a partir das consultas médicas agendadas no Ambulatório de Neuroinfecções do INI no período da produção de dados e serão convidados pela

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 2.820.335

pesquisadora a participar da entrevista, em sala individual e reservada. O termo de consentimento livre e esclarecido será lido e explicado junto ao convidado da pesquisa, concedendo tempo adequado para que possa refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. As entrevistas poderão ser realizadas neste momento ou agendada em momento posterior, de acordo com a disponibilidade e interesse do paciente.

O tempo de duração estimado é de 50 minutos para cada entrevista. As entrevistas serão gravadas em formato de áudio e depois transcritas na íntegra para maior fidedignidade dos dados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender os sentidos da enfermidade e a experiência do adoecimento das pessoas vivendo com HTLV e suas relações com o trabalho.

Objetivos Secundários:

1. Investigar os sentidos do adoecimento e a trajetória das pessoas vivendo com HTLV em busca de diagnóstico e cuidado e o convívio com o vírus e as manifestações associadas ao HTLV;
2. Analisar as relações entre o processo saúde-doença e trabalho;
3. Conhecer as estratégias de enfrentamento das dificuldades decorrentes do HTLV no cotidiano e no trabalho.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Existe o risco de desconforto emocional ou constrangimento durante a entrevista e estes podem ocorrer por se tratar de uma pesquisa que investiga a trajetória do paciente. O participante que se sentir fragilizado receberá, caso concorde, assistência da pesquisadora, que é médica psiquiatra com formação em psicoterapia.

Benefícios: O benefício indireto é a possibilidade de contribuição na assistência dos pacientes vivendo com HTLV, bem como para o planejamento de políticas públicas associadas a estes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa qualitativa com entrevista dos usuários do INI/Fiocruz, com diagnóstico de HTLV prévio.

Não serão usados dados secundários dos pacientes e os registros do conteúdo das entrevistas serão mantidos em guarda confidencial por 5 anos, quando então serão destruídos.

Há relevância e o projeto é bem desenhado, sendo que já foi aprovado pelo CEP da Instituição Proponente (Ensp), local de mestrado da Responsável pelo Projeto.

Os resultados obtidos podem contribuir para uma melhoria na assistência aos próprios pacientes

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.820.335

voluntários do estudo, ou mesmo a pacientes futuros, da mesma instituição ou de outras instituições, após divulgação/compartilhamento dos resultados pela pesquisadora.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram todos corretamente contemplados, com execução das correções recomendadas em parecer prévio.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Por entendermos que o protocolo obedece as normas de condução de pesquisas em seres humanos regulamentadas pelo CNS/MS, indicamos sua aprovação com a previsão de produção de relatórios semestrais (parciais ou final), de acordo com a Res. CNS no. 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1156696.pdf	23/07/2018 01:35:20		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	MODIFICADO_3_PROJETO_HTLV_.docx	23/07/2018 01:33:06	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	MODIFICADO_3_PROJETO_HTLV_MARIA_CLARA .docx	23/07/2018 01:32:07	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Formulario_resp_pend_parecer_2765792.doc	22/07/2018 12:15:28	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODIFICADO_3_TCLE_Corrigido.docx	22/07/2018 12:06:15	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Outros	FolhaderostoMariaClaraLeal.pdf	11/06/2018 22:19:52	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Outros	Formulario_resp_pend_parecer_2661650.doc	28/05/2018 10:48:14	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODIFICADO_TCLE_Corrigido.pdf	28/05/2018 10:44:11	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV_Maria Clara.docx	28/05/2018 10:43:29	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.820.335

Investigador	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV_Maria Clara.docx	28/05/2018 10:43:29	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	MODIFICADO_2_PROJETO_HTLV.docx	28/05/2018 10:43:08	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito
Outros	MODIFICADO_ANUENCIA_INI_ASSINADA.pdf	17/05/2018 19:23:10	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTA.pdf	02/04/2018 22:53:53	MARIA CLARA LEAL TEIXEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 14 de Agosto de 2018

Assinado por:
Léa Ferreira Camillo Coura
(Coordenador)

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br