

1. Introdução

O motivo que levou a desenvolver a investigação que ora apresentamos surgiu a partir da nossa vivência na área da saúde enquanto estagiário de Serviço Social durante a graduação¹. Nesse período observamos que a Aids é um fenômeno social complexo, que envolve diversos aspectos que vão além dos epidemiológicos. Além disso, identificamos a dificuldade dos alunos da supervisão de estágio da Universidade Federal Fluminense e dos próprios assistentes sociais em lidar com as inúmeras questões que se referem à Aids, tais como: os processos de adoecimento, de sofrimento e de finitude humana.

Com isso, desenvolvemos o Trabalho de Conclusão de Curso² da Graduação iluminado pela Teoria das Representações Sociais. Consideramos que esta orientação teórica forneceu subsídios epistemológicos importantes para uma maior visualização do imaginário social que os portadores do vírus HIV têm em relação à Aids. No referido estudo, um dado importante foi levantado a partir da fala dos sujeitos entrevistados, este diz respeito ao fato de que a família os acolhe, estando a todo o momento presente em suas vidas, os ajudando a lidar com a doença (Rocha, 2005).

A partir deste importante achado no Trabalho de Conclusão de Curso e após não localizarmos pesquisas exclusivas sobre a fala das pessoas com

¹ Durante a Graduação realizamos Estágio Supervisionado em Serviço Social em uma importante Instituição de Saúde Pública: Policlínica de Especialidades Centro Previdenciário de Niterói. Nesta instituição fizemos estágio durante quatro semestres nos seguintes setores: Programa de Atendimento Integral ao Adolescente portador do vírus HIV/Aids (PRAIA), Emergência, Programa de Diabetes e Enfermaria de Sida Adulto.

² ROCHA, M. N. As representações sociais da Aids: Estudo realizado com pacientes internados na Enfermaria de Sida Adulto da Policlínica de Especialidades / Centro Previdenciário de Niterói. Trabalho de Conclusão de Curso. Niterói: Escola de Serviço Social da UFF, 2005.

HIV/Aids em relação as suas famílias³, desenvolvemos o estudo sobre o significado da família no enfrentamento do processo sócio-cultural de adoecimento vivido pelos portadores do vírus HIV/Aids.

Desta forma, compreendemos o significado da família na realidade das pessoas que têm HIV/Aids, realidade esta que é permeada por um processo sócio-cultural de adoecimento, no qual o sofrimento, a discriminação e a exclusão social se fazem presentes, na maioria das vezes. Neste contexto, analisamos, a partir da fala dos sujeitos infectados, as representações sociais acerca da família.

A escolha pela orientação teórica apoiada na categoria representações sociais deve-se a circunstância desta ser considerada como forma de conhecimento prático que se insere mais especificamente entre as correntes que estudam o senso comum. Com esse posicionamento, pode-se mencionar que ocorre a ruptura com as vertentes clássicas das teorias do conhecimento, havendo importantes mudanças no posicionamento quanto ao estatuto da objetividade e da busca da verdade. Assim, de acordo com esta proposta de produção do conhecimento, o sentido é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas, na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas, constroem os

³ Realizamos extenso levantamento bibliográfico, com intuito de identificar estudos de assistentes sociais que relacionassem o sujeito com HIV/Aids e a sua família. A maioria das referências encontradas, Hanan e Lemos (1990); Moura (1990); Braga (1992); Campos, Gonçalves, Moura, Costa e Justiniano (1992); Hanan e Moura (1992); e Santos (2006), possibilitaram visualizar que estes trabalhos não apresentaram de que forma a família poderia nas relações intersubjetivas enfrentar o HIV/Aids em conjunto com seus membros infectados. Apenas uma pesquisa, desenvolvida no início de 1990, possui esta direção. Para um maior esclarecimento, ler Soares (1990).

termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta (Spink, 2003)⁴.

A representação social, enquanto forma de conhecimento, é entendida a partir do contexto em que está inserida e da sua funcionalidade no cotidiano das relações sociais, “articulando elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais que afetam as representações sociais e à realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm” (Jodelet, 2001: 41)⁵.

O estudo da Aids através das representações sociais permite mostrar que a doença reconstrói-se a cada momento histórico da sociedade. Nesta direção, aprofundar o estudo sobre a Aids, no contexto contemporâneo, para uma melhor compreensão sobre a temática é, sem dúvida, importante, pois, a partir do momento que se tem um maior conhecimento acerca da doença, vários estigmas em relação a ela tendem a ser desfamiliarizados.

É válido mencionar que a compreensão das representações que perpassam a realidade vivida dos sujeitos que têm HIV/Aids, no que concerne as relações destes com a família, “possibilitaria explorar melhor as formas de pensamento social construídas neste campo, onde se realiza o trabalho profissional dos assistentes sociais [e de outras áreas do conhecimento que lidam com a Aids] fornecendo [assim], um quadro de compreensão dos fenômenos representacionais, que mantém uma relação dialética com a prática dos sujeitos e as formas como eles se constituem e circulam nas interações profissionais e sociais” (Jamur, 2003:

⁴ SPINK, M. J. P. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHIL, P. Textos em representações sociais. 8ª edição. Petrópolis – RJ: Vozes, 2003.

⁵JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: ____ (Org.). As representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

69)⁶. Neste sentido, acreditamos que a realização de tal proposta pode contribuir para tornar exequível, no trato da questão social, estratégias que possibilitem compreender o indivíduo portador do vírus HIV/Aids em sua totalidade, tornando-o sujeito de sua própria história.

Consideramos importante pesquisas em âmbito nacional que trabalhem com a dimensão simbólica da vida social, em diferentes esferas de intervenção (cultural, social, econômica, política e institucional), apreendendo a razão e a lógica dos sujeitos, visando esclarecer os vínculos entre representações e práticas. A Teoria das Representações Sociais possibilita construir um olhar particular sobre os indivíduos com HIV, afastando as análises que generalizam e naturalizam estes sujeitos.

Com isso, é relevante para o Brasil desenvolver estudos neste sentido, promovendo com isso, a produção e ampliação do conhecimento em diversas Instituições de Ensino, Pesquisa e Extensão, com o objetivo de socializar com profissionais de diversas categorias, estudantes e a população em geral os resultados destas pesquisas. Assim, estes tendem a ter uma maior compreensão sobre a doença e a partir disto coloca-se a possibilidade de desfamiliarizar inúmeras representações que existem acerca das pessoas com HIV/Aids.

Portanto, consideramos que esta investigação se faz relevante pela necessidade de produzir conhecimento que venha a contribuir para a expansão dos estudos sobre a Aids, numa perspectiva ético-política de defesa da vida e de fortalecimento da cidadania dos sujeitos que possuem HIV, ameaçadas pela discriminação, segregação e exclusão. Assim, existe a necessidade de expandir o

⁶ JAMUR, M. Marx seria pós-moderno? “Polêmicas” em torno das representações sociais. In: O Social em Questão. Revista do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Serviço Social da PUC/RIO. Rio de Janeiro, nº 9, 2003.

pensamento, a palavra e a plena possibilidade de construir saberes sociais neste conflituoso e delicado campo de práticas sociais. Esta é uma necessidade decisiva porque afirma a democracia e a cidadania, proporcionando, com isso, a autonomia, a emancipação e a plena expansão (Código de Ética Profissional do Serviço Social, 2002)⁷ dos portadores do vírus HIV/Aids.

Para desenvolver tal estudo, utilizamos como campo o Grupo pela VIDDA / RJ (GPV), que trabalha com sujeitos que têm HIV/Aids. Esta instituição é reconhecida no âmbito nacional e internacional pelos seus trabalhos realizados.

Com o intuito de compreender a dinâmica e complexidade do Pela VIDDA, é necessário conhecer a sua história.

As primeiras formas de mobilização civil no caso da Aids realizaram-se por grupos ativistas gays de São Paulo. Desde o início da epidemia, a intervenção governamental foi carente em recursos e pessoal, mas em 1985, surgiu a primeira ONG /Aids brasileira e latinoamericana: o Grupo de Apoio e Prevenção da Aids - São Paulo, GAPA-SP. Com isso, a resposta civil foi mais consistente do que a governamental. A partir do início dos anos 90, ocorreu um amplo processo de criação de ONGs / Aids (Valle, 2002)⁸.

De acordo com este autor, as primeiras ONGs / Aids foram desenvolvidas no final de 1986, no Estado e na cidade do Rio de Janeiro. Foi o caso da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), do GAPA-RJ e do ARCA (Apoio Religioso Contra a AIDS).

⁷ CÓDIGO DE ÉTICA PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL. In: Assistente Social, Ética e Direitos. Coletânea de leis e resoluções. CRESS/RJ, 2002.

⁸ VALLE, C. G. Identidades, doença e organização social: um estudo das "Pessoas Vivendo com HIV e AIDS. In: Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, 2002.

Em 1989, na cidade do Rio de Janeiro, o escritor Herbert Daniel, um dos líderes da ABIA, idealizou o primeiro grupo brasileiro de auto-ajuda, o Grupo Pela VIDDA (GPV), que tem como significado a “valorização, integração e dignidade do doente de Aids” (Coordenador de uma das atividades do GPV).

A ABIA, o Pela VIDDA e os GAPAs, buscaram reforçar seu papel para o governo e para a sociedade, a fim de produzir *solidariedade* no caso da Aids. Desde o início da epidemia, os discursos de solidariedade existiam, mas foram as ONGs / Aids que sistematizaram seus significados e os tornaram especialmente ideológicos. Os sentimentos de pena, o preconceito e a estigmatização, eram criticados por estas Instituições. A representação de solidariedade foi sofisticado, sobretudo pelas palavras de Herbert de Souza, o Betinho, e de Herbert Daniel, ambos atuando na ABIA. Daniel, por exemplo, falava de uma postura contra a *morte civil*, que seria a situação vivida por pessoas que vivem com HIV/Aids por conta dos preconceitos, dos estigmas e das *barreiras de segredo* em torno da doença. Os dois compreendiam a Aids como uma questão de direitos humanos e civis. Em 1989, a idéia de solidariedade estava completamente incorporada na agenda da maioria das ONGs / Aids brasileiras (Valle, 2002).

É adequado destacar que Herbert Daniel também foi o responsável por motivar um campo de diálogo sobre o “viver com HIV e AIDS”. Ele rejeitava, principalmente, a expressão “aidético”, questionando-a como termo pejorativo (Coordenador de uma das atividades do GPV).

O Grupo Pela VIDDA / RJ (GPV / RJ) foi criado quando as idéias de solidariedade estavam circulando com intensidade. Herbert Daniel idealizou e implementou nesta Instituição, os discursos de solidariedade, o questionamento da morte civil e destacou os significados e práticas de vida e do viver com Aids.

Ressaltava a luta contra a Aids e buscava envolver todos os brasileiros em uma consciência política a favor de sua saúde e contra o impacto da doença (Valle, 2002).

O Pela VIDDA / RJ era aberto a todos, “desconsiderando o *status* sorológico”. Para Daniel, “o conhecimento da sorologia não era importante”. Era um modo de proteger os integrantes soropositivos, que temiam ser estigmatizados, mas era também uma forma de engajamento social no qual a diferenciação não era o elemento importante. Com isso, é correto afirmar que o “GPV não era um grupo de pessoas que tinham HIV/Aids” (Coordenador de uma das atividades do GPV).

Após o GPV / RJ ter tido influência e impacto na sociedade, vários outros grupos, também denominados Pela Vidda, foram criados em várias cidades e regiões brasileiras: São Paulo, 1989; Curitiba, 1990; Goiânia, 1990; Vitória, 1991; Niterói, 1991; Cascavel, 1994; Recife, 1994 (Valle, 2002).

É importante ressaltar que a ABIA e o GPV popularizaram a frase “Viva a vida”, criada por Herbert Daniel. Com isso, “solidariedade e vida” transformaram-se em expressões simbólicas, com o intuito de mobilização social (Coordenador de uma das atividades do GPV).

Segundo Valle (2002), a partir de sua criação, o GPV / RJ passou por diversas mudanças de composição, estrutura política e meios de realizar suas atividades para integrantes e participantes em geral. O GPV sempre foi pautado em atividades abertas de participação pública.

O Pela VIDDA, é caracterizado por ser elástico e flexível, incluindo pessoas soropositivas, soronegativas e não-testadas. Entretanto, a maioria de seus primeiros integrantes era soropositivo. Não haveria nenhum obstáculo de participação por conta de gênero, identidade sexual, *status* sorológico, classe,

religião e raça. Contudo, a singularidade da composição da ONG era visível no início dos anos noventa. Eram perceptíveis naquele período, a participação de homossexuais masculinos e mulheres heterossexuais. Todos vinham de segmentos das camadas médias cariocas. De 1992 a 1994, gays e mulheres heterossexuais ainda compunham o maior número de integrantes. Mas a chegada de pessoas de outros estratos sociais tornou o quadro de voluntários mais complexo. Havia presença reduzida de homens de identidade heterossexual e pessoas das camadas populares. Após 1994, verificou-se que o índice de pessoas das camadas populares aumentou muito (Valle, 2002).

O referido autor ressalta que o GPV / RJ, ao longo dos anos, afastou-se das práticas ativistas, militantes e voluntárias de início. Houve o fortalecimento de um processo contínuo de institucionalização racionalizada e de formação burocrática, no qual a ONG fundamenta suas atividades, rotinas, calendário e produção textual. As práticas internas possuíam uma lógica que valorizava o caráter institucional de uma ONG eficiente.

A seguir, apresentaremos mais algumas informações relevantes sobre o Pela VIDDA (2007)⁹.

A atuação social do Pela VIDDA se sustenta na busca pela promoção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, através da defesa dos direitos humanos fundamentais, da garantia de acesso à informação, da luta contra a discriminação e outras formas de exclusão social, colaborando para a construção de uma sociedade mais solidária e justa.

O Grupo exerce controle social e intervém nas políticas públicas em defesa dos usuários do Sistema Único de Saúde; presta apoio às pessoas vivendo

⁹ Site www.pelavidda.org.br. Capturado em 21 de maio de 2007.

com HIV/Aids combatendo a discriminação, a injustiça social e defendendo o acesso universal ao tratamento e outros direitos de cidadania; desenvolve projetos de prevenção e informação em HIV e Aids, oferecendo capacitação e espaços para a convivência e a ajuda mútua entre os sujeitos.

Esta ONG realiza diferentes ações integradas para alcançar seus objetivos:

- “Reuniões de convivência e apoio, abrindo um espaço para a discussão da experiência de viver com Aids e o desenvolvimento de respostas coletivas;
- Serviços especializados, que procuram atender às necessidades específicas das pessoas vivendo com HIV e Aids e da população em geral;
- Projetos de intervenção, incluindo palestras de prevenção e treinamentos; capacitação / fortalecimento das pessoas afetadas pela epidemia; apoio prático e emocional para quem vive com HIV e Aids;
- Ativismo e participação em fóruns formais de representação, defendendo ativamente os direitos das pessoas vivendo com Aids;
- Publicações divulgando informações sobre prevenção, saúde, tratamento, direitos e cidadania”.

As atividades realizadas no GPV são abertas a todas as pessoas, independente de serem soropositivas ou não. A agenda semanal possui várias reuniões que buscam atender às necessidades das pessoas que vivem com HIV/Aids. Todas as atividades são gratuitas.

A Reunião de *Recepção* é a porta de entrada do Grupo, um espaço para buscar apoio e informação. É uma reunião voltada àqueles sujeitos que estão vindo pela primeira vez ao Grupo. Na *Recepção* os coordenadores procuram oferecer o suporte necessário para quem está começando a se familiarizar com a

idéia de viver com Aids. As demais atividades e a história do Pela Vidda também são discutidas neste espaço, apresentando o Grupo em detalhes para aqueles que desejarem freqüentá-lo.

O *Grupo de Mulheres* é uma reunião exclusiva para mulheres. Espaço aberto para mulheres positivas, mães, filhas, irmãs e amigas de pessoas soropositivas trocarem informação e aprenderem umas com as outras. O objetivo principal do grupo de mulheres é a solidariedade e o apoio mútuo, para conviver melhor com a Aids.

A Reunião *Político-Administrativa* é uma reunião de trabalho aberta a todos os seus colaboradores e voluntários. Neste momento, são tomadas as decisões mais importantes do Pela Vidda, e também são passadas as informações relevantes: denúncias, planejamento de atividades, informes, apresentação de projetos, relatos das atividades mais importantes e etc. Através desta reunião existe a possibilidade de conhecer mais sobre o funcionamento do Pela Vidda e os desafios do cotidiano.

A *Oficina de Arte* é o encontro das pessoas que tem interesse em arte, trabalhos manuais e artesanato. Com o ensino constante de novas técnicas e um ambiente descontraído, é o espaço indicado para aqueles que pretendem mergulhar neste universo e fazer novos amigos.

No *Encontro Marcado*, *adultos jovens* fazem amizade e refletem sobre namoro, sexualidade, Aids, gravidez, cidadania, preconceito, drogas e muito mais.

O *Grupo de Homens* promove um debate em torno da Aids sob a visão do universo masculino.

Os Serviços realizados no GPV / RJ são os seguintes: Assessoria e Orientação Jurídica, Disque-Aids, Distribuição de material informativo e Distribuição de preservativos.

A Assessoria e Orientação Jurídica têm uma equipe de advogados especializados, que fornecem atendimento gratuito a questões jurídicas referentes à Aids. Dúvidas sobre falta de medicamentos, discriminação, direitos trabalhistas e outras questões são atendidas toda semana. O Grupo também presta assessoria a outras instituições que querem esclarecimentos sobre Direito e Aids e participa ativamente da luta pelos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/Aids.

O Disque-Aids é um serviço de informações por telefone. Voluntários especialmente treinados vão responder de forma gratuita e anônima perguntas em relação ao HIV/Aids.

O Grupo Pela VIDDA produz diversos materiais informativos sobre Aids, que podem ser obtidos gratuitamente na sede do Grupo.

O Pela VIDDA distribui gratuitamente, em sua sede, preservativos masculinos de látex. A distribuição também é realizada nas atividades de prevenção realizadas pelo Grupo.

O Projeto Viva Voz, tem como objetivo realizar palestras de prevenção que associam informações e sensibilização através do relato de experiências de vida. Pessoas vivendo com HIV/Aids, seus familiares e amigos são devidamente capacitados para associar suas vivências às informações necessárias para a prevenção do HIV e de outras doenças sexualmente transmissíveis. O Viva Voz desenvolve este trabalho em escolas, empresas, associações comunitárias e etc.

Outro evento relevante é o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, destinado à troca de experiências e informações em HIV e Aids.

O GPV procura fazer uma contribuição para a conquista da cidadania dos sujeitos soropositivos e o respeito aos direitos humanos. Ele monitora as políticas públicas de saúde e as reações sociais à epidemia de Aids, se fazendo presente em fóruns formais ou nas ruas da cidade para mobilizar a comunidade e pressionar autoridades governamentais. Estas ações possibilitam que as pessoas que têm HIV/Aids expressem diretamente suas necessidades e exijam o respeito aos seus direitos com a própria fala.

Também como estratégia política, esta Instituição procura se fazer presente em fóruns formalmente constituídos que participem da definição de políticas para Aids, direitos humanos e outros temas de relevância. O Grupo atualmente participa da Comissão Estadual de Aids, do Comitê Nacional de Vacinas, da Associação Brasileira de ONGs, entre outros.

O Grupo está constantemente participando de diversas conferências e congressos internacionais sobre Aids para apresentar seus projetos e atividades.

O GPV defende que todos têm o direito inalienável à vida. Ele exige uma existência digna antes da morte como qualquer ser humano. Ele não deseja um mundo dividido entre doentes e sãos. Ele quer o mundo integrado, pois o convívio com as diferenças pressupõe a valorização das particularidades de cada um.

Após esta longa exposição do nosso campo de pesquisa, o GPV, passamos a indicar como estruturamos a apresentação da dissertação. Assim, no primeiro capítulo intitulado: A construção social da Aids, realizamos uma reconstrução histórica sobre as diversas doenças que foram ao longo da história estigmatizadas. Notamos que a partir do conceito de longa duração¹⁰, temos a

¹⁰ O conceito de *longa duração* foi desenvolvido pelo historiador Braudel (1992) e remete-se a permanência, a duração, a insistência.

possibilidade de refletir sobre os estigmas que são construídos e perpassam entre os séculos, debatendo de forma intensa no imaginário das sociedades e influenciando o seu cotidiano.

A seguir, nesse mesmo capítulo, trazemos alguns dados em relação a história da Aids. Inicialmente, descrevemos o que é a doença e quais são as suas características mais relevantes. Vimos como originou o vírus da Aids na população humana e, depois, relatamos os modos de transmissão da Aids entre os sujeitos. Por fim, observamos a epidemiologia da Aids no mundo e no Brasil, apresentando que, em determinadas regiões do mundo, como na África, há previsões que a Aids continuará causando profundas destruições em suas economias internas e em suas sociedades.

No segundo capítulo, Família: novas configurações e rede de apoio, discutimos as novas configurações do universo familiar. Este texto é de suma importância, pois a partir desta reflexão, podemos ter uma maior compreensão sobre as famílias das pessoas que têm HIV/Aids.

Tecemos algumas considerações sobre as representações sociais da Aids no terceiro capítulo. Inicialmente, apresentamos brevemente a Teoria das Representações Sociais, onde utilizamos Moscovici, Jodelet, Jovchelovitch e Spink, cuja escolha se deu em função da posição que assumem quanto à abordagem das representações. Por último, expomos de que forma se apresenta o imaginário social da Aids.

A busca pela elucidação das questões que fizeram parte do estudo encontra-se no quarto capítulo deste trabalho, no qual delineamos o percurso metodológico adotado na pesquisa e, por fim, indicamos o resultado da análise a partir das falas dos integrantes do Grupo pela VIDDA RJ.

Por fim, tecemos algumas considerações finais, sobre as principais relações dos sujeitos que têm HIV/Aids e seus familiares, tendo como base os diversos achados evidenciados na pesquisa, buscando indicar algumas possibilidades para minimizar o sofrimento e a angústia vivenciada por aqueles que estão infectados pelo vírus HIV.

No momento em que os profissionais das diversas áreas identificarem o significado da família para os portadores do vírus HIV/Aids, terão a possibilidade de desenvolver estratégias de ação de forma criativa e propositiva, tendo como norte o empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade e à discussão das diferenças (Código de Ética Profissional do Serviço Social, 2002).

Quanto ao profissional de Serviço Social, a partir da apreensão dos fenômenos originais da Aids, terá um novo olhar sobre os soropositivos, assim, poderá traçar estratégias de atuação em várias esferas, como na saúde, na assistência, na educação, entre outras, com o objetivo de garantir o exercício da cidadania, colaborando para desfamiliarizar as representações negativas que foram construídas sobre a doença.