

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

CASSIARA BOENO BORGES DE OLIVEIRA

(Re)construção de si: significados discursivos em torno do viver com HIV/aids

RIBEIRÃO PRETO

2017

CASSIARA BOENO BORGES DE OLIVEIRA

(Re)construção de si: significados discursivos em torno do viver com HIV/aids

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientadora: Profa. Dra. Aline Aparecida Monroe

Coorientadora: Profa. Dra. Filomena Elaine Paiva Assolini

RIBEIRÃO PRETO

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Oliveira, Cassiara Boeno Borges de
(Re)construção de si: significados discursivos em torno do
viver com HIV/aids. Ribeirão Preto, 2017.
163 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em
Saúde Pública.

Orientadora: Aline Aparecida Monroe.

Coorientadora: Filomena Elaine Paiva Assolini.

1. Síndrome da imunodeficiência adquirida. 2. Doenças
crônicas. 3. Pesquisa qualitativa.

Nome: OLIVEIRA, Cassiara Boeno Borges de

Título: (Re)construção de si: significados discursivos em torno do viver com HIV/aids

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em//

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

*Com imensa devoção e gratidão a **Deus**,
pelo dom da vida.*

*À minha amada mãe **Ines** (in memoriam), pelo
grandioso amor que, ainda hoje, posso senti-lo.*

*Ao meu amado esposo **Alexandre**, pela
afetuosa e generosa parceria de vida.
Amo-te, hoje e sempre!*

*À minha amada **Betina**, por me
oportunizar o pleno amor.*

AGRADECIMENTOS

Minha profunda gratidão e reconhecimento

À Profa. Dra. Aline Aparecida Monroe, estimada e talentosa orientadora, que ao longo desta caminhada foi muito além de docente, de mestre, de tutora. Transcendendo qualquer adjetivo, ocupou lugar crescente em minha vida e em minha trajetória profissional, conduzindo-me com destreza e afeto pelos caminhos da pesquisa em saúde e em Enfermagem. Muito obrigada por me oportunizar crescimento humanístico e, de modo especial, por acreditar e incentivar o meu desenvolvimento profissional. Você me constitui!

“[...] O meu olhar é nítido como um girassol.

Tenho o costume de andar pelas estradas
olhando para a direita e para a esquerda,
e de vez em quando olhando para trás...

E o que vejo a cada momento
é aquilo que nunca antes eu tinha visto,
e eu sei dar por isso muito bem...

Sei ter o pasmo essencial
que tem uma criança se, ao nascer,
reparasse que nascera deveras...

Sinto-me nascido a cada momento
para a eterna novidade do mundo [...]”.

(O meu olhar é nítido como um girassol. Alberto Caeiro –heterônimo de Fernando Pessoa).

Minha (e)terna gratidão

À Profa. Dra. Filomena Elaine Paiva Assolini, estimada e brilhante coorientadora, por incentivar-me, causar-me, inspirar-me; por generosamente estender as mãos e conduzir-me até a Análise de Discurso, ofertando-me chão teórico e águas límpidas do conhecimento. Muito obrigada pela afetuosa parceria e, de modo especial, por se manter pacienciosamente ao meu lado nos momentos de tropeços e de errâncias. Foi uma imensa honra conhecê-la e ter sido sua orientanda!

Ao estimado Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha, por ver além do que meus olhos eram capazes de enxergar e, assim, encorajar-me e incentivar desde o início. Muito obrigada por sua parceria zelosa e afetuosa.

À estimada Profa. Dra. Simone Teresinha Protti, por contribuir de maneira especial em minha formação acadêmica e por acreditar no meu desenvolvimento profissional. Muito obrigada!

À estimada Profa. Dra. Maria Amélia Zanon Ponce, carinhosamente Amelinha, pela generosa parceria neste trabalho e também na vida. Muito obrigada!

“Pelo sonho é que vamos,

comovidos e mudos.

Chegamos? Não chegamos?

Haja ou não haja frutos.

Pelo sonho é que vamos”.

(Pelo sonho é que vamos. Sebastião da Gama).

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À minha amada irmã, **Cassiana**, por todo amor que nos une e por nossa história juntas. “Juntas, somos mais fortes!”.*

*Aos meus amados sobrinhos, **Tarsila** e **João Santiago**, por tornarem a minha vida repleta de alegrias e cores. A vocês todo o meu amor!*

*Aos meus sogros, **Elza** e **Vaderval**, e à minha cunhada, **Elen**, por me receberem no seio familiar.*

*Aos meus estimados tios, tias, primos, primas, avôs, avós, **Famílias Boeno** e **Borges**, pelos momentos de alegria, pelos aprendizados de vida e, especialmente, pelo aconchego com que me acolhem.*

*Aos meus amados companheiros de vida e às minhas amadas companheiras de vida – **Dalma Pereira**, **Danilo Borges**, **Débora Ibaldo**, **Everthon Pedroso**, **Fernanda Ferreira**, **Isabella Zanoni**, **Kelly Veríssimo**, **Kelly Merce**, **Larissa Seba**, **Lidiane Seba**, **Marco Aurélio Aires**, **Ranie Sousa**, **Renata Bai**, **Sérgio Mitsuo**, **Sheila Queiroz**, **Tais Benincasa** –, pelos melhores e mais lindos momentos; por estarem sempre presentes, por rirem meu riso, por chorarem meu choro, enfim, por constituírem-me tão lindamente. Muito obrigada por ensinarem que a amizade é o amor que nunca morre!*

*Aos meus amados “pais de coração”, **Odílza** e **Sebastião**, pelo aconchego dos abraços, pela doce melodia das palavras de incentivo. A vocês todo o meu amor e toda a minha admiração!*

*Às estimadas amigas, **Anneliese Wysocki**, **Beatriz Scatolin** (in memoriam) e **Maria Amélia Ponce**, pela amizade carinhosa, pelos ensinamentos e, especialmente, pela generosa acolhida desde o início.*

Aos estimados amigos e às estimadas amigas – Ana Carolina Scarpel, Camila Carrari, Elton Carlos Almeida, Enio José Porfirio, Érica Mancuso, Fernanda Chuffi, Fernando Mitano, Glaucia Morandim, Juliane Crispim, Káren Mendes, Laís Mara Caetano, Lilian Fleck, Lúvia Lopes, Mayara Falico, Mônica Lima, Rafael Cardoso, Talita Della Motta, Thais Devitto – , pelos inestimáveis momentos de alegria, de felicidade, de parceria, de crescimento. Nosso encontro foi (e é!) um lindo presente!

Às estimadas Profas. Dras. Maria de Lourdes Sperli Geraldés, Marilene Rocha dos Santos e Silvia Helena Figueiredo Vendramini, por despertarem em mim o apreço pelas pesquisas em saúde e em Enfermagem.

Ao estimado Prof. Dr. Antonio Ruffino Netto e à estimada Profa. Dra. Tereza Cristina Scatena Villa, por generosamente terem oportunizado o meu ingresso no Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacionais em Tuberculose (GEOTB) e, sobretudo, pelos inestimáveis aprendizados.

Ao estimado Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio, pelos valorosos ensinamentos e pela acolhida sempre tão afetuosa.

Às estimadas Profas. Dras. Maria Célia Barcellos Dalri e Renata Karina Reis, por generosamente partilharem seus conhecimentos e habilidades práticas em Enfermagem.

Ao estimados amigos e às estimadas amigas que integram o Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB) – com carinho especial às queridas Patrícia Pazini e Rúbia Andrade – e o Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Alfabetização, Leitura e Letramento (GEPALLE) – com carinho especial à Idalina Nobile Ambrosio (querida Lina) – pelas valorosas e generosas trocas de experiências, pela afetuosa acolhida nos encontros/reuniões e, especialmente, pelos ambientes de companheirismo.

À prestigiosa Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) – personificada na figura dos brilhantes docentes, dos atenciosos

funcionários, dos engajados discentes – e ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, por me oportunizarem crescimento e desenvolvimento profissional.

Às secretárias dos Departamentos de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial às estimadas Shirley Figueiredo e Flávia Souza, pela atenciosa acolhida ante as solicitações operacionais requeridas ao longo do desenvolvimento do trabalho acadêmico. A vocês todo meu respeito e gratidão!

À Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto, ao Departamento de Atenção Especializada e ao Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas/Complexo de Doenças Transmissíveis, por acreditarem e viabilizarem a realização desta pesquisa.

Às pessoas vivendo com HIV, em especial aos participantes deste estudo, por enriquecerem esta pesquisa e por permitirem que eu aprendesse muito mais do que ensinasse.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro à pesquisa.

A todos e a todas, que por ocasião não citei, que muito contribuem para o meu desenvolvimento pessoal e profissional.

Muito obrigada!

“Viver sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da AIDS à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal. Mortal somos todos nós. Isso sim é o inelutável e faz parte da vida”.

(A cura da AIDS. Herbert de Sousa – Betinho).

RESUMO

OLIVEIRA, C. B. B. (Re)construção de si: significados discursivos em torno do viver com HIV/aids. 2017. 163f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Este estudo objetivou compreender os significados de viver com o vírus da imunodeficiência adquirida/síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/aids) sob a perspectiva de pessoas vivendo com HIV (PVH), acompanhadas no Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas (SAE) de São José do Rio Preto, São Paulo. Estudo com abordagem qualitativa, edificado no referencial teórico-metodológico da Análise de Discurso de matriz francesa. A população de estudo foi constituída por 11 sujeitos, os quais foram admitidos no SAE no ano 2000 e estavam em seguimento clínico ambulatorial no referido serviço em 2015. A geração de dados foi realizada entre os meses de maio e agosto de 2015. Aplicou-se a técnica de entrevista semidirigida norteada por roteiro de entrevista e utilizou-se, ainda, formulário de coleta de dados que considerou dados secundários (prontuário individual) e os relatos dos sujeitos. As entrevistas foram áudio-gravadas, transcritas na íntegra e armazenadas no *software* Atlas ti 7.0. Os gestos interpretativos possibilitaram a elaboração de dois blocos discursivos (BD): Sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico; e Da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV/aids em cronicidade. No primeiro BD, os sujeitos adoecidos incorporaram o discurso biomédico, pautando suas experiências no cientificismo e na patologia. Com efeito, reproduziram o discurso dominante reverberando sentidos de seguimento ininterrupto da terapêutica medicamentosa, bem como de práticas e de comportamentos legitimados como salutar (alimentação saudável, higiene pessoal). No segundo BD, foram analisados os sentidos de normalização discursiva do HIV/aids, de modo que os sujeitos relacionaram as experiências de adoecimento às atividades do cotidiano que, sobretudo, deveriam minimizar exposição a situações de risco à saúde. Observou-se, porém, que tais sentidos de normalização estão envoltos em contextos fragilizadores, tais como o preconceito, o estigma e a discriminação ante ao HIV. Aspectos que pareceram estar na base de um discurso de resistência dos sujeitos adoecidos que, por sua vez, pareceu justificar momentos/períodos de interrupção do tratamento medicamentoso. Concluiu-se que o cuidado às PVH em cronicidade requer, entre outros, a constituição de reflexões (outras) que favoreçam uma relação dialógica proximal entre os profissionais de saúde e os sujeitos adoecidos. De tal sorte que se compreenda a dinamicidade de uma condição de adoecimento em constante devir, balizada pelo modo de ser e de estar de cada sujeito em seu meio.

Palavras-chave: Síndrome da imunodeficiência adquirida. Doenças crônicas. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

OLIVEIRA, C. B. B. (Re)self-construction: discursive meanings relating to living with HIV/AIDS. 2017. 163f. Thesis (Doctorate in Sciences) – Nursing College of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

The goal of this study was to understand the meanings of living with the human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome (HIV/AIDS) by the perspective of people living with HIV (PLH), assisted by the Specialized Service of infectious diseases (SS), São José do Rio Preto, São Paulo. Study through a qualitative approach, based on the theoretical-methodological referential of french Discourse Analysis framework. The study population consisted of 11 subjects, who were admitted to the SS in the year 2000 and were in an outpatient clinical follow-up in the same medical facility in 2015. Data were generated between May and August 2015. The semi-guided interview technique was applied guided by interview script. In addition, data collection form was used which considered secondary data (individual records) and the subjects' reports. The interviews were audio-recorded, transcribed in full and stored in the software Atlas ti 7.0. The interpretative gestures allowed the elaboration of two discursive blocks (DB): Sense of incorporation and (re)production of the biomedical discourse; and From normalization to resistance: processes of experiencing HIV/AIDS in chronicity. In the first DB, the sick individuals incorporated the biomedical discourse, guiding their experiences in scientism and pathology. In fact, they reproduced the dominant discourse reverberating meanings of uninterrupted follow-up of drug therapy, as well as practices and behaviors legitimized as healthy (healthy eating, personal hygiene). In the second DB, the meanings of discursive normalization of HIV/AIDS were analyzed, so that the subjects related the experiences of illness to daily activities that, above all, should minimize exposure to health risk situations. It has been observed, however, that such meanings of normalization are embedded in fragilizing contexts, such as prejudice, stigma and discrimination against HIV. Aspects that seemed to be the basis of the sick subjects' resistance discourse, which, in turn, seemed to justify moments/periods of interruption of drug treatment. It was concluded that care for chronic PLH requires, among other things, the constitution of reflections (others) that favor a proximal dialogical relationship between health professionals and those who are ill. So that the dynamicity of a condition of illness in constant becoming can be understood, distinguished by the way of being and being of each subject in its environment.

Keywords: Acquired immunodeficiency syndrome. Chronic diseases. Qualitative research.

RESUMEN

OLIVEIRA, C. B. B. (Re)construcción de sí: significados discursivos alrededor del vivir con VIH/sida. 2017. 163f. Tesis (Doctorado en Ciencias). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

El objetivo de este estudio fue comprender los significados de vivir con el virus de la inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/sida) bajo la perspectiva de personas viviendo con VIH (PVV), acompañadas en el Servicio de Atención Especializada en enfermedades infectocontagiosas (SAE) de São José do Rio Preto, São Paulo. Estudio con abordaje cualitativo, edificado en el referencial teórico-metodológico del Análisis de Discursos de matriz francesa. La población de estudio fue constituida por 11 sujetos, los cuales fueron admitidos en el SAE en el año 2000 y estaban en seguimiento clínico ambulatorio en dicho servicio en 2015. La generación de datos fue realizada entre los meses de mayo y agosto de 2015. La técnica de entrevista semidirigida se aplicó orientada por un guión de entrevista y se utilizó, además, formulario de recolección de datos que consideró datos secundarios (prontuario individual) y los relatos de los sujetos. Las entrevistas fueron audio-grabadas, transcritas en su totalidad y almacenadas en el software Atlas ti 7.0. Los gestos interpretativos posibilitaron la elaboración de dos bloques discursivos (BD): Sentidos de incorporación y (re)producción del discurso biomédico; y De la normalización a la resistencia: procesos de experimentar el VIH/sida en cronicidad. En el primer BD, los sujetos enfermos incorporaron el discurso biomédico, pautando sus experiencias en el cientificismo y la patología. En efecto, reprodujeron el discurso dominante reverberando sentidos de seguimiento ininterrompido de la terapéutica medicamentosa, así como de prácticas y de comportamientos legitimados como saludables (alimentación sana, higiene personal). En el segundo BD, se analizaron los sentidos de normalización discursiva del VIH/sida, de modo que los sujetos relacionaron las experiencias de enfermedad a las actividades del cotidiano que, sobre todo, deberían minimizar la exposición a situaciones de riesgo a la salud. Se observó, sin embargo, que tales sentidos de normalización están envueltos en contextos fragilizadores, tales como el prejuicio, el estigma y la discriminación ante el VIH. Aspectos que parecieran estar en la base de un discurso de resistencia de los sujetos enfermos que, a su vez, pareció justificar momentos/períodos de interrupción del tratamiento medicamentoso. Se concluyó que el cuidado de las PVV en cronicidad requiere, entre otros, la constitución de reflexiones (otras) que favorezcan una relación dialógica proximal entre los profesionales de salud y los sujetos enfermos. De tal manera que se comprenda la dinamicidad de una condición de enfermedad en constante devenir, distinta por el modo de ser y de estar de cada sujeto en su medio.

Palabras clave: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Enfermedades crónicas. Investigación cualitativa.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Arena, Frank Moore, 1992.....	25
Figura 2 – Pearline, Frank Moore, 1991.....	30
Figura 3 – Taxa de prevalência do HIV, segundo populações em vulnerabilidade de 2009 a 2013.	38
Figura 4 – Distribuição da taxa de detecção de HIV (por 100 mil habitantes), segundo faixa etária e sexo, no ano de 2005.....	39
Figura 5 – Distribuição da taxa de detecção de HIV (por 100 mil habitantes), segundo faixa etária e sexo, no ano de 2014.....	39
Figura 6 – Patient, Frank Moore, 1997-8.	43
Figura 7 – Fluxograma de amostragem da revisão integrativa da literatura, baseado em <i>The PRISMA Group</i>	50
Figura 8 – Release, Frank Moore, 1999.	63
Figura 9 – Representação gráfica do esquema elementar de comunicação.....	74
Figura 10 – Representação gráfica da constituição da significação, a partir do algoritmo saussuriano.....	77
Figura 11 – Representação gráfica da constituição da significação, a partir do algoritmo lacaniano.	77
Figura 12 – Etapas metodológicas para a análise discursiva.....	85
Figura 13 – Niagara, Frank Moore, 1994.	86
Figura 14 – Hospital, Frank Moore, 1992.	88
Figura 15 – Mapas do Brasil, do estado de São Paulo, da Região Administrativa e dos municípios correspondentes.....	90
Figura 16 – Distribuição das Unidades de Saúde e área de abrangência de São José do Rio Preto.....	92
Figura 17 – Frequência de aids em residentes de São José do Rio Preto, por ano de diagnóstico e faixa etária.	95
Figura 18 – Sistematização da Rede de Cuidados em IST, HIV/aids e hepatites virais.	99
Figura 19 – Gulliver, Frank Moore, 1994-5.	108
Figura 20 – Distribuição dos participantes do estudo, munícipes de São José do Rio Preto, segundo Distrito de Saúde de residência.	110
Figura 21 – Distribuição da escolaridade dos participantes do estudo, segundo a fase de ensino.	111
Figura 22 – Distribuição de outras condições crônicas associadas ao HIV/aids nos participantes do estudo.	112
Figura 23 – Aquarium, Frank Moore, 1997.....	136

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados LILACS.	47
Quadro 2 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados <i>PubMed</i>	48
Quadro 3 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados <i>Scopus</i>	49
Quadro 4 – Apresentação dos artigos selecionados para a revisão integrativa da literatura, segundo a identificação dos estudos, as bases de dados, o ano de publicação, o título e seus respectivos autores.	51
Quadro 5 – Descrição dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura, segundo identificação do estudo, método, núcleo de sentido e categoria temática.	53
Quadro 6 – Descrição das fontes de dados, variáveis e seções que foram consideradas no formulário de coleta de dados.	101

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição do diagnóstico de HIV e aids nos participantes do estudo, segundo o ano de diagnóstico.	112
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A.D.	Análise de Discurso de matriz francesa
APS	Atenção Primária à Saúde
ARE	Ambulatório Regional de Especialidades
ARV	Antirretrovirais
AZT	Azidotimidina
CAESM	Centro de Atendimento Especializado na Saúde da Mulher
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial Adulto
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNRS	<i>Centre National de la Recherche Scientifique</i> [Centro Nacional de Pesquisa Científica]
CSE	Centro de Saúde Escola
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DM	Diabetes Mellitus
DS	Distritos de Saúde
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ELISA	<i>Enzime-Linked Immunosorbent Assay</i>
ENS	<i>École Normale Supérieure</i> [Escola Normal Superior]
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FAMERP	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
GADA	Grupo de Apoio ao Doente de Aids
GEOHAids	Grupo de Estudos Operacionais em HIV/aids
GEOTB	Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacionais em Tuberculose
GEPALLE	Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Alfabetização, Leitura e Letramento
GVE	Grupo de Vigilância Epidemiológica
HIV/aids	Vírus da Imunodeficiência Adquirida/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
HSH	Homens que fazem sexo com homens

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBR	Imunoblot Rápido
IPRS	Índice Paulista de Responsabilidade Social
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LILACS	Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
PEP	Profilaxia Pós Exposição
PIB	Produto Interno Bruto
PMMA	Polimetilmetacrilato
PS	Profissionais do sexo
PUD	Pessoas usuárias de drogas
PVH	Pessoas vivendo com HIV e aids
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RENAGENO	Rede Nacional de Genotipagem
RPR	<i>Rapid Plasma Reagin</i>
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SAE	Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM	Sistema de Informação sobre a Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos e Notificação
SISCEL	Sistema de Informação de Exames Laboratoriais
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TB	Tuberculose
TB MDR	Tuberculose Multidroga Resistente
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TPHA	<i>Treponema Pallidum Haemagglutination</i>
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UBSF	Unidades Básicas de Saúde da Família
UPA	Unidades de Pronto Atendimento
UUF	Unidade de Urgências em Fisioterapia
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	22
1 INTRODUÇÃO.....	25
1.1 Saúde pública brasileira: paradoxos dos novos desafios	26
2 DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO.....	30
2.1 Saúde e doença: dois lados da mesma moeda.....	31
2.2 Saúde pública e HIV/aids: conjuntura do (novo) <i>modus operandi</i>	34
2.3 Paradigmas do processo “morrer de” para “viver com” HIV	36
3 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	43
3.1 Introdução	44
3.2 Materiais e métodos	45
3.3 Resultados e discussão.....	51
3.3.1 Categoria temática I – Experiências com as doenças transmissíveis	53
3.3.2 Categoria temática II – Estratégias de enfrentamento das doenças transmissíveis..	58
3.4 Conclusão.....	62
4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	63
4.1 Aspectos introdutórios	64
4.2 Pressupostos historicizados: o (re)ler, o (trans)ver de uma teoria em constante devir ...	64
4.3 Análise de Discurso: da estrutura, do acontecimento, dos gestos interpretativos	73
4.4 Do pensamento à prática: uma questão de método.....	81
5 OBJETIVOS DO ESTUDO	86
5.1 Geral.....	87
5.2 Específicos	87
6 PERCURSO METODOLÓGICO	88
6.1 Tipo de estudo.....	89

6.2 Cenário de estudo.....	89
6.2.1 Aspectos introdutórios	89
6.2.2 São José do Rio Preto e suas particularidades	90
6.2.3 Contextualização do cenário de estudo à época da geração de dados.....	93
6.2.4 Caracterização do cenário de estudo na atualidade	96
6.3 Sujeitos do estudo	99
6.4 Instrumentos de geração de dados	100
6.4.1 Formulário de coleta de dados	100
6.4.2 Roteiro de entrevista.....	101
6.5 Operacionalização da etapa de geração de dados	102
6.6 Potencialidades e fragilidades da etapa de geração dos dados	104
6.7 Operacionalização da etapa analítica dos dados	104
6.7.1 Primeira etapa analítica – Passagem da superfície linguística para o objeto discursivo	105
6.7.2 Segunda etapa analítica – Passagem do objeto discursivo para o processo discursivo	106
6.7.3 Terceira etapa analítica – Passagem do processo discursivo para a formação ideológica	106
6.8 Aspectos éticos	107
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	108
7.1 Considerações iniciais.....	109
7.2 Caracterização dos sujeitos da pesquisa	110
7.2.1 Perfil sociodemográfico	110
7.2.2 Perfil comportamental	111
7.2.3 Perfil clínico	111
7.3 Análises discursivas: gestos interpretativos sobre as experiências de adoecimento com o HIV	113
7.3.1 Sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico.....	113

7.3.2 Da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV/aids em cronicidade	125
7.4 Limitações do estudo	134
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
REFERÊNCIAS	138
APÊNDICES	155
ANEXOS	160

APRESENTAÇÃO

Apresento este trabalho com a clareza de que sua idealização, sua operacionalização e sua concretização tornaram-se possíveis haja vista o engajamento entre integrantes dos grupos de pesquisa, docentes, orientadora, coorientadora, agência de fomento e Programa de Pós-Graduação. Reconheço, portanto, que se trata de um trabalho com fios textecidos a muitas mãos.

E, entre as importantes parcerias estabelecidas durante esse processo, destaco: o Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacionais em Tuberculose (GEOTB)¹ que, sob a coordenação da Profa. Dra. Tereza Cristina Scatena Villa e do Prof. Dr. Antonio Ruffino Neto, dedica-se à produção de conhecimento interdisciplinar acerca das ações de controle e de tratamento da tuberculose (TB) nos serviços de saúde; o Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Alfabetização, Leitura e Letramento (GEPALLE)² que, assente no aporte teórico-metodológico da Análise de Discurso de matriz francesa – e sendo coordenado pela Profa. Dra. Filomena Elaine Paiva Assolini –, dedica-se a investigar temáticas relativas à leitura, à escrita, à alfabetização, ao letramento, à autoria, à literatura, às tecnologias de informação e comunicação e à formação de professores; e o Grupo de Estudos Operacionais em HIV/aids (GEOHAids)³ que, coordenado pela Profa. Dra. Aline Aparecida Monroe, dedica-se à produção de conhecimento interdisciplinar relativo ao manejo do vírus da imunodeficiência adquirida/síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/aids) no contexto da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

Ressalto, ainda, que este estudo contou com o auxílio financeiro (bolsa de doutorado) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 162817/2014-2, e foi desenvolvido junto ao Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas do município de São José do Rio Preto/SP.

Esta Tese está dividida em oito capítulos, sendo que nas seções de abertura são apresentadas algumas obras do artista Frank Moore (1953-2002)⁴, que retratou em sua arte a vivência com o HIV/aids após tomar conhecimento de sua condição de adoecimento em 1985. Moore tornou-se um notável ativista da aids e, sendo um dos fundadores do *Visual AIDS*, auxiliou na elaboração e na fundação do Projeto *Red Ribbon* [laço vermelho], um dos símbolos mundiais de conscientização sobre a aids.

¹ O GEOTB está cadastrado e certificado no Diretório de Grupos do CNPq desde 2002 e integra a rede de estudos operacionais da Rede Brasileira de Pesquisa em tuberculose (REDE-TB). Site: <http://www.eerp.usp.br/geotb/>.

² O GEPALLE está cadastrado e certificado no Diretório de Grupos do CNPq desde 2007. Site: <https://www.gepalle.com/>.

³ O GEOHAids está em fase de consolidação.

⁴ As informações sobre a vida e as obras de Frank Moore podem ser consultadas em: <https://www.visualaids.org/artists/detail/frank-moore>. Acesso em: 01 de junho de 2017.

Na seção de introdução, abordamos breves reflexões acerca dos paradoxos e paradigmas relativos à saúde pública e à problemática do HIV/aids em âmbito nacional e internacional. Sequencialmente, os fatos históricos que marcaram a saúde pública brasileira, bem como as reflexões acerca dos aspectos que tornaram a epidemia do HIV/aids relevante nas agendas dos governantes/autoridades sanitárias são apresentadas na seção de delineamento do objeto de estudo. Ademais, refletimos acerca de conceitos e aspectos epidemiológicos que incidiram diretamente na conformação da doença enquanto uma condição crônica.

No capítulo de revisão integrativa da literatura, descrevemos e discutimos as perspectivas observadas nos estudos nacionais e internacionais concernentes à experiência de viver com doenças transmissíveis. Destacamos que, tendo em vista a relevância dessa revisão integrativa, a mesma foi submetida e aceita para publicação em um prestigiado periódico científico nacional. Na sequência, são apresentados os objetivos, geral e específico, que constituem e demarcam nosso estudo.

A Análise de Discurso de matriz francesa, enquanto referencial teórico-metodológico, é contextualizada na seção posterior, na qual são narrados os fatos históricos que marcaram o nascimento, bem como o firmamento do referencial no meio científico. São abordados e refletidos, ainda, alguns de seus conceitos basilares.

No capítulo de percurso metodológico, apresentamos as etapas que foram adotadas neste estudo, com vistas à efetivação dos objetivos estabelecidos *a priori*. Posteriormente, na seção de resultados e discussões, são apresentadas e pormenorizadas as análises discursivas concernentes aos dados gerados em campo de estudo. E, por fim, são apresentadas as considerações finais pertinentes às discussões empreendidas a partir das análises dos dados. Apresentam-se, ainda, as referências utilizadas para a elaboração deste estudo, bem como os apêndices e anexos.

1 INTRODUÇÃO

Figura 1 – Arena, Frank Moore, 1992.



1.1 Saúde pública brasileira: paradoxos dos novos desafios

O paradigma predominante da doença aguda é um anacronismo. Ele foi formatado pela noção do século XIX da doença como uma ruptura de um estado normal determinada por um agente externo ou por um trauma. Sob esse modelo a atenção à condição aguda é o que enfrenta diretamente a ameaça. Mas a epidemiologia moderna mostra que os problemas de saúde prevalentes hoje, definidos em termos de impactos sanitários e econômicos, giram em torno das condições crônicas (HAM⁵, 2007 *apud* MENDES, 2011, p. 48).

A referida citação suscita reflexões em torno das mudanças ocorridas na esfera da saúde pública brasileira ao longo dos tempos. O século XX foi marcado por melhorias nas condições de saneamento, de nutrição, bem como no desenvolvimento de novas tecnologias médicas que contribuíram sobremaneira para o descenso das taxas de mortalidade por doenças infecciosas (BUCHALLA; WALDMAN; LAURENTI, 2003).

No que tange o século atual, a redução das taxas de natalidade, a acentuada migração para as áreas urbanas e o desenvolvimento socioeconômico, têm se convertido em acelerada transição demográfica no Brasil (VASCONCELOS, 2012). Na última década, por exemplo, o país apresentou taxa de 1,9 filho por mulher, enquanto que a média observada para a região das Américas foi de 2,1 filhos por mulher (DUARTE; BARRETO, 2012).

Esse contexto, somado ao acelerado envelhecimento da população brasileira – que em 1960 representava percentual de 2,7% de pessoas com mais de 65 anos, com projeção para o ano de 2050 de 19,0% (MENDES, 2010) –, tem refletido na nova conformação epidemiológica populacional do país.

Se por um lado, desde a década de 1940, observa-se um declínio da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias (DUARTE; BARRETO, 2012), de outro modo houve um aumento das doenças crônico-degenerativas, muitas destas associadas a fatores de risco relacionados às condições de vida em grandes áreas urbanas, como o sedentarismo e o estresse (VASCONCELOS, 2012).

Aspectos que incidem diretamente no processo de transição epidemiológica, entendida como a somatória das mudanças que ocorrem no tempo, nos padrões de mortalidade, de morbidade e de invalidez que, geralmente, acontecem em consonância com as transformações demográficas e socioeconômicas de uma determinada população (SCHRAMM et al., 2004).

⁵ HAM, C. et al. **Getting the basics rights**: final reports on the care closer to home, making the shift programme. Warwick: Institute for Innovation and Improvement, 2007.

No Brasil observa-se um prolongamento do referido processo, haja vista que a situação de morbimortalidade de doenças degenerativas (cardiovasculares, câncer, Diabetes Mellitus (DM)) e de doenças infectocontagiosas (dengue, malária, HIV/aids) persiste elevada em ambos os padrões (KELLES, 2013; SCHRAMM et al., 2004). Ademais, o país apresenta polarização entre diferentes áreas geográficas e grupos sociais, que acentuam as desigualdades e ampliam ainda mais as contradições nos territórios (BRITO, 2008; DUARTE; BARRETO, 2012).

As vicissitudes de uma transição demográfica com acelerado envelhecimento populacional e de uma transição epidemiológica ainda incompleta têm se convertido no complexo perfil de demandas epidemiológicas requeridas ao Sistema Único de Saúde (SUS). Desde sua criação até a atualidade, muitos têm sido os desafios ao sistema público de saúde brasileiro, especialmente no tocante à adequação ao novo e crescente perfil epidemiológico da população com ascensão das doenças crônicas (BRASIL, 2013).

Cumprir destacar, acerca disso, que as condições crônicas são definidas como as circunstâncias, na saúde das pessoas, que se apresentam de forma mais ou menos persistentes e que exigem respostas sociais reativas ou proativas, fragmentadas ou integradas, de todos os envolvidos no processo (sistemas de atenção à saúde, profissionais de saúde e pessoas usuárias dos serviços de saúde) (MENDES, 2012).

Trata-se de doenças com longa ou indefinida duração, cujo curso clínico muda ao longo do tempo, havendo possíveis períodos de agudização e, por vezes, gerando incapacidades aos sujeitos (BRASIL, 2013). Constituem o quadro das condições crônicas: as doenças crônicas (doenças circulatórias, respiratórias crônicas, câncer, DM); as doenças infecciosas persistentes (HIV/aids, hanseníase, TB); os distúrbios mentais (depressão, esquizofrenia); e as deficiências físicas e estruturais contínuas (amputações, deficiências motoras persistentes) (MENDES, 2012).

Dados estatísticos revelam que as doenças crônicas e os distúrbios mentais representaram 59,0% do total de óbitos no mundo e estima-se que até 2020 as condições crônicas serão responsáveis por 78,0% da carga global de doenças nos países em desenvolvimento (WHO, 2003). Em 2005, dos 58 milhões de óbitos registrados no mundo, 35 milhões (60,3%) foram decorridos por doenças crônicas, sendo mais de 2,8 milhões (8,0%) por aids e aproximadamente 1,6 milhão (4,6%) por TB (WHO, 2005).

As condições crônicas geram impactos negativos, seja pelas mortes prematuras, seja pela baixa qualidade de vida do ponto de vista econômico das famílias, das comunidades e do país (MENDES, 2011). Acerca disso, o coeficiente de prevalência do HIV de 10,0% a 15,0%,

comum na atualidade, traduz-se em redução na taxa de crescimento do produto interno bruto (PIB) per capita de até 1,0% ao ano (WHO, 2003).

Desse modo, a emergência das condições crônicas convoca mudanças nos sistemas de atenção à saúde, debatidos atualmente à luz da organização prevista pela RAS. Nesta, especificamente, cada serviço deve ser incorporado como um componente fundamental da integralidade do cuidado, a partir de uma gestão democrática e participativa (BRASIL, 2013).

Apesar disso, o que se observa hegemonicamente são sistemas fragmentados, organizados de forma isolada e em desarmonia uns com os outros. A Atenção Primária à Saúde (APS) não se comunica fluidamente com a atenção secundária e ambas, por conseguinte, não se comunicam com a atenção terciária à saúde, nem tampouco com os sistemas de apoio (MENDES, 2011).

Tal cenário é bastante complexo, sobretudo, do ponto de vista da manutenção do HIV, haja vista que, além da assunção de responsabilidades junto à complexidade da terapêutica da doença, espera-se que os serviços de saúde estejam comprometidos com o enfoque assistencial às pessoas vivendo com HIV (PVH)⁶.

Os conflitos de difícil manejo à prestação do cuidado a esses sujeitos perpassam por condições que são inerentes à doença: estigma e discriminação, mudança no estilo de vida, esquemas terapêuticos complexos, dificuldades na adesão ao tratamento, efeitos colaterais, reinserção social, consequências na vida sexual e reprodutiva, entre outras (SOUZA, 2008).

Entender o funcionamento dos discursos acerca da experiência de viver com HIV por tempo prolongado – no que tange a formação identitária dos sujeitos – é de suma relevância, com vistas a desvelar os processos subjacentes que influenciam/caracterizam/configuram as demandas e necessidades das PVH, contribuindo para a qualificação das ações de cuidado prestadas.

Ademais, os sentidos que perpassam a discursividade de viver com HIV, somados às suas possíveis consequências e desdobramentos, justificam uma investigação com abordagem social, de modo a oferecer outras perspectivas de entendimento, bem como outros olhares sobre o contexto de saúde desses sujeitos.

Frente ao exposto, a questão norteadora deste estudo procurou entender: “que significados são atribuídos pelas PVH em relação à experiência de viver com a HIV/aids por tempo prolongado?”. E, a partir disso, buscou-se compreender a influência desses (efeitos de)

⁶ Adotaremos as diretrizes terminológicas desenvolvidas e estabelecidas pela *United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS), para nos referirmos/reportarmos às pessoas vivendo com HIV e aids. Disponível em: <<http://unaid.org.br/terminologia/>>. Acesso em: 09 de julho de 2017.

sentidos frente às ações de cuidado prestadas pelo serviço especializado em HIV/aids do município de São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

2 DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO

Figura 2 – Pearline, Frank Moore, 1991.



2.1 Saúde e doença: dois lados da mesma moeda

A doença é um fenômeno comum no curso da vida do ser humano, porém não se trata de um acontecimento simplório, uma vez que possui natureza psicobiológica e sociocultural. Enquanto fenômeno significativo, constrói-se como uma *experiência*, produzida no entrecruzamento da história singular dos sujeitos com a história social. Perpassada por particularidades culturais, essa experiência integra elementos das representações sociais relacionadas ao processo saúde-doença, das interações sociais implicadas nas práticas de saúde/cuidado, das trajetórias biográficas e vivências pessoais dos sujeitos afetados, especialmente no que se refere à elaboração psíquica e afetiva dessa experiência (SOUZA et al., 2013, p. 188, grifos dos autores).

Para se pensar a questão da doença, antes, porém, faz-se necessário refletir sobre o conceito de saúde. Para a *World Health Organization* (WHO, 1948) saúde define-se como sendo o completo estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade.

Ao longo dos anos, tal conceito suscitou discussões no meio científico sobre o pensamento de completude como sendo utópico e inatingível. A saúde perfeita, na realidade, deve ser refletida a partir da experiência íntima de cada sujeito em seu meio (LUNARDI, 1999; SEGRE; FERRAZ, 1997).

Ainda que o pensamento sobre o conceito de bem-estar seja restrito ao biológico, a expressão dos sintomas elaborada pelo sujeito será percebida por meio da manifestação de si e, portanto, imbuídas de subjetividade, de particularidades (LUNARDI, 1999). Desse modo, o conceito de saúde torna-se mais efetivo quando pensado à luz de uma conjuntura social, econômica, política e cultural, a qual será representada de diferentes maneiras pelos sujeitos (SCLIAR, 2007).

Ademais, a saúde perfeita, na visão de Canguilhem (2015), além de se configurar como algo idealizado é, sobretudo, normativo;

Uma norma não existe, apenas desempenha seu papel que é de desvalorizar a existência para permitir a correção dessa mesma existência. Dizer que a saúde perfeita não existe é apenas dizer que o conceito de saúde não é o de uma existência, mas sim o de uma norma cuja função e cujo valor é relacionar essa norma com a existência a fim de provocar a modificação desta. Isso não significa que saúde seja um conceito vazio (CANGUILHEM, 2015, p. 41).

Rompendo com o positivismo científico imposto no século XIX, Canguilhem (2015) afirma que os fenômenos normal e patológico são qualitativamente diferentes, haja vista que

as condições patológicas não se apresentam da mesma maneira nos indivíduos doentes, de modo que estes já não respondem às exigências normais do mundo anterior. Sob esse ponto de vista, a norma seria, então, individual e definida como a máxima capacidade de um ser (COELHO; FILHO, 1999).

Portanto, o entendimento da saúde enquanto um estado perfeito estaria relacionado à possibilidade de uma conceituação politicamente utilizada para legitimar estratégias de controle e de exclusão ante às atitudes socialmente percebidas como indesejáveis, perigosas, anormais (LUNARDI, 1999).

A cura no campo da saúde deve ser refletida, pois, sob a perspectiva da biopolítica ou biopoder, estaria relacionada às forças estabelecidas entre o governo, a população e a economia política. O Estado objetiva a dominação não do corpo individualizado, mas do corpo coletivo, da população, de forma a assujeitá-los mediante estratégias de políticas públicas (FOUCAULT, 2005). A biopolítica, portanto, substitui a perspectiva soberana de “fazer morrer e deixar viver” pela noção de dominação mais sutil de “fazer viver e deixar morrer” (WEBER, 2011, p. 869).

Na modernidade, a riqueza de um Estado está nas posses de múltiplos recursos naturais e, sobretudo, na qualidade de vida de seus trabalhadores (BIRMAN, 2007). A partir disso, a doença/enfermidade deixa de ser entendida apenas como um estado de sofrimento, adquirindo contornos de realidade social (ALENCAR, 2006).

Os primeiros estudos sociológicos relativos à experiência da enfermidade foram publicados por Talcott Parsons na década de 1950. Para o autor, a doença configura-se como um desvio que deve ser analisado como o resultado da relação mútua entre o doente e o terapeuta (ALVES, 1993). O sujeito, na assunção de seu papel de enfermo (*sick role*), fica isento das responsabilidades de seu papel produtivo, obrigando-se a buscar auxílio médico condizente com seu estado (ALENCAR, 2006, p. 17).

À luz desse entendimento, outros cientistas sociais também debruçaram seus trabalhos em torno da doença enquanto uma experiência para além dos aspectos biológicos. Estudos realizados nos Estados Unidos, em meados da década de 1960, evidenciaram diferenças na assunção do papel de enfermo entre distintos grupos sociais, como judeus e italianos. Constituindo-se, assim, o que na literatura especializada se denomina de comportamento do enfermo (*illness behaviour*) (ALVES, 1993, p. 264).

A enfermidade, desse modo, configura-se como a perspectiva do paciente sobre sua saúde debilitada que, por sua vez, depende de uma série de aspectos sociais e culturais (HELMAN, 2009). Ademais, a interpretação do doente em relação a sua enfermidade molda

suas atitudes e comportamentos ante a escolha do modelo assistencial de saúde, como também influencia a relação médico-paciente, a adesão ao tratamento e a recuperação ou cura (ALENCAR, 2006).

Estudos mais recentes têm voltado seus esforços no entendimento da experiência da enfermidade enquanto “a forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 171). As respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem a um universo compartilhado (entre familiares, amigos, profissionais de saúde) de práticas, de crenças e de valores (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Portanto, a experiência da enfermidade (*illness*) configura-se como o resultado entre a relação da concepção biomédica da doença (*disease*) e do repertório sociocultural (*sickness*), a partir do ambiente em que o paciente vive (ALENCAR, 2006).

No tocante ao HIV, o contexto sociocultural brasileiro, nos primórdios do surgimento da epidemia, foi marcado pela conquista de liberdades individuais e pelo avanço do reconhecimento dos direitos de populações socialmente marginalizadas (mulheres, homossexuais e negros) (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). A partir disso, muitas discussões e reflexões no campo científico foram imbricadas, com vistas ao entendimento da problemática do pertencimento da saúde e da doença aos domínios público ou privado.

Embora os laços entre ambos, público e privado, sejam imutáveis do ponto de vista da saúde e da doença, o corpo – por sua vez – ainda pertence ao domínio privado, sobretudo, no tocante à sexualidade (HERZLICH, 2004).

Desse modo,

A irrupção da aids veio propor outro enquadramento interpretativo para a doença, bem como para sua experiência e suas narrativas. Dado seu caráter epidêmico e sua disseminação inicial em grupos específicos, a aids logo se tornou um fenômeno público e coletivo (HERZLICH, 2004, p. 390).

A doença revelou-se, então, como um problema de Estado de modo que os governos tiveram sob sua tutela a sobrevivência humana, tipificada pelos mais flagelados, mais pobres entre os pobres. O HIV colocou à prova, ainda, dois aspectos importantes da supremacia do *homo sapiens*: o sistema imunológico e o ato da reprodução (BRASIL, 2015b).

E foi dessa maneira que o amor pareceu unir-se à morte não como previu o poeta italiano Giacomo Leopardi, “irmãos a um mesmo tempo, o destino gerou o Amor e a Morte” (SOUZA, 1999, p. 163), mas em sua tragédia (BRASIL, 2015d).

2.2 Saúde pública e HIV/aids: conjuntura do (novo) *modus operandi*

O HIV é um retrovírus classificado na subfamília dos *Lentiviridae*. Esses vírus compartilham algumas propriedades comuns, como período de incubação prolongado antes do surgimento dos sintomas da doença, infecção das células do sangue e do sistema nervoso e supressão do sistema imunológico (BRASIL, 2017).

É o causador da aids, que se configura como o estágio mais avançado da doença. O sistema imunológico é prontamente atacado, especialmente as células linfócito T-CD4/CD8, tornando o organismo mais vulnerável a infecções por doenças oportunistas (BRASIL, 2017). Cabe destacar que o período entre a infecção pelo HIV e a manifestação da aids pode se estender por alguns anos, tornando, muitas vezes, o portador do vírus assintomático (CANINI et al., 2004).

Desde seu surgimento no mundo – meados da década de 1970 – até os dias atuais, nenhuma outra doença moderna suscitou mais o interesse da história do que o HIV. Suas particularidades e singularidades forçaram o diálogo entre a história da saúde, a sociedade e as políticas públicas (SOUZA et al., 2010).

No tocante ao Brasil, em 1985, quando centenas de casos já haviam sido detectados, o Ministério da Saúde (MS) reconhece publicamente a gravidade da doença enquanto um problema emergente de saúde pública (SOUZA et al., 2010). Assim, em 2 de maio do mesmo ano, por meio da Portaria MS 236, criou-se o Programa Nacional da Aids e estabeleceram-se as primeiras diretrizes e normas para o enfrentamento da epidemia no país (BRASIL, 1985).

Tendo em vista que o processo de construção da referida política está intimamente relacionado aos alicerces de construção do SUS (BRASIL, 2015c), torna-se relevante compreender os meandros históricos que incidiram no país àquele momento.

O Brasil, de 1964 até o final da década de 1980, vivenciou a ditadura militar. Período marcado pelo rápido crescimento econômico, aumento da concentração de renda, proteção social inadequada, sistema de saúde fragmentado e diminuta participação social, especialmente, no setor da saúde. Aspectos que estimularam o florescimento de um forte movimento social, engajado nas lutas pela Reforma Sanitária Brasileira (VICTORA et al., 2011).

O movimento sanitário foi impulsionado por intelectuais, profissionais da área de saúde, organizações e associações, e teve como referencial ético a saúde universal, que só poderia ser concretizada por meio da reformulação do sistema vigente à época (PAIM, 2007).

Os intensos debates e lutas, promovidos pelo movimento, resultaram na Constituição Federal de 1988 que, pelo Art. 196, reconhece o direito à saúde e o dever do Estado, garantidos por um conjunto de políticas econômicas e sociais que incluíram a criação do SUS como sendo universal, público, participativo, descentralizado e integral a todo cidadão brasileiro (PAIM, 2013).

O SUS configura-se como um sistema de tríplice formação pelo governo (União, estados e municípios) e do setor privado, com o qual são estabelecidos contratos de convênios para a realização de serviços e ações em saúde. É universal, integral, equânime e descentralizado porque, grosso modo, deve ofertar serviços de saúde que atendam as necessidades integrais das pessoas, estando próximo às comunidades (BRASIL, 2007).

Esse intenso processo de redemocratização da saúde brasileira conformou-se como o principal arcabouço político do HIV em âmbito governamental, contribuindo para fundamentar suas diretrizes e princípios (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). Ademais, a mobilização da sociedade civil brasileira e das organizações não governamentais também se conformou como resposta efetiva na luta contra a doença.

Nacionalmente, a política do HIV foi impulsionada pela estratégia de descentralização das ações, desenvolvida em duas fases: a primeira, implementada entre 1994 e 2002, baseou-se nos recursos de Acordos de Empréstimos com o Banco Mundial, envolvendo as 27 Unidades Federadas e os 150 municípios que reuniam mais de 70,0% dos casos da doença no país; a segunda fase teve a finalidade de substituir os recursos adquiridos na etapa anterior por fontes nacionais adequadas às normas do SUS, aumentando as atribuições e a autonomia dos estados e municípios (GRANGEIRO et al., 2012).

Desde então, inúmeros avanços têm sido observados no tocante à prevenção da doença. Entre esses, cabe destacar a implementação do teste rápido (apurado em 30 minutos e recentemente, em 2014, foi implementado o teste oral cujo resultado pode ser sabido em 15 minutos), o aumento da expectativa de vida de crianças e adultos a partir da distribuição gratuita dos antirretrovirais (ARV) para o tratamento do HIV (22 medicamentos no total) (BRASIL, 2015c).

Também a formulação e a implementação de sistemas de informação com vistas ao registro e análise de dados, possibilitaram a compreensão das vicissitudes da doença, favorecendo a tomada de decisão a partir da realidade objetiva de cada nível de atenção (BRASIL, 2015d). Compõem o quadro de sistemas de informação: o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), direcionado ao gerenciamento logístico dos ARV; o Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (SISCEL), destinado a monitorar os

procedimentos laboratoriais; o Sistema de Informação de Agravos e Notificação (SINAN) e o Sistema de Informação sobre a Mortalidade (SIM) que, em conjunto, conformam e ampliam a abrangência da informação estratégica (BRASIL, 2015d).

Apesar dessas conquistas, enfatiza-se que o controle da epidemia no Brasil poderia ser ainda mais efetivo, a partir da adoção de políticas públicas desenhadas em conformidade com o perfil de cada município, priorizando, desse modo, aqueles com grande magnitude da doença e monitorando os municípios de pequeno porte no sentido de antever intervenções de saúde (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2010).

2.3 Paradigmas do processo “morrer de” para “viver com” HIV

Historicamente, o HIV surge em uma época em que as autoridades sanitárias mundiais tinham convicção do controle e/ou extinção das doenças infecciosas, tendo em vista as tecnologias e os saberes médicos já existentes naquele momento. No Brasil, além desses aspectos, a doença evoluiu a partir da década de 1980, escancarando as contradições sociais, econômicas e culturais de um país em desenvolvimento (MARQUES, 2002).

Configura-se, pois, como uma pandemia multifacetada em que não há um perfil epidemiológico único, mas um mosaico de subepidemias regionais motivadas, sobretudo, pelas desigualdades socioeconômicas (FAGUNDES et al., 2010). Tais diferenças sociais, especialmente a pobreza, tornam-se ainda mais evidentes quando se observa a nova conformação do capitalismo informacional, em que há substituição dos tradicionais materiais brutos de produção industrial pelo domínio do processamento da informação, sendo esta, peça fundamental na produção e acumulação de capital (PARKER, 2000).

Por um lado essa nova perspectiva sociológica e antropológica tem favorecido a conexão em tempo real da elite ao redor do mundo, diminuindo as antigas divisões entre Primeiro Mundo e Terceiro Mundo. De outro modo, tem se refletido em novas formas de exclusão social, extremos de desigualdades, diferenciais de renda, pobreza e miséria em todas as sociedades, tornando os indivíduos ainda mais vulneráveis ao HIV (PARKER, 2000).

O conceito de vulnerabilidade ganhou destaque no início da década de 1990, quando cientistas de várias áreas do conhecimento uniram esforços no enfrentamento do HIV. Centralmente, configura-se como um conjunto de aspectos individuais e coletivos concernentes à maneira e ao grau de exposição do sujeito a uma determinada situação. Consideram-se, ainda, as fragilidades e as potencialidades no acesso a recursos destinados à

proteção quanto às consequências indesejáveis de tal situação enfrentada pelos sujeitos (GARCIA; SOUZA et al., 2010).

A adoção desse termo, vulnerabilidade, permitiu refletir a problemática do HIV a partir da ótica da complexidade dos aspectos individuais e coletivos relacionados à exposição e ao adoecimento pela enfermidade. Ultrapassando, pois, a noção de grupos de risco, em que os aspectos comportamentais individuais são focalizados, em detrimento de características relacionadas à construção social e cultural da epidemia (GARCIA; SOUZA et al., 2010).

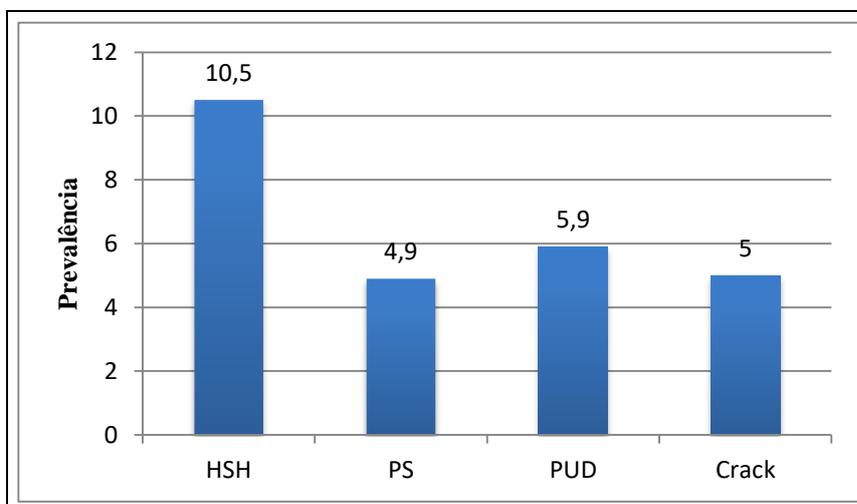
Acerca disso, no entendimento de Ayres (2002, p. 20),

Trata-se de não centrar as políticas, programas e ações tanto em grupos identitários, ou grupos de risco, mas nas relações socialmente estabelecidas entre os diversos grupos populacionais e suas interdependentes e cambiantes identidades. Por outro lado, não tratar as práticas que expõem as pessoas ao HIV e ao adoecimento por aids como fruto exclusivo da vontade e do grau de esclarecimento dos indivíduos, mas ver os comportamentos como a resultante final de um conjunto de condições estruturais e contextuais de onde essas práticas emergem.

Tal compreensão torna-se relevante para minimizar os sentidos de estigma e de preconceito relativos à doença. No início da epidemia, o HIV era fortemente associado aos homossexuais, revelando uma noção de desvio social e moral que se convertia em castigo aos seus adoecidos (ABIA, 2015). Em virtude disso, a doença foi batizada pela mídia americana de “câncer gay”, “peste gay”, “peste rosa”, e “GRID” (sigla em inglês *gay-related immune deficiency*, imunodeficiência relacionada aos gays) pela comunidade científica (TERTO JÚNIOR, 2002, p. 148). Ao longo dos anos houve inúmeras tentativas de desconstrução dessa ideia e, embora já se tenha avançado bastante, ainda são percebidos resquícios de outrora.

Em termos epidemiológicos, desde 2004 são observadas taxas de prevalência de HIV relativamente baixas na população em geral (0,6%) (BRASIL, 2012), em contraste com as taxas de subgrupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade (homens que fazem sexo com homens (HSH), profissionais do sexo (PS), pessoas usuárias de drogas (PUD)), conforme informações da figura 3:

Figura 3 – Taxa de prevalência do HIV, segundo populações em vulnerabilidade de 2009 a 2013.

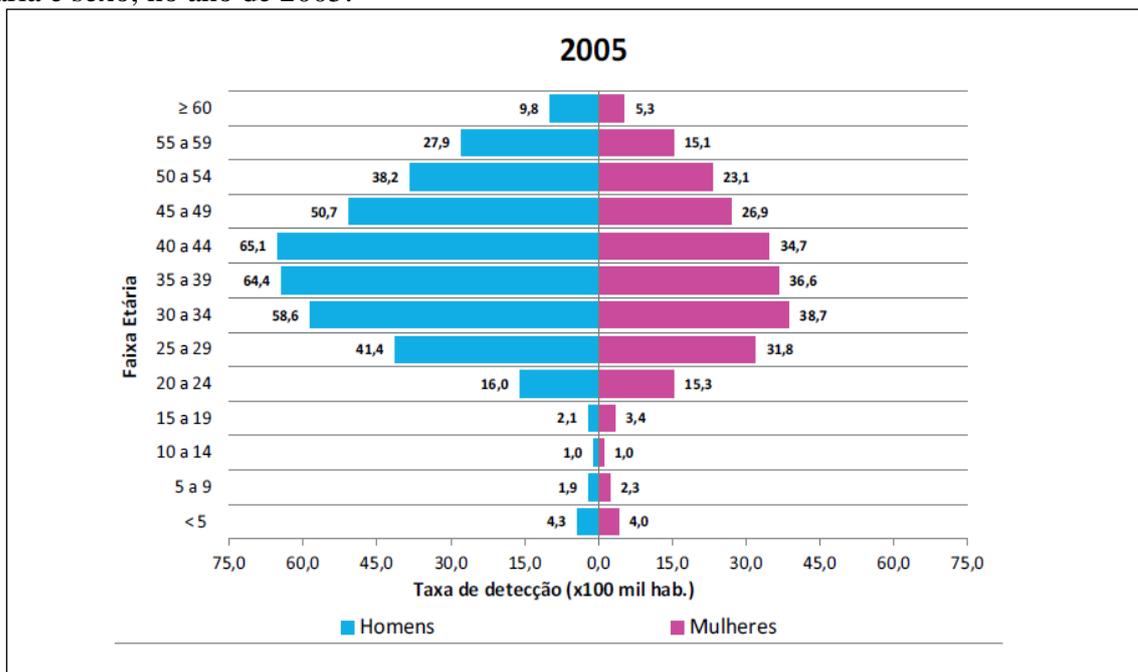


Fonte: Adaptado de Brasil (2014).

Entre os anos de 1980 até 2003, observou-se um aumento do número de mulheres diagnosticadas com HIV. A partir de 2009, porém, a razão de sexo – expressa pela relação entre o número de casos da doença em homens e em mulheres – reduziu, passando a ser de 19 casos de HIV em homens para cada 10 casos em mulheres, em 2014 (BRASIL, 2015). Isso se deve, entre outros, pelo aumento nas taxas de detecção da doença entre os homens nos últimos 10 anos, sendo que em 2005 a taxa foi de 24,7 casos para cada 100 mil habitantes, e em 2014 passou para 27,7. Fato que representa um aumento de 10,8% (BRASIL, 2015a).

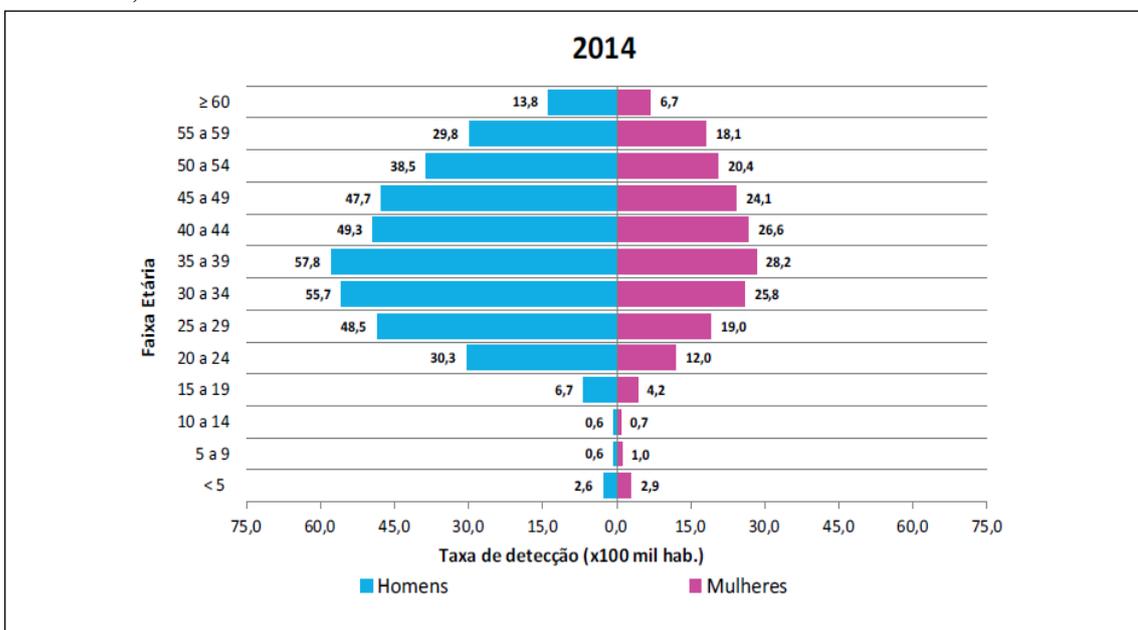
Ressalta-se que o aumento da taxa de detecção de HIV entre os homens ocorre, principalmente, entre aqueles com idades de 15 a 19 anos, 20 a 24 anos e 60 anos ou mais. De 2005 (figura 4) para 2014 (figura 5) a taxa entre os jovens de 15 a 19 anos mais que triplicou, passando de 2,1 para 6,7 casos por 100 mil habitantes. E entre a população de 20 a 24 anos, a taxa quase dobrou, passando de 16,0 para 30,3 casos por 100 habitantes (BRASIL, 2015a):

Figura 4 – Distribuição da taxa de detecção de HIV (por 100 mil habitantes), segundo faixa etária e sexo, no ano de 2005.



Fonte: Brasil (2015a, p.13).

Figura 5 – Distribuição da taxa de detecção de HIV (por 100 mil habitantes), segundo faixa etária e sexo, no ano de 2014.



Fonte: Brasil (2015a, p. 13).

Globalmente estima-se que, em 2012, 35 milhões de pessoas viviam com HIV (UNAIDS, 2013). No Brasil, de 1980 até junho de 2015, foram registrados aproximadamente 519,183 (65,0%) casos de aids entre homens, e 278.960 (35,0%) entre as mulheres. No

tocante aos óbitos, em 2014, o país apresentou uma distribuição proporcional de 12.449 óbitos, sendo que, desses, 44,9% ocorreram no Sudeste; 20,3% no Sul; 19,5% no Nordeste; 9,3% no Norte; e 5,9% no Centro-Oeste (BRASIL, 2015a).

Embora os dados relativos aos óbitos ainda sejam significativos, ressalta-se que o número de mortes pela doença está em declínio, sendo que em 2012 foram registrados 1,6 milhão de mortes por aids em todo o mundo, representando uma queda em relação aos mais de 2 milhões de óbitos registrados em 2005 (UNAIDS, 2013). Isso se deve, entre outros, à oferta gratuita dos medicamentos ARV junto ao sistema público de saúde, os quais modificaram o curso clínico da doença ao longo dos anos e, conseqüentemente, o perfil da epidemia (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

Em 1988 o sistema de saúde brasileiro passou a distribuir medicamentos para o tratamento de doenças oportunistas e, em 1991, iniciou a distribuição do azidotimidina (AZT), posteriormente renomeado de zidovudina, que se mostrou eficaz para o tratamento da doença como também para a prevenção da transmissão vertical (da gestante para o nascituro) do HIV (PORTELA; LOTROSWKA, 2006; BRASIL, 2006).

Ao encontro disso, o ano de 1996 se constituiu como grande marco no contexto assistencial e terapêutico do HIV/aids, haja vista que o governo brasileiro sancionou a Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, que dispõe acerca da obrigatoriedade de o Estado garantir a distribuição gratuita e universal, via SUS, da terapia tripla de alta potência (sigla em inglês *HAART*) para o tratamento da doença (BRASIL, 1996).

Embora àquela época o Brasil tenha recebido advertências do Banco Mundial quanto à adoção da política de distribuição de medicamentos, a estratégia em pouco tempo se mostrou eficaz tendo em vista a redução da mortalidade por aids, como também no descenso das repetidas internações dos pacientes em estado grave (BRASIL, 2006).

Nos últimos anos, o país tem ofertado medicamentos recentemente desenvolvidos no mundo: enfuvirtida (2005), darunavir (2008), raltegravir (2009), etravirina (2010) e maraviroque (2012); adaptando-se à política de tratamento de pessoas com multirresistência viral. Outro grande marco na luta contra o HIV, em 2007, diz respeito ao licenciamento compulsório do medicamento efavirez que, desde 2009, tem sido produzido no Brasil na forma genérica (BRASIL, 2015a). Em 2011, no país, 217 mil pessoas receberam a terapia antirretroviral (TARV) e, a cada ano, mais de 30 mil pessoas iniciam o tratamento do HIV (BRASIL, 2012).

Em termos econômicos, embora os gastos com a doença ainda estejam aquém da meta global de US\$22-24 bilhões em recurso financeiros anuais, em 2012 cerca de US\$19 bilhões

foram disponibilizados aos programas de HIV/aids em países de baixa e média rendas, representando um aumento de 10,0% em relação ao ano anterior (UNAIDS, 2013). No país, têm sido investidos aproximadamente R\$130 milhões por ano em ações de infecções sexualmente transmissíveis (IST) e HIV/aids, como também R\$800 milhões na aquisição de ARV para a garantia do tratamento (BRASIL, 2012).

Os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV e a introdução da terapia medicamentosa influenciaram no aumento da média de sobrevida, após o diagnóstico da doença, para nove anos (em 2007), bem diferente dos 58 meses que eram observados no ano 2000 (BRASIL, 2012). Somado a isso, o monitoramento e a progressão da doença por meio de marcadores laboratoriais (exames de T-CD4/CD8 e de quantificação de carga viral), a expansão do número de serviços de atendimento especializados e a implantação da Rede Nacional de Genotipagem (RENAGENO) com fins de testagem de resistência genotípica, também têm garantido o aumento na expectativa de vida das PVH (BRASIL, 2012; ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

Esse contexto tem favorecido a compreensão da doença enquanto uma condição crônica, transcendendo, portanto, a ideia de morte iminente que foi amplamente difundida no início da epidemia (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; SOUZA, 2008). Acerca disso, a WHO define doença crônica como sendo os problemas de saúde que requerem administração e acompanhamento permanente ou por longo período de tempo, podendo ser não transmissíveis e transmissíveis (WHO, 2002).

O HIV assumiu aspectos crônico-degenerativos cujos efeitos relacionam-se ao longo tempo de convívio com o vírus, suas comorbidades, a repercussão imunológica, bem como os efeitos adversos relacionados à terapia medicamentosa. Tais efeitos fazem emergir uma nova característica nos sujeitos que vivem com o vírus e nos adoecidos por aids, para além das relacionadas exclusivamente aos aspectos biológicos, mas, sobretudo, aos fatores psicossociais e emocionais (NEVES, 2010).

Desse modo, embora haja grandes avanços terapêuticos no intuito de prolongar a vida das PVH, a dispensação de medicamentos não garante, necessariamente, a adesão e o êxito do tratamento. Aspectos como idade, situação conjugal, grau de escolaridade, situação atual de trabalho, acompanhantes que vivem com esses sujeitos, uso de drogas, bem como antecedentes psiquiátricos, interferem sobremaneira no risco de abandono à terapêutica (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; MELCHIOR et al., 2007; SEIDL et al., 2007; SCHILKOWSKY; PORTELA; SÁ, 2011).

A adesão deve ser entendida como um processo dinâmico em que o paciente transcende o papel de mero seguidor da orientação médica para, sobretudo, alguém que participa das decisões e compreende as necessidades do tratamento recomendado (NEMES et al., 2009). Portanto, para além da ingestão de medicamentos, a adesão compreende o acesso à informação, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o fortalecimento das PVH, a adequação aos hábitos e necessidades individuais, bem como o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde do sujeito adoecido (BRASIL, 2007).

3 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Figura 6 – Patient, Frank Moore, 1997-8.



3.1 Introdução

A subjetividade da enfermidade é norteada pela possibilidade de perceber uma experiência interior enquanto problemática, a partir de processos que transcendem a conjuntura individual pura, perpassando pelo fenômeno social (NASCIMENTO, 2005). Nesse sentido, experienciar a enfermidade refere-se à forma pela qual os sujeitos situam-se perante, ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

No tocante às condições crônicas, embora haja diferenças clínicas entre as doenças não transmissíveis e as transmissíveis, essas enfermidades confrontam os pacientes e seus familiares de forma semelhante quanto à vivência com uma doença permanente ou de longa duração (ALENCAR, 2006).

Além dos aspectos biologicistas intrínsecos às condições crônicas que naturalmente exigem mudanças na rotina do sujeito, algumas doenças suscitam adaptações mais profundas do ponto de vista social. No caso do HIV, os sujeitos experienciam sentidos que perpassam pelo estigma, preconceito, discriminação, diretamente associados à memória coletiva do “vírus ideológico” (ABIA, 2015, p. 2).

Desse modo, torna-se relevante a elaboração desta revisão integrativa da literatura, com vistas à geração de discussões sobre o impacto das experiências com as doenças transmissíveis em âmbito individual e social. Embora as pesquisas norteadas pelas Ciências Sociais e Humanas em Saúde contribuam para a compreensão dos meandros que envolvem a subjetividade da enfermidade, muito ainda precisa avançar, especialmente em relação à sustentação teórico-metodológica dos estudos, com vistas a contribuir para a reconstrução da realidade social (DESLANDES; IRIART, 2012).

A questão que norteou este estudo versou sobre “que experiências os portadores de condições crônicas transmissíveis vivenciam no percurso da doença?”. E teve como objetivo identificar e descrever quais experiências são vivenciadas pelos portadores de condições crônicas transmissíveis ao longo do percurso da doença. Cabe destacar, ainda, que tendo em vista a relevância desse material, o mesmo foi submetido e aceito para publicação na Revista Saúde e Sociedade (2017).

3.2 Materiais e métodos

Devido ao crescente número de informações na área da saúde, tornou-se imprescindível o desenvolvimento de estratégias no contexto científico, com vistas à delimitação de etapas metodológicas mais concisas, capazes de propiciar aos profissionais a melhor utilização das evidências elucidadas nos estudos (SOUZA et al., 2010).

A partir disso, adotou-se a revisão integrativa da literatura como referencial metodológico que desde 1980 tem sido descrita como método de pesquisa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). O referido método permite a síntese de múltiplos estudos publicados, incluindo o aprofundamento de pesquisas relevantes que sustentam a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica (CORIOLANO-MARINUS et al., 2014; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Ademais, possibilita a definição de conceitos, a revisão das teorias, a avaliação de evidências e a análise de questões metodológicas sobre um determinado tema (WHITTEMORE; KANAFL, 2005).

Em meio a diversos tipos de revisões, a integrativa constitui-se como a mais ampla e vantajosa do ponto de vista científico, haja vista a possibilidade de inclusão simultânea de pesquisas experimental e quase-experimental, proporcionando, assim, uma compreensão mais integrativa sobre o tema de interesse (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). A proliferação dessas investigações durante a última década tem contribuído para métodos mais sistemáticos e rigorosos (WHITTEMORE; KANAFL, 2005).

Para a operacionalização de uma revisão integrativa da literatura, torna-se necessário o emprego de algumas estratégias e, embora haja certa discordância entre os autores no tocante à construção desse tipo de estudo, todos parecem delimitar as etapas metodológicas de maneira bastante semelhante (URSI, 2005). A partir disso, e com base no estudo de Lima (2015), foram empregadas seis etapas para a construção desta revisão, quais sejam: identificação do problema; seleção da amostra a ser revisada; definição das características dos estudos e seus resultados; análise das informações; discussão e interpretação dos resultados; e apresentação da revisão.

Após a definição da questão norteadora, foram empregados os seguintes critérios para a inclusão dos artigos: publicações nas bases de dados Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), *PubMed* e *Scopus*; artigos com os descritores controlados “doenças bacterianas sexualmente transmissíveis”, “doenças virais sexualmente transmissíveis”, “doenças transmissíveis” e “doença crônica”; publicações dentro do período de 2010 a 2015, priorizando, assim, as publicações mais recentes sobre a temática; artigos

com texto completo; artigos de pesquisa classificados como originais; publicações nos idiomas português, inglês e espanhol; artigos que estivessem em consonância com o objetivo proposto neste estudo, que buscou identificar e descrever quais experiências são vivenciadas pelos portadores de condições crônicas transmissíveis ao longo do percurso da doença.

Foram desconsiderados, portanto, artigos originais que não abordassem a temática da experiência de viver com doenças transmissíveis, bem como os artigos publicados em períodos anteriores ao ano de 2010.

Com o intuito de aumentar ainda mais a possibilidade de busca pelos artigos, foram incluídas nos cruzamentos as seguintes palavras-chave: “doença crônica transmissível”, “doenças crônicas transmissíveis”, “doença contagiosa”, “doença infectocontagiosa”, “doenças infectocontagiosas”, “doença infecciosa”, “doenças infecciosas”, “enfermidade transmissível”, “enfermidades transmissíveis”, “condição crônica”, “condições crônicas”, “condição crônica transmissível”, “condições crônicas transmissíveis”, “casos crônicos”, “quadros crônicos”, “doenças crônicas” e “moléstias crônicas”.

Considerou-se, ainda: “experiência do adoecimento”, “experiências do adoecimento”, “vivência do adoecimento”, “vivências do adoecimento”, “vivência de adoecer”, “vivências de adoecer”, “processo de adoecimento”, “processos de adoecimento”, “processo de adoecer”, “processos de adoecer”, “processo do adoecimento”, “processos do adoecimento”, “processo do adoecer”, “processos do adoecer”, “sujeitos”, “sujeito”, “indivíduo”, “indivíduos”, “pessoa”, “pessoas”, “pessoa vivendo com condições crônicas transmissíveis”, “pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis”, “pessoa vivendo com condição crônica transmissível” e “pessoas que vivem com condição crônica transmissível”.

As buscas pelos artigos foram realizadas por dois revisores, em momentos distintos e independentes, no mês de maio de 2015. Para tanto, utilizou-se o operador booleano “AND” para cruzamento realizado entre estratégia e, o operador booleano “OR” entre os descritores controlados e não controlados. Desse modo, foram adotadas as seguintes estratégias de buscas, as quais estão dispostas nos quadros 1, 2 e 3:

Quadro 1 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados LILACS.

LILACS	(#) Estratégias de busca	Resultado da busca	Publicações pré-selecionadas
# 1	((“Doenças bacterianas sexualmente transmissíveis”) OR (“Doenças virais sexualmente transmissíveis”) OR (“Doenças transmissíveis”) OR (“Doença Crônica”) OR (Doenças bacterianas sexualmente transmissíveis) OR (Doenças virais sexualmente transmissíveis) OR (Doenças transmissíveis) OR (Doença Crônica) OR (Doenças Crônicas transmissíveis) OR (Doença crônica transmissível) OR (Doença Contagiosa) OR (Doenças Contagiosas) OR (Doença Infectocontagiosa) OR (Doenças Infectocontagiosas) OR (Doença Infecciosa) OR (Doenças Infecciosas) OR (Enfermidade Transmissível) OR (Enfermidades Transmissíveis) OR (Condição crônica) OR (Condições crônicas) OR (Condição crônica transmissível) OR (Condições crônicas transmissíveis) OR (Casos Crônicos) OR (Quadros Crônicos) OR (Doenças Crônicas) OR (Moléstia Crônica))	5.500	Nova busca
# 2	((Processo de adoecimento) OR (Processos de adoecimento) OR (Processo de adoecer) OR (Processos de adoecer) OR (Processo do adoecimento) OR (Processos do adoecimento) OR (Processo do adoecer) OR (Processos do adoecer))	166	5
# 3	((Experiência de adoecimento) OR (Experiências de adoecimento) OR (Experiência do adoecimento) OR (Experiências do adoecimento) OR (Vivência do adoecimento) OR (Vivências do adoecimento) OR (Vivência de adoecer) OR (Vivências de adoecer))	157	0
# 4	((Sujeitos OR Sujeito OR Indivíduo OR Indivíduos OR Pessoa OR Pessoas OR (Pessoa vivendo com condições crônicas transmissíveis) OR (Pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis) OR (Pessoa vivendo com condição crônica transmissível) OR (Pessoas que vivem com condição crônica transmissível))	0	Nova busca
# 5	# 2 OR # 3	230	5
# 6	# 1 AND # 2 AND # 3	6	2
# 7	# 1 AND # 4 AND # 5	7	3
# 8	# 4 AND # 6	3	2

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Quadro 2 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados *PubMed*.

<i>PubMed</i>	(#) Estratégias de busca	Resultado da busca	Publicações pré-selecionadas
# 1	((“Sexually Transmitted Diseases, Bacterial” [Mesh]) OR (“Sexually Transmitted Diseases, Viral” [Mesh]) OR (“Communicable Diseases” [Mesh]) OR (“Chronic Disease” [Mesh]) OR (Sexually Transmitted Diseases, Bacterial) OR (Sexually Transmitted Diseases, Viral) OR (Communicable Diseases) OR (Chronic Disease) OR (Chronic Diseases transmitted) OR (Transmissible chronic disease) OR (contagious disease) OR (contagious diseases) OR (infectious disease) OR (infectious diseases) OR (Transmissible disease) OR (Transmissible disease) OR (Transmissible diseases) OR (chronic condition) OR (chronic conditions) OR (Transmissible chronic condition) OR (Communicable chronic conditions) OR (chronic cases) OR (chronic frames) OR (Chronic Diseases) OR (Chronic disease))	302.667	Nova busca
# 2	((illness process) OR (illness processes) OR (Disease process) OR (Disease processes) OR (illness, process) OR (illness, processes) OR (Disease, process) OR (Disease, processes))	66.373	Nova busca
# 3	((Illness experience) OR (Illness experiences) OR (Illness, experience) OR (Illness, experiences) OR (experience, illness) OR (experiences, illness) OR (Experience of illness) OR (Experiences of illness))	8.832	Nova busca
# 4	((Subject OR subjects OR individual OR individuals OR person OR (Person living with communicable chronic conditions) OR (People living with communicable chronic conditions) OR (Person living with communicable chronic condition) OR (People living with communicable chronic condition))	1.679.386	Nova busca
# 5	# 2 OR # 3	74.119	Nova busca
# 6	# 1 AND # 2 AND # 3	201	11
# 7	# 1 AND # 4 AND # 5	6.742	Nova busca
# 8	# 4 AND # 6	151	12

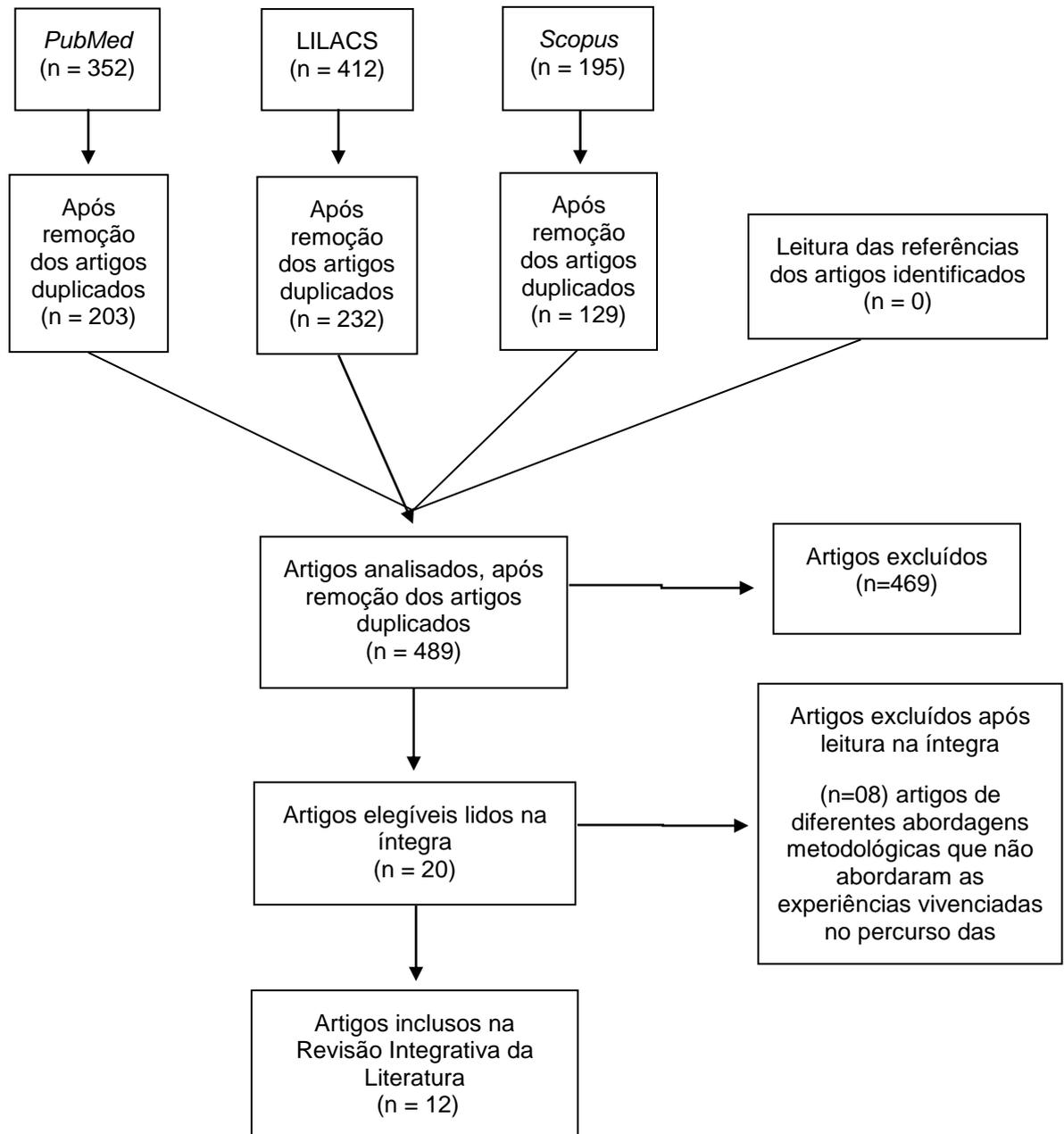
Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Quadro 3 – Estratégias de buscas por artigos, realizadas na base de dados *Scopus*.

<i>Scopus</i>	(#) Estratégias de busca	Resultado da busca	Publicações pré-selecionadas
#1	((Sexually Transmitted Diseases, Bacterial) OR (Sexually Transmitted Diseases, Viral) OR (Communicable Diseases) OR (Transmissible chronic disease) OR (contagious disease) OR (infectious disease) OR (chronic condition) OR (Communicable chronic conditions))	120.995	Nova busca
#2	((illness process) OR (illness processes) OR (Disease process) OR (Disease processes) OR (illness, process) OR (illness, processes) OR (Disease, process) OR (Disease, processes))	138.064	Nova busca
#3	((Illness experience) OR (Illness experiences) OR (Illness, experience) OR (Illness, experiences) OR (experience, illness) OR (experiences, illness) OR (Experience of illness) OR (Experiences of illness))	13.156	Nova busca
#4	((Subject OR individual OR person OR (Person living with communicable chronic conditions) OR (People living with communicable chronic conditions) OR (Person living with communicable chronic condition) OR (People living with communicable chronic condition))	1.176.781	Nova busca
#5	# 2 OR # 3	149.388	Nova busca
#6	# 1 AND # 2 AND # 3	130	4
#7	# 1 AND # 4 AND # 5	5.018	Nova busca
#8	# 4 AND # 6	65	4

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Considerando os critérios de inclusão e de exclusão previstos neste estudo, foi possível elaborar o fluxograma (figura 7) com a relação dos artigos identificados e selecionados em cada base de dados, com vistas à composição da amostra final (12 artigos).

Figura 7 – Fluxograma de amostragem da revisão integrativa da literatura, baseado em *The PRISMA Group*.

Fonte: Moher (2009).

Ao final da etapa de buscas, selecionaram-se 489 artigos, sendo que, desses, 20 foram incluídos após a leitura dos títulos. Sequencialmente, foram lidos os resumos e, a partir disso, foi possível identificar 12 artigos que atendiam aos critérios de inclusão e de exclusão previstos, constituindo, assim, a amostra final desta revisão integrativa da literatura.

As principais informações dos estudos foram organizadas e sumarizadas em um roteiro baseado no estudo de Lima (2015), de modo que as similaridades observadas entre os artigos pudessem ser categorizadas. Ressalta-se, ainda, que os estudos foram lidos integralmente e que seus resultados, bem como as discussões pertinentes, são apresentados sequencialmente.

3.3 Resultados e discussão

Tendo em vista os 12 artigos originais que compõem este estudo, destaca-se que a maioria, sete (58,0%), foram extraídos da base de dados *PubMed*, quatro (34,0%) da LILACS e um (8,0%) da *Scopus*.

No tocante ao idioma, oito (67,0%) estudos foram publicados em língua inglesa e quatro (34,0%) em português. O país com maior número de estudos na temática foi o Brasil com quatro (34,0%), seguido da China com três (25,0%), dos Estados Unidos com dois (17,0%) e do Reino Unido, da África do Sul e da Tailândia com um (8,0%) estudo cada.

Com a finalidade de sistematizar a leitura e posteriormente as análises dos dados, os artigos foram identificados pela vogal “E” (em representatividade à palavra “estudo”), seguida do numeral arábico, conforme sequência de pertencimento às bases de dados (de 1 a 12) (quadro 4):

Quadro 4 – Apresentação dos artigos selecionados para a revisão integrativa da literatura, segundo a identificação dos estudos, as bases de dados, o ano de publicação, o título e seus respectivos autores.

Identificação do estudo	Base de dados	Ano de publicação	Título	Autores
E1	<i>PubMed</i>	2012	HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma.	DAFTARY, A.
E2	<i>PubMed</i>	2012	Living positively: The experiences of Thai women living with HIV/AIDS in Central Thailand.	LIAMPUTTONG, P.; HARITAVORN, N.; KIATYING-ANGSULEE, N.
E3	<i>PubMed</i>	2011	Living in silence: A grounded theory study of vulnerability in the context of HIV infection.	DE SANTIS, J. P.; BARROSO, S.
E4	<i>PubMed</i>	2010	The phenomenology of time: Lived experiences of people with HIV/AIDS in China.	ZHOU, R. Y.

Continua...

Quadro 4 – Apresentação dos artigos selecionados para a revisão integrativa da literatura, segundo a identificação dos estudos, as bases de dados, o ano de publicação, o título e seus respectivos autores. (final)

Identificação do estudo	Base de dados	Ano de publicação	Título	Autores
E5	<i>PubMed</i>	2011	In sickness and in health: A qualitative study of how Chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships.	CHEN, W. T. et al.
E6	<i>PubMed</i>	2011	Facing HIV as a family: Predicting depressive symptoms with correlated responses.	LI, L. et al.
E7	<i>PubMed</i>	2015	The stories we tell: Qualitative research interviews, talking technologies and the “normalisation” of life with HIV.	MAZANDERANI, F.; PAPANINI, S.
E8	LILACS	2012	A influência da religiosidade no conviver com o HIV.	FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L.
E9	LILACS	2013	Convivendo com hepatite: Repercussões no cotidiano do indivíduo infectado.	TESTON, E. F.; SILVA, R. L. D. T.; MARCON, S. S.
E10	LILACS	2014	Tuberculose multirresistente: Integralidade da atenção à saúde na perspectiva discursiva.	BALLESTERO, J. G. et al.
E11	LILACS	2011	A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica.	FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.
E12	<i>Scopus</i>	2012	“Dying from” to “living with”: Framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS.	WATKINS-HAYES, C.; PITTMAN-GAY, L.; BEAMAN, J.

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

No tocante aos periódicos em que os estudos foram publicados, o *Social Science & Medicine* concentrou maior número de estudos, três (25,0%). Os demais periódicos (*Qualitative Health Research; AIDS Care; Journal of Family Psychology; Informa Health Care; Health; Nursing Older People; Interface – Comunicação, Saúde e Educação; Revista da Escola de Enfermagem da USP; Physis – Revista de Saúde Coletiva; e Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*), apresentaram uma (8,0%) publicação cada.

O agrupamento das temáticas coincidentes dos artigos selecionados possibilitou a construção de dois eixos temáticos, quais sejam: (I) experiências com as doenças transmissíveis; e (II) estratégias de enfrentamento das doenças transmissíveis. Conforme especificações do quadro 5:

Quadro 5 – Descrição dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura, segundo identificação do estudo, método, núcleo de sentido e categoria temática.

Identificação do estudo	Método	Núcleo de sentido	Categoria temática
E1	Qualitativo	Diferentes graus de estigma experimentados na convivência com a TB e com o HIV/aids.	I
E2	Qualitativo	Atitudes positivas como estratégia de enfrentamento da aids.	II
E3	Qualitativo	Experiências negativas aumentam a sensação pessoal, bem como o estado social de vulnerabilidade das PVH.	I
E4	Qualitativo	O tempo como aliado na construção e (re)significação da vivência com a aids.	II
E5	Qualitativo	Estigma enquanto potencial desarticulador do apoio social e familiar ao portador da aids.	I
E6	Quantitativo	Apoio familiar como catalisador do bem-estar psicológico das PVH.	I
E7	Qualitativo	Estigma e discriminação como processos dificultadores da vivência com a aids; A normalização da aids como estratégia de enfrentamento da doença.	I
E8	Qualitativo	Religiosidade como estratégia de enfrentamento do HIV/aids.	II
E9	Qualitativo	Medo, angústia e estigma como sentimentos experimentados no percurso da vivência com a hepatite B e C.	I
E10	Qualitativo	A coordenação da atenção à saúde enquanto fragilizador do enfrentamento da TBMDR.	I
E11	Qualitativo	O protagonismo enquanto potencializador no enfrentamento da doença.	II
E12	Qualitativo	As instituições provedoras e mantenedoras dos cuidados às PVH como potencializadores no enfrentamento da aids.	II

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

3.3.1 Categoria temática I – Experiências com as doenças transmissíveis

No percurso de vivência com a condição crônica, os sujeitos experienciam diversas sensações e sentimentos. Nas doenças transmissíveis (HIV/aids, TB e hepatite, por exemplo), tal situação torna-se ainda mais complexa, tendo em vista os aspectos sociais envolvidos no processo de adoecimento. Os estudos E1, E3, E5, E6 e E7 revelaram que o estigma e a

discriminação configuram-se como os sentidos mais experienciados pelos sujeitos acometidos pelo HIV.

Cabe destacar que a criação do termo estigma é atribuída aos tempos da Grécia Antiga, referindo-se a sinais corporais que evidenciavam algo à margem do padrão social ou não condizente com o *status* moral de quem os detinha (GOFFMAN, 1988). Na década de 1960 do século XX, o termo ganhou novo destaque a partir das reflexões de Erving Goffman (1988), que compreende a participação direta da sociedade no processo de formação do estigma;

O estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (GOFFMAN, 1988, p. 117).

Sustentado por esse entendimento, o E1, realizado na África do Sul, analisou as experiências de sujeitos diagnosticados com TB e com HIV, a partir da perspectiva de como esses sujeitos entendiam a relação de uma doença com a outra e como caracterizavam as suas experiências (estigmatizadas) no contexto identitário. A partir de entrevistas semiestruturadas, a autora observou que os participantes emergiram sentidos de dupla identidade em relação à TB e ao HIV, notadamente vinculadas aos atributos sócio-historicamente construídos como, respectivamente, desejável e indesejável.

Tais sentidos dicotômicos invocaram a construção da auto identidade positiva associada ao moralmente correto, íntegro, em que a TB foi naturalizada, haja vista sua capacidade de afetar uma parcela mais abrangente da população e, sobretudo, pelo seu curso temporário, curável. O HIV, por sua vez, suscitou a construção da auto identidade negativa associada à imoralidade refletida por uma ação deliberada, à culpa e à perenidade da doença.

Devido às experiências desafiadoras relatadas pelos participantes em relação ao HIV, o estudo observou que a auto identidade negativa tornou-se indesejável e, portanto, estigmatizada. Aspecto que se intensificou com o diagnóstico duplo, afetando as maneiras pelas quais os sujeitos experienciaram, entenderam e compartilharam os sentidos de seu adoecimento. A autora concluiu que a compreensão dos contextos sociais que envolvem a TB e o HIV propiciam, dentre outros, a construção de novos paradigmas na saúde, especialmente no tocante às intervenções, para além dos aspectos biomédicos e operacionais da doença.

Com o objetivo de analisar o impacto estigmatizante na decisão de divulgar a condição sorológica de mulheres que vivem com HIV aos seus parceiros/cônjuges e familiares, o E5, realizado na China, observou que a maioria das participantes facultaria anos de sua vida em troca da vergonha trazida pelo HIV. Para essas mulheres, o estigma relacionado à doença tornou-se mais aterrorizante do que a ameaça mais imediata à vida representada por uma doença como o câncer, por exemplo.

Apenas uma participante abordou o assunto de maneira diferente, sendo que para ela os medicamentos traziam a esperança de planejar e gerir sua vida. Também houve relato de uma mulher que foi coagida pelo marido a deixar seu trabalho, a fim de minimizar a possibilidade de outras pessoas terem conhecimento sobre sua situação sorológica.

Tendo em vista a intensidade do estigma associado ao HIV na sociedade chinesa, as participantes relataram que a divulgação de seu diagnóstico levou em consideração a natureza e a qualidade das relações pessoais. Assim, a maioria dos casos privilegiou apenas os parceiros/cônjuges e os familiares mais íntimos. No tocante aos parceiros/cônjuges, ressaltase que muitas participantes referiram sentir medo da divulgação de seu diagnóstico de HIV, tendo em vista a possibilidade de rompimento do relacionamento ou de infidelidade matrimonial.

Os autores concluem que as intervenções de saúde devem ser culturalmente adequadas, de modo a incentivar as mulheres a desenvolverem suas próprias estratégias de divulgação. Para tanto, torna-se necessária a adoção de medidas que diminuam o estigma do HIV e aumentem o apoio social dessas mulheres, com vistas ao fortalecimento das relações pessoais com desfecho positivo no compartilhamento do diagnóstico e nas estratégias exitosas para os tratamentos.

Ao encontro desses achados, o E3 foi realizado com PVH nos Estados Unidos e identificou que esses sujeitos também sentiram a necessidade de ocultar/esconder a informação de seu diagnóstico, tendo em vista os sentimentos de vergonha e de medo ante as outras pessoas. Tal desfecho relacionou-se ao processo de vulnerabilidade que ocorre no contexto da infecção pelo HIV.

Os participantes atribuíram as raízes de suas vulnerabilidades ao momento do diagnóstico ou a quando confrontados com o diagnóstico de uma doença física relacionada ao HIV. No primeiro caso, os participantes relataram haver experimentado sentimentos de susceptibilidade, risco para a doença, negação do diagnóstico, medo da incompreensão e do abandono por pessoas próximas, vergonha, depressão, raiva de si, frustração, negatividade, auto piedade, diminuição da autoconfiança e insegurança. Sensações e emoções que

suscitaram em muitos participantes o pensamento suicida, especialmente porque naquele momento a morte pareceria algo inevitável.

Em se tratando do diagnóstico de uma doença relacionada ao HIV, os participantes atribuíram às mudanças físicas (fraqueza, perda de energia, perda de peso, perda de força física e a susceptibilidade à lipodistrofia) como fontes de suas vulnerabilidades. Cabe destacar que o estudo adotou o conceito de vulnerabilidade previsto por Rogers⁷ (1997 *apud* DE SANTIS; BARROSO, 2011), em que muitos atributos e significados são influenciados por fatores situacionais vivenciados pelas PVH.

Os autores concluem que o enfrentamento, bem como a adaptação às mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais relativas ao convívio com o HIV, perpassa pelo efetivo apoio psicossocial (família, amigos, parceiros, grupos de apoio institucionais). Ademais, os prestadores de cuidados devem se atentar às influências que tais mudanças promovem na vida das PVH, especialmente àqueles que não contam com apoio social, com vistas a minimizar o impacto negativo sobre a saúde desses adoecidos.

No tocante à discriminação às PVH, o E7 foi realizado a partir de duas pesquisas no Reino Unido, sendo que a primeira analisou entrevistas semiestruturadas realizadas com grupos mistos de adoecidos por HIV, acerca das experiências de discriminação com a doença. O segundo estudo, por sua vez, identificou como mulheres africanas que vivem em Londres utilizavam a internet como fonte de informação sobre sua condição de saúde com o HIV.

Os resultados das pesquisas foram analisados de forma combinada e, a partir disso, foi possível identificar semelhanças nas descrições sobre a vivência com a doença em torno de três grandes temas: a normalização, a biomedicalização e a discriminação.

Por um lado, a normalização de viver com HIV suscitou o ajustamento ao diagnóstico inesperado, bem como a incorporação da doença na vida dos participantes sob o ponto de vista cognitivo, emocional e prático (tratamentos). Sob a perspectiva da normalização social, a doença foi apresentada como uma condição em fase de ajustamento, enfatizando as dificuldades no envolvimento dos participantes em atividades rotineiras como ter um trabalho/emprego, relacionamentos e filhos.

Houve relatos de tensões na vida normalizada com HIV, haja vista que a doença foi relacionada a desgastes emocionais, fisiológicos, materiais, sexuais, psicológicos e políticos. Além das complicações relativas à saúde (comorbidades, efeitos colaterais das medicações, dificuldade de adesão), questões financeiras, desemprego, condições de vida precárias e

⁷ ROGERS, A.C. Vulnerability, health and health care. **Journal of Advanced Nursing**, 1997.

ansiedade quanto ao provimento de dependentes, apresentaram-se como desafios à normalização do HIV/aids. Ademais, o estigma e a discriminação de parceiros, familiares e amigos em relação ao HIV foram apontados como experiências que fragilizaram ainda mais a normalização de viver com a doença.

As autoras concluem que, embora haja um movimento mundial de normalização do discurso de viver com HIV/aids, ainda há muitos desafios e contradições nessa prática, mesmo no Reino Unido, cenário do estudo, considerado um país com alto padrão de cuidados para a doença.

A importância do apoio social às PVH, especialmente da família, também foi observada nos achados do E6. Realizado na China, o estudo analisou como o suporte social e as relações familiares predizem sintomas depressivos em PVH em nível individual e no contexto familiar. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os adoecidos por HIV e seus respectivos familiares, sendo que as análises dos materiais foram efetivadas com o auxílio de três escalas quantitativas.

O estudo revelou que as PVH reportaram mais sintomas depressivos do que os membros de suas famílias. Evidenciou, ainda, que o impacto do HIV pode ter influências diretas e indiretas sobre o contexto familiar, de modo que a qualidade de vida dos sujeitos adoecidos parece relacionar-se à maneira como a família lida com vários fatores estressantes associados ao HIV.

Tendo em vista que as relações familiares foram significativamente associadas aos sintomas depressivos nos participantes, os autores do estudo concluem que essa constatação ratifica o entendimento de que o apoio social configura-se como de suma relevância para a garantia do bem-estar psicológico, seja das PVH, como de seus familiares.

Embora o HIV tenha sido problematizado pela maioria dos estudos que compõem esta seção de categoria temática, os autores do E9 fizeram observações semelhantes em seu trabalho com pacientes que vivem com hepatites B e C. A pesquisa foi realizada no Brasil e revelou que a maioria dos participantes recebeu o diagnóstico da doença durante a doação de sangue. Os sentidos que perpassaram esse momento de diagnóstico foram: medo, insegurança, impotência ante o desconhecimento da doença, angústia em esclarecer a maneira como contraíram a hepatite, e a ansiedade relacionada à manutenção do tratamento.

Tal contexto suscitou nos participantes a adoção de novos hábitos alimentares e também de consumo de bebida alcoólica, além de provocar mudanças nos relacionamentos pessoais e de trabalho. Na contramão disso, alguns sujeitos relataram que, apesar do diagnóstico, continuaram adotando comportamentos de risco para a transmissão do vírus.

As autoras concluem que o efetivo controle das hepatites virais torna-se possível a partir do reconhecimento da amplitude da doença. O enfermeiro, para além da assistência e da orientação dos pacientes, deve estar atento à identificação de sinais de complicação do quadro clínico, ao surgimento de reações adversas ao tratamento e à qualidade da notificação. Todos esses aspectos são importantes balizadores da avaliação e do acompanhamento evolutivo da doença, além de influenciarem na intervenção precoce, tão importante do ponto de vista da saúde pública.

A integralidade do cuidado também foi problematizada pelo E10, realizado no Brasil. Foram entrevistados indivíduos acometidos por TB multidroga resistente (TB MDR), com o objetivo de analisar as suas vivências sob a perspectiva da integralidade da atenção à saúde. Os autores identificaram fragilidades no tocante à organização da rede de atenção para o atendimento integral aos sujeitos, especialmente na articulação e no fluxo de informação entre os serviços de saúde em níveis secundário e terciário de atenção.

Observaram, ainda, que a rigidez dos profissionais de saúde ante a negociação e a adequação às particularidades de cada sujeito adoecido, bem como o descompasso entre as necessidades dos doentes e o modo de organização dos serviços de saúde, podem ter fragilizado ainda mais a adesão ao tratamento.

A partir dos artigos incluídos nesta categoria temática, verifica-se que os sentidos relativos ao tripé estigma/discriminação/preconceito, ainda perpassam pela (con)vivência com as doenças transmissíveis, em especial o HIV/aids, as hepatites e a TB. Aspectos que parecem comprometer a maneira como esses sujeitos adoecidos experienciam o diagnóstico e, por conseguinte, como aderem à terapêutica instituída.

3.3.2 Categoria temática II – Estratégias de enfrentamento das doenças transmissíveis

De maneira geral, as doenças crônicas implicam em rupturas no modo de vida dos indivíduos, convertendo-se em alterações psicológicas e comportamentais que exigem adequação dos hábitos de vida e estratégias para o enfrentamento da nova realidade (TESTON; SILVA; MARCON, 2013).

Nesse sentido, o E2 analisou mulheres tailandesas que vivem com HIV no tocante às estratégias adotadas por elas frente à condição de adoecimento. As entrevistas foram coletadas por meio da técnica de *snowball*, em que foi possível identificar que a maioria das participantes adotou hábitos considerados benéficos à saúde (comer saudavelmente, praticar

exercícios físicos) com o intuito de prolongar a expectativa de vida. Somado a isso, relataram não pensar muito sobre o seu estado de saúde.

A maioria das participantes declarou-se budista e que a aceitação da doença pela fé foi associada ao *karma* pessoal. O apoio social também foi mencionado como uma das estratégias de enfrentamento da doença, sendo que a revelação do diagnóstico à família, em especial à mãe, promoveu suporte para a aceitação da doença. Algumas mulheres revelaram, ainda, que a participação em grupos de apoio auxiliou no fortalecimento emocional, minimizando o sentimento de vergonha e de estigma ao HIV.

As autoras concluem que a adoção do discurso de viver positivamente configurou-se como uma estratégia narrativa favorável às participantes. Ressaltam, ainda, que a eficácia desse discurso deve-se, em parte, ao fato de que a Tailândia conforma-se como um local de exploração de novas drogas e tratamentos para o HIV. Aspectos que podem favorecer os sentimentos de esperança em relação à doença.

A questão da religiosidade também foi observada no E8, realizado no Brasil, cujo objetivo foi analisar a influência da religiosidade no enfrentamento do HIV e suas repercussões sociais, morais e clínicas. Os autores verificaram que a religião foi utilizada no sentido de explicar o adoecimento, de purificar a culpa pelo contágio e de deslocar os valores morais negativos vivenciados pelos participantes. Dois participantes denominaram-se “sem religião”, sendo que essa postura significou um compromisso ainda mais vigoroso na crença e na esperança sobre si mesmo.

No tocante à relação dos participantes com a religiosidade, por um lado, as similaridades dos aspectos morais entre os membros das igrejas e as relações sociais estabelecidas com as comunidades religiosas podem favorecer ambientes de motivação aos sujeitos adoecidos. De outro modo, parecem suscitar aspectos desmotivadores no que diz respeito ao enfrentamento do adoecimento. Acerca disso, os participantes destacaram como características positivas: o apoio espiritual, o perdão religioso, a participação religiosa colaborativa, a ligação social e a ressignificação virtuosa do agente estressor. Revelaram, ainda, aspectos negativos relacionados à religiosidade, quais sejam: o descontentamento religioso, a presença de conflitos interpessoais com membros do grupo religioso e as dúvidas ante ao poder da divindade na intervenção do problema de saúde.

Uma questão central para o campo da atenção às PVH observada no referido estudo, foi a constatação de que os relatos da religiosidade não se contrapuseram ao tratamento medicamentoso. Como conclusão, os autores destacam que o favorecimento de certa estrutura moral (subjetivamente construída) e social (culturalmente construída) tornam a experiência de

religiosidade relevante ao contexto do HIV. Ressaltam, ainda, que cabe aos profissionais de saúde a compreensão de que essa conformação espiritual pode suscitar experiências positivas ou negativas na vivência do adoecimento e, portanto, devem se manter atentos e proativos a essas particularidades dos sujeitos.

As reflexões sobre o tempo conformaram-se como estratégias de enfrentamento do HIV adotadas pelos participantes do E4, realizado no China. Com objetivo de compreender a experiência de chineses que vivem com HIV, a autora identificou que o processo da doença foi dimensionado a partir de três fases do tempo: linear, relacional e reconstruído.

O tempo linear correspondeu à interrupção da vida com o diagnóstico do HIV, o relacional foi o tempo de priorização sociocultural das obrigações familiares em relação à incerteza da vida, e o tempo reconstruído foi o momento em que os participantes tiveram o senso de auto realização, aceitação e felicidade.

As três dimensões não se correlacionaram, necessariamente, com a evolução clínica do HIV/aids, mas refletiram a fluidez da própria conscientização do paciente sobre o adoecimento, que pode ter sido moldada por vários aspectos contextuais (estado de saúde, as relações familiares, o apoio social, a auto reflexividade). A partir disso, a autora concluiu que ao situarem o tempo e a vida no contexto dos seus significados e não de sua extensão, o processo de viver com HIV foi percebido como um processo de crescimento pessoal, ao invés de um processo de morte, de deterioração. Em certa medida, tornando o tempo mais útil para os participantes, haja vista que, ao restaurarem o controle de suas vidas, melhoraram o senso de estabilidade emocional que havia sido comprometido pela doença.

O protagonismo das PVH ante a organização de estratégias para o enfrentamento de limitações morais e sociais decorrentes do preconceito ou do estigma com a doença foram os principais achados do E11, realizado no Brasil. Tendo como objetivo principal a análise dos recursos narrativos e práticos desenvolvidos por PVH para alcançar a adesão ao tratamento e o enfrentamento das vulnerabilidades, os autores observaram que essa perspectiva de protagonismo remete à ação, à interlocução e à atitude dos sujeitos ante ao HIV, isto é, quando e como os participantes ocupam o lugar central nos acontecimentos.

Foram observados relatos que apontaram para a construção de novos sentidos para a vida, de revalorização de aspectos da saúde e do autocuidado que, antes do diagnóstico do HIV, não eram valorizados. Estas narrativas estão envolvidas por um sentimento de vitória contra as adversidades da vida, e a infecção representa apenas mais uma delas.

A produção da ressignificação ocorre de modo diferente entre as pessoas, algumas atribuem suas histórias de vida a modos de agir anteriores à infecção, outras atribuem tais

histórias ao apoio afetivo ou social de algumas pessoas especiais e, apesar da atenção profissional não ter aparecido como um elemento central, ela surgiu como um aspecto positivo em todos os depoimentos.

O protagonismo dos participantes ficou ainda mais evidente no tocante às vivências com o processo terapêutico. Observou-se uma relação de cumplicidade com a terapêutica, tanto no ponto de vista da medicação como do relacionamento com a equipe. Além disso, os sujeitos reiteraram a importância de se cuidarem, de terem uma vida mais saudável, com vistas ao êxito no tratamento.

A partir disso, os autores concluem que esse processo relacional e dialógico é de suma importância, sendo que os profissionais de saúde devem compreender que o paciente não é aderente e, sim, que ele está aderente. A adesão, portanto, faz parte de um modo de ser e estar, fundado no cotidiano do sujeito, estando à mercê das variabilidades e diretamente proporcional ao movimento de autonomia e protagonismo do paciente.

Dentro dessa perspectiva, o E12, realizado nos Estados Unidos, observou que as instituições de apoio social têm papel fundamental na efetivação das estratégias de enfrentamento do HIV adotadas pelos sujeitos adoecidos. O estudo foi realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com mulheres afro-americanas, objetivando analisar os efeitos do HIV a partir da perspectiva do apoio social, da participação da força de trabalho, de conceber e criar filhos e dos relacionamentos afetivos.

Verificou-se que, desde o diagnóstico até a gestão ativa da vida com o HIV, as instituições de apoio (hospitais, clínicas e outros serviços voltados ao cuidado da doença) auxiliaram na maneira como as participantes determinaram e lidaram com a sua situação de saúde. No tocante ao diagnóstico, observou-se que o fornecimento de informações e esclarecimentos sobre a doença, por parte dos serviços de apoio, determinaram o significado do HIV para as mulheres. Houve relatos de que as instituições também atuaram no enfrentamento da estigmatização, configurando-se como agentes eficazes na abordagem de eventual influência da marginalidade de mulheres afro-americanas no manejo da doença.

Viver com o HIV, para além do gerenciamento dos aspectos psicológicos e dos sintomas físicos da doença, relaciona-se, ainda, com as experiências pregressas de dor e de exclusão, as quais, inclusive, podem ter favorecido a exposição ao HIV. Nesse contexto, as instituições de apoio atuam no sentido de auxiliar os sujeitos a vislumbrarem situações positivas, independentemente das lutas pessoais e ambientais, reforçando a perseverança com a adversidade da doença. Os autores concluem, portanto, que as instituições de apoio corroboram sobremaneira no firmamento do poder dessas mulheres, tornando-as mais capazes

para lidarem com a sua nova condição de saúde e a moldarem seus destinos de maneira mais positiva e engajada.

Do exposto, infere-se que, embora haja muitos desafios no percurso de viver com uma condição crônica transmissível, muito já se avançou, especialmente no tocante à autonomia do sujeito. A rede de apoio (família, serviços de saúde), nessa conjuntura, tem papel fundamental e, portanto, torna-se necessário o fortalecimento desses atores sociais no sentido de estimular ainda mais as melhorias na qualidade de vida das pessoas acometidas por doenças transmissíveis, em especial as PVH.

3.4 Conclusão

A realização desta revisão integrativa da literatura possibilitou a observação de que a experiência com as doenças transmissíveis, bem como as estratégias de enfrentamento dessas condições de saúde são temáticas que têm sido exploradas pelas ciências da saúde com vistas ao fortalecimento das ações de cuidado.

Os estudos, de maneira geral, objetivaram compreender os fenômenos que perpassaram o subjetivismo individual e coletivo, de maneira a transcender a lógica biologicista das doenças. Procuraram descrever e compreender os desdobramentos positivos e negativos de viver com uma condição crônica transmissível em contextos socioculturais variados.

Desse modo, foi possível inferir que os sujeitos, em especial os acometidos pelo HIV, experienciaram sensações e sentimentos negativos desde o diagnóstico, seja pela fragilidade que a doença impõe ao seu organismo, como também pela manutenção de sua condição em meio a contextos que os tornam vulneráveis à discriminação, ao preconceito e ao estigma da doença.

4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Figura 8 – Release, Frank Moore, 1999.



4.1 Aspectos introdutórios

Com vistas à compreensão dos sentidos circulantes sobre a experiência de viver com HIV em cronicidade, esta pesquisa edificou-se nos pilares teóricos e metodológicos da Análise de Discurso de matriz francesa, doravante A.D.

Sendo uma disciplina de entremeio que trabalha, principalmente, a relação do discurso com a exterioridade nos jogos de (não) dizeres, esclarece-se que este capítulo não tem a pretensão de atingir a exaustão conceitual dos estudos discursivos. Entende-se e assume-se a intangibilidade de tal aspiração, sobretudo, porque esta se configura como uma teoria em constante devir, em constante (re)significação.

Propõem-se, de fato, uma aproximação com os principais aspectos históricos que conformam os estudos discursivos, bem como se pretende suscitar reflexões acerca de alguns dos seus conceitos fundamentais, os quais se articularão aos objetivos e ao *corpus* analítico desta pesquisa.

Para tanto, esta seção ancorou-se, principalmente, na obra “A inquietação do discurso: (re)ler Michel Pêcheux hoje” da autora Denise Maldidier (2003), que vivenciou/participou ativamente da trajetória da A.D., desde seu surgimento até os dias atuais. Cabe destacar, ainda, as obras, “Discurso em Análise: sujeito, sentido, ideologia” (2012) e “Análise de Discurso: princípios e procedimentos” (2009), da autora Eni Puccinelli Orlandi, responsável pela tradução dos textos de Michel Pêcheux para o português brasileiro e importante disseminadora da teoria no cenário nacional.

4.2 Pressupostos historicizados: o (re)ler, o (trans)ver de uma teoria em constante devir

Nascida sob a égide articular do Materialismo Histórico, da Psicanálise e da Linguística, o “efeito subversivo da trilogia Marx-Freud-Saussure” (PÊCHEUX, 2008, p. 45), no percurso da A.D., foi notadamente marcado pelas conformações teórico-políticas que se avolumaram na França a partir dos anos de 1960 do século XX (ORLANDI, 2012); “deixávamos o tempo da ‘luta de classes na teoria’ para entrar no do ‘debate’” (MALDIDIER, 2003, p. 16, grifos da autora).

Originalmente a “operação” intervencionista denominada A.D., instaura-se em Nanterre, França, orquestrada por Jean Dubois que reuniu militantes comunistas – em sua grande maioria – em torno das questões da Linguística e, principalmente, da Política (FERREIRA, 2008, p. 242). Esse período foi marcado por intensas manifestações populares

com vistas à garantia dos direitos e da liberdade, opondo-se aos regimes opressores; “os sentidos explodem para todo lado” (ORLANDI, 2012, p. 14), e a década de 60 configura-se, pois, como o terreno fértil para o surgimento de uma nova proposta teórica e metodológica, a A.D.

No campo da Política, observava-se uma luta travada no interior do marxismo e de seus conflitos que, com o passar do tempo, tornou-se difícil de sustentar; “vale dizer, a história do discurso na França, em seu início, foi uma história política de engajamento, que não mais foi retomada pelas análises de discurso vigentes desde então” (FERREIRA, 2008, p. 243).

Atualmente, a A.D. em terreno nativo – na França – guarda muito pouco de seus tempos de teoria revolucionária, politicamente engajada em torno das questões do marxismo e com viés intervencionista declarado, cujo principal objetivo era intervir no positivismo reinante nas Ciências Humanas; “isso significa dizer que noções como formação discursiva, formação ideológica, interdiscurso, pré-construído, discurso transversal, memória discursiva se perderam na poeira do tempo e raramente são empregadas nas análises em curso” (FERREIRA, 2008, p. 243).

E se na França os estudos discursivos sobrevivem a duras penas, no Brasil, em contrapartida, ela é vívida e crescente. Neste país, os estudos pêncheuxianos sofreram forte influência da conjuntura de crise política internacional, contudo, a questão central política circundava-se na conflituosa relação das esquerdas com a ditadura militar. A imposição da censura e a ausência de liberdade de expressão faziam enorme pressão na luta pela palavra, trabalhando politicamente o silêncio, com vistas a significar aquilo/o que não podia/devia ser dito (ORLANDI, 2012);

Com o golpe de 1964, nossos mestres mais visados se exilaram nos Estados Unidos ou na Europa. Procurávamos nos deslocar para os grandes centros urbanos para termos atividades políticas e sermos menos visíveis. Em São Paulo, quando era professora [Eni P. Orlandi] do Colégio de Aplicação da USP, sofremos a invasão do colégio pelos militares. Em 1968, há a invasão da Maria Antonia [Centro Universitário Maria Antonia – Cema – da Universidade de São Paulo], onde éramos atacados não só pelos militares, mas também pelo Comando Comunista e pelos alunos do Mackenzie [Instituto]. Houve, então, um grande movimento de expatriação, seja formalmente, pelo exílio, seja informalmente, para conseguirmos viabilizar projetos intelectuais e de vida com um mínimo de liberdade, de espaço não censurados e das chamadas “garantias individuais” que não eram propriamente individuais, mas tocavam, na maioria das vezes, a própria sobrevivência de cada um (ORLANDI, 2012, p. 16, grifos da autora e nossos).

Para Leite (2011), a censura pode ser refletida sob a ótica dos sistemas de restrições, organizados no âmbito coletivo por meio de normas, regras, que delimitam, controlam o fluxo das produções artísticas, da informação, da comunicação. Escudados pela censura, a produção discursiva do regime militar intensifica-se, especialmente naquilo/no que é mais caro à sociedade: a democracia (ORLANDI, 2012).

Acerca do silêncio, Orlandi (2007, p. 13), lembra que “o sentido não pára, ele muda o caminho”, por isso o silêncio configura-se como um fôlego da significação, abrindo espaço para a movimentação do sujeito. Desse modo, se o interdito avoluma-se nos dizeres, a contrapartida da resistência sob a forma de reivindicações políticas, pedidos de anistia a presos, eleições democráticas, também deixa marcas na sociedade à época (ORLANDI, 2012). Leite (2011, p. 22) acrescenta a esse pensamento dizendo que

Uma abordagem possível sobre a ação da censura é imaginar que ela se exerce verticalmente, criando uma relação entre mandatários e subordinados. Se a relação ocorre dessa forma, não podemos desconsiderar que algum nível de poder ainda esteja nas mãos de quem sofre a coerção, validando a lembrança de sua estratégia para resistir.

A discursividade repressora suscitará a (re)tomada de outros sentidos, de outros dizeres; “de repente a ler outras palavras naquelas palavras. O que não podia ser dito fazia enorme pressão em nossos dizeres” (ORLANDI, 2012, p. 19), tal qual se observa na letra da canção Cálice⁸ (1973):

*Pai, afasta de mim esse cálice
Pai, afasta de mim esse cálice
Pai, afasta de mim esse cálice
De vinho tinto de sangue*

*Como beber dessa bebida amarga
Tragar a dor, engolir a labuta
Mesmo calada a boca, resta o peito
Silêncio na cidade não se escuta
De que me vale ser filho da santa
Melhor seria ser filho da outra
Outra realidade menos morta*

⁸ *Cálice* (escrita em parceria com Gilberto Gil), assim como as canções *Apesar de você* (1970), *Deus lhe pague* (1971), *Acorda Amor* (1974, sob o pseudônimo de Julinho da Adelaide e Leonel Paiva), foram compostas por Chico Buarque e configuram-se como exemplos de “músicas de resistência” (SANTOS, 2014, p. 188). As letras das canções podem ser consultadas em: <<http://www.chicobuarque.com.br/construcao/index.html>>. Acesso em: 16 de dezembro de 2016.

Tanta mentira, tanta força bruta

*Como é difícil acordar calado
Se na calada da noite eu me dano
Quero lançar um grito desumano
Que é uma maneira de ser escutado
Esse silêncio todo me atordoa
Atordoado eu permaneço atento
Na arquibancada pra a qualquer momento
Ver emergir o monstro da lagoa*

*De muito gorda a porca já não anda
De muito usada a faca já não corta
Como é difícil, pai, abrir a porta
Essa palavra presa na garganta
Esse pileque homérico no mundo
De que adianta ter boa vontade
Mesmo calado o peito, resta a cuca
Dos bêbados do centro da cidade*

*Talvez o mundo não seja pequeno
Nem seja a vida um fato consumado
Quero inventar o meu próprio pecado
Quero morrer do meu próprio veneno
Quero perder de vez tua cabeça
Minha cabeça perder teu juízo
Quero cheirar fumaça de óleo diesel
Me embriagar até que alguém me esqueça.*

Houve, ainda, outros enfrentamentos no cenário nacional. Os linguistas brasileiros censuravam a A.D. sob a alegação de não ser científica, legitimada; “considerar, como diz Michel Pêcheux, que a questão do sentido não é apenas mais um nível da análise linguística, mas o ponto nodal em que a linguística tem a ver com as ciências sociais e com a filosofia, não era sério” (ORLANDI, 2012, p. 22).

Atualmente, são observados resquícios de outrora, especialmente, nas ciências ditas hegemônicas – como é o caso das ciências médicas – edificadas no paradigma cartesiano (séc. XVII) que, como ironiza Soares (2015, p. 22), primam pela “ordem da assepsia objetivista do fazer científico”.

Nessa perspectiva, considera-se que todo ser e temáticas devem/podem ser analisáveis a partir de parâmetros lógico-matemáticos, sem o devido reconhecimento de outros domínios subjetivos do saber (moral, política, religião, etc.) (SOARES, 2015). Trata-se, pois, de uma “doença do empirismo e do apego aos dados, enquanto marcas (imediatamente) detectáveis” (ORLANDI, 2012, p. 38, grifos da autora).

Para M. Pêcheux,

A ideia de que os espaços estabilizados seriam impostos do exterior, como coerção, a este sujeito pragmático, apenas pelo poder dos cientistas, dos especialistas e responsáveis administrativos, se mostra insustentável desde que se a considere um pouco mais seriamente. O sujeito pragmático – isto é, cada um de nós, os “simples particulares” faces às diversas urgências de sua vida – tem por si mesmo uma imperiosa necessidade de homogeneidade lógica (PÊCHEUX, 2008, p. 33, grifos do autor).

Apesar disso, vivencia-se um momento de “virada” da A.D. (ORLANDI, 2012, p. 43), haja vista a primazia do “discurso da mundialização” (p.24) em que reverberam novas condições de produção de discurso e novas formas de assujeitamento. Orlandi (2012) adverte, porém, que os novos ventos que sopram nos estudos pêcheuxianos, não devem distanciá-los de seu objeto principal: o discurso; como interação e um modo de produção social (BRANDÃO, 2012) que, segundo Assolini (1999, p. 9) “é ação que transforma, que constitui identidades, pois, ao falar, ao significar, nós nos significamos”. Maldidier (2003, p. 21, grifos da autora) afirma, ainda, que

Desde este momento, e quaisquer que sejam os remanejamentos que virão, o *discurso* deve ser tomado como um conceito que não se confunde nem com o discurso empírico sustentado por um sujeito nem com o texto, um conceito que estoura qualquer concepção comunicacional da linguagem.

A A.D. tem como principal idealizador o filósofo Michel Pêcheux (1938-1983), que propunha a transposição do pensamento das Ciências da Linguagem, o qual desconsidera o sujeito e sua exterioridade. Esta, em específico, pensada não como algo extrínseco à linguagem, que vem de fora, mas como constituinte de todo dizer (BARONAS, 2011).

Ao encontro desse entendimento, Assolini (2011) afirma que a constituição dos sentidos dos dizeres produzidos, ocorre no imbricamento de linguagem e de exterioridade, balizando-se pelos interlocutores, pelas formações imaginárias, pela situação, pelas condições de produção. A A.D. conforma-se, desse modo, como

Pós-estruturalista, se beneficia do não contedismo – seja do sentido, seja do sujeito como origem. Nem formalista, nem funcionalista: materialista. Distancia-se deste espaço da objetividade prática a que os europeus – diz Pêcheux – chamam de *liberalismo* ou *pragmatismo*. Este é um dos seus pontos de ataque: o *materialismo*. (ORLANDI, 2012, p. 37, grifos da autora).

Nascido em Tours, na França, Pêcheux (1938-1983) graduou-se em Filosofia em 1963 pela *École Normale Supérieure* [Escola Normal Superior] (ENS), onde Louis Althusser já lecionava (SCHADEN, 2015). Destaca-se que àquele tempo a ENS estava para além de uma prestigiosa instituição de ensino, sendo, sobretudo, um lugar de intenso ardor teórico (MALDIDIER, 2003).

Em 1966, a convite de Georges Canguilhem, Pêcheux ingressou como pesquisador no Laboratório de Psicologia Social – coordenado por Robert Pàges – e também no *Centre National de la Recherche Scientifique* [Centro Nacional de Pesquisa Científica] (CNRS). Paralelamente, publica seu primeiro artigo – “Reflexões sobre a situação teórica das ciências sociais e, especialmente, a psicologia social” – na revista *Cahiers pour L’Analyse*, sob o pseudônimo, ou – como se refere Maldidier (2003, p. 15) – sob a “máscara” de Thomas Herbert (SCHADEN, 2015).

Não se sabe exatamente os motivos que levaram Pêcheux à escolha desse pseudônimo. Especula-se que tenha sido uma estratégia para introduzir uma “máquina de guerra”, um “cavalo de Tróia” nas ciências sociais com fins de provocar abalos em seus pilares teóricos (BARONAS, 2011, p. 14).

Esse terreno fértil do CNRS propiciou o encontro de Pêcheux com Paul Henry (matemático e linguista) e com Michel Plon (vindo da Psicologia), a partir da crítica da análise de conteúdo e da psicologia social (MALDIDIER, 2003). Centralmente eles contestam que

Possam se batizar de *ciências* as disciplinas que, sob o acobertamento do sujeito psicológico, ignoram, ou não querem saber, de sua relação com a política, que ainda por cima se paramentam com atributos da cientificidade emprestando seus métodos da estatística e da linguística (MALDIDIER, 2003, p. 20, grifos da autora).

E, desse modo, “a comuna dos três amigos”, como ficou conhecida essa parceria, configurou-se como o ancoradouro do ambicioso projeto de Pêcheux, a A.D. (MALDIDIER, 2003, p. 17).

Muitos outros nomes influenciaram a trajetória de Pêcheux, dentre os quais, Maldidier (2003) destaca a relevância de Althusser na abordagem política, nos projetos de longo curso, bem como na obra pêcheuxtiana como um todo; “se necessário, nesses anos de aprendizagem, designar um nome, um pólo, eu não hesitaria: Althusser é, para Michel Pêcheux, aquele que faz brotar a fagulha teórica” (MALDIDIER, 2003, p. 18). Dessa relação, aponta Schaden

(2015), foi absorvido o conceito de ideologia para pensar o discurso como resultado da materialidade linguística e ideológica.

O contato de Pêcheux com outras áreas do saber aguçou seu interesse por novos conhecimentos;

Paul Henry lembra a fascinação de Michel Pêcheux pelas máquinas. A elaboração de uma análise *automática*, isto é, de um dispositivo técnico complexo e informatizado, se inscreve em sua relação de então sobre as práticas e os instrumentos científicos. Para ele, que está então muito próximo de Bachelard e Canguilhem, os instrumentos, antes de se tornarem científicos, podem constituir simples técnicas. Assim, as balanças formam por muito tempo instrumentos de transação comercial, antes de se tornarem com Galileu, o objeto da teoria das balanças, uma parte integrante da física. Em suma só há instrumentos em relação a uma teoria (MALDIDIER, 2003, p. 20, grifos da autora).

Todo esse contexto conformou-se, então, como a 1ª fase da A.D. (1966-1969), momento marcado – como visto – pela mudança de paradigma nos estudos linguísticos, os quais se norteavam pelo estruturalismo. Pêcheux propunha o “primeiro modelo de uma máquina de ler” (MALDIDIER, 2003, p. 21) que, para Schaden (2015, p. 36), assemelha-se a um “experimento científico realizado em um laboratório hermeticamente fechado”. Considerava a elaboração de um *corpus* discursivo fechado, produzido por sequências de palavras-chaves e temáticas correlatas, as quais eram oriundas de condições de produção estabilizadas. Ademais, a análise dessas sequências discursivas deveria, impreterivelmente, ser precedida de uma análise linguística, de forma exaustiva e neutra (SCHADEN, 2015).

Embora esse momento dos estudos pêcheuxtianos tenha se pautado nos procedimentos analíticos de ordem fixa, restritiva teórica e metodologicamente, já se percebe a semeadura de outros conceitos importantes para a A.D., como salienta Schaden (2015, p. 37, grifos da autora):

Não há ênfase nos conceitos de ideologia, marxismo, sujeito, história e inconsciente, mais presentes nas fases seguintes. No entanto, outras noções importantes já são apresentadas na 1ª fase mesmo em sua proposta inicial, como discurso, condições de produção, formações imaginárias, bem como a preocupação em se formar o *corpus* para a análise.

Com a publicação da *Análise Automática do Discurso* (1969), Pêcheux retifica, desnaturaliza, três importantes conceitos da maquinaria estruturalista, a saber: o sujeito, o sentido e a história. Instaura-se uma peça nodal nesse sistema: o discurso (BARONAS, 2011).

Malidier (2003) destaca que embora a teoria do discurso não protagonize explicitamente os escritos da 1ª fase da A.D., ela já ressoa, como também se conformam embrionariamente a teoria da ideologia e a teoria do inconsciente;

Quaisquer que sejam as razões disso que aparece como um disfarce, o livro inteiro [Análise Automática do Discurso] sugere o que é dito explicitamente nas últimas páginas: uma teoria do discurso é postulada, enquanto teoria geral da produção dos efeitos de sentidos, que não será nem o substituto de uma teoria da ideologia nem o de uma teoria do inconsciente, mas poderá intervir no campo dessas teorias (MALDIDIER, 2003, p. 21, grifos nossos).

De sua experiência com a informática, Pêcheux sentiu a necessidade de se voltar, também, aos estudos da linguagem, momento em que se apoia criticamente em torno dos postulados de Ferdinand de Saussure, dando início à 2ª fase da A.D. (1970-1975).

Em 1971 publica, no número 24 da revista *Langages*, o artigo intitulado “A semântica e o corte saussuriano: língua, linguagem, discurso”, no qual se intervinha contra a semântica. E, ainda, sob a forte influência do artigo “Ideologia e Aparelhos Ideológicos de Estado” – publicado por Althusser na revista *La Pensée* –, Pêcheux engaja suas reflexões sobre o discurso exatamente no entrecruzamento da língua com a ideologia (MALDIDIER, 2003).

Ademais, a publicação do artigo “Atualizações e perspectivas a propósito da análise automática do discurso” no número 37 da revista *Langages*, em 1975, concomitantemente à publicação do livro “*Les Vérités de la Palice*” [com tradução brasileira de Semântica e Discurso: uma crítica à afirmação do óbvio], caracterizaram-se como marcos dessa fase, haja vista o aprofundamento das reflexões em torno do discurso e da primazia do interdiscurso sobre intradiscurso (MALDIDIER, 2003).

Do ponto de vista da disseminação científica, a 2ª fase dos estudos pêcheuxianos foi intensamente produtiva. A 3ª fase (1976-1979), por sua vez, dará lugar a um momento muito mais reflexivo, de retificações, de atualizações, de lapidação conceitual; “os anos de 1976-1979 serão daqueles da fala mais do que da escrita” (MALDIDIER, 2003, p. 55).

Inicia-se, então, o seminário HPP que foi mantido por três anos e meio, até 1979. Nesse, as reflexões circundavam as questões da língua, da psicanálise e da política. Entre seus frequentadores, destacam-se Denise Malidier, Elisabeth Roudinesco, Françoise Gadet, Claudine Haroche, Jacqueline Léon, Jean Claude Milner e muitos outros (MALDIDIER, 2003; SCHADEN, 2015).

Ademais, esse período marcaria o encontro de Pêcheux com Jacqueline Authier-Revuz. Linguista apaixonada pela questão do sentido e da enunciação, traz elementos

decisivos que contribuem epistemologicamente com a questão da heterogeneidade do/no discurso (MALDIDIER, 2003). Sobre esse encontro entre Pêcheux e Authier-Revuz, Maldidier (2003) afirma que foi

Um verdadeiro encontro intelectual, no qual cada um contribui para o outro. A *heterogeneidade constitutiva* de Jacqueline Authier acenava para o *interdiscurso* de Michel Pêcheux. A problemática da *dupla heterogeneidade* permitirá voltar, em termos novos e operacionais, para o jogo do interdiscurso com o intradiscurso (MALDIDIER, 2003, p. 84, grifos da autora).

Conceitualmente, as heterogeneidades acontecem de duas formas: mostrada e constitutiva. Aquela se apresenta no fio do discurso de forma explícita, marcada pelo uso de discurso direto, aspas, entonações específicas, comentário, glosa e etc. Também pode se dar de maneira implícita, mas sendo reconhecível e identificável pelo interlocutor (uso de ironia, da antífrase, da alusão) (BRANDÃO, 2012; SOUZA, 2015).

A heterogeneidade constitutiva, por sua vez, é da ordem do inconsciente, compondo-se no atravessamento histórico do discurso. Desse modo, exige uma análise para além dos mecanismos linguísticos, considerando outras áreas do saber como História e Psicanálise (SOUZA, 2015).

A 4ª fase da A.D. (1980-1983), intitulada por Maldidier (2003, p. 71) de “a desconstrução domesticada”, foi marcada pelo Colóquio Materialidades Discursivas (1980), realizado em Nanterre, França. Naquela ocasião, além das parcerias já constituídas com Françoise Gadet e Jean-Jacques Courtine, Pêcheux estabelece laços com Bernard Conein e Jean-Marie Marandim.

Foi um momento marcado pela despedida da teoria proposta pela maquinaria do discurso de estabilização, repetição dos sentidos, abrindo espaço para o caminho da heterogeneidade, do equívoco (MALDIDIER, 2003; SCHADEN, 2015);

A questão do discurso é, a partir de então, posta sob o signo da heterogeneidade. O primado do outro sobre o mesmo se impôs, eu poderia dizer, parodiando Michel Pêcheux. O que nos anos precedentes, procurava-se através da contradição marxista ou as falhas da interpelação ideológica, se inscreve agora no termo “heterogeneidade”. Efeito da moda sem dúvida, mas também recurso a uma categoria descritiva suscetível de ser retrabalhada (MALDIDIER, 2003, p. 74, grifos da autora).

Essa última fase da A.D. marcou-se, então, pela desconstrução-reconstrução da teoria proposta por Pêcheux. Alguns conceitos foram revisitados (formação discursiva, condições de

produção, memória), enquanto outros (intradiscurso, interdiscurso, pré-construído, interdiscursividade, historicidade) mantiveram-se como alicerces teóricos (SCHADEN, 2015).

Pêcheux morre prematuramente em 1983 e deixa o importante legado da A.D., balizado por suas ideias elementares e ao mesmo tempo complexas, de que o sentido não se origina no sujeito, mas na História a partir de jogos da memória, na constante retomada do já-dito; “o sentido pode ser cercado, ele escapa sempre” (MALDIDIER, 2003, p. 96).

Michel Pêcheux não é nem o homem da tábua-rasa nem o “inventor” de uma linguística materialista, nem eclética, aquele que faz seu mel de qualquer flor. É um filósofo que se tornou linguista, sem deixar de ser filósofo. Este pensador sempre pensou a partir dos outros, com ou contra os outros. Ele não parou de ler e re-ler. Não qualquer coisa. Ele teve a surdez de sua geração, antes de se abrir a outros horizontes [...] Foi um “obreiro”, como dizemos na montanha, um semeador de ideias, de projetos, de programas (MALDIDIER, 2003, p. 97-98, grifos da autora).

Após a morte de seus idealizadores, a A.D. continua ressoando em terras pátrias, na França. Contudo, edificada por conteúdos diferentes dos observados nos primórdios. Para Ferreira (2008), a A.D. da contemporaneidade francesa distingue-se da teoria observada nas décadas de 60/70, haja vista que naquele momento os estudos pechêuxianos eram fortemente afetados pelo marxismo, estando imersos em uma conjuntura de intervenção política. Intervenção que ainda se observa na atualidade, contudo, despolitizada e muito mais próxima da sociolinguística e da pragmática.

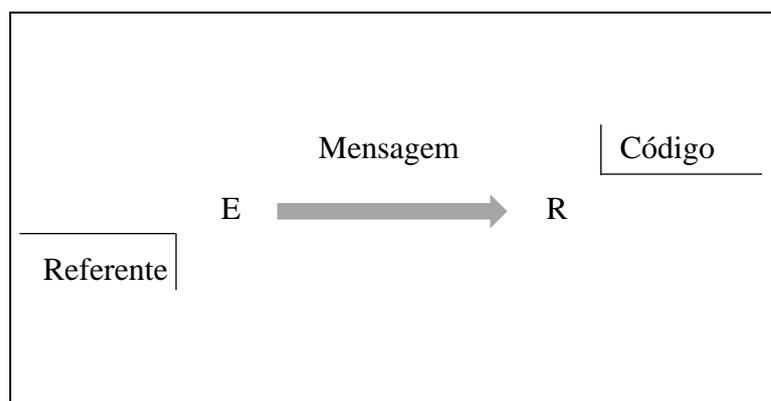
4.3 Análise de Discurso: da estrutura, do acontecimento, dos gestos interpretativos

O quadro epistemológico da A.D. assenta-se na interseção de três grandes áreas do conhecimento: a Linguística, por Saussure, admitindo a não-transparência da língua; o Materialismo Histórico, a partir de Karl Marx, afirmando que o homem faz história e esta tem seu real afetado pelo simbólico, pela ideologia; e a Psicanálise, tendo em vista os postulados de Sigmund Freud e Jacques Lacan, reconhecendo que o inconsciente afeta o sujeito (ORLANDI, 2009).

Essa articulação conceitual da A.D. se estabelece no sentido de considerar sua (re)leitura, ou seja, Saussure por Pêcheux, Marx por Althusser, Freud por Lacan, problematizando-as – e por vezes – avançando naquilo/no que à época de seus antecessores não fora possível (SOARES, 2015).

Nessa perspectiva, o discurso configura-se como um conceito caro à A.D. e deve ser entendido para além do esquema elementar da comunicação, qual seja: emissor, receptor, código, referente e mensagem (figura 9).

Figura 9 – Representação gráfica do esquema elementar de comunicação.



Fonte: Orlandi (2009, p. 21).

A teoria do discurso reconhece os processos de significação, no qual as relações de linguagem são, antes de tudo e necessariamente, relações de sujeitos e de sentidos, sendo seus efeitos múltiplos e variados (ASSOLINI, 1999; ORLANDI, 2009).

Para Orlandi (2009, p. 22) “o discurso tem sua regularidade, tem seu funcionamento, que é possível apreender se não opomos o social e o histórico, o sistema e a realização, o subjetivo ao objetivo, o processo ao produto”. Configura-se como uma prática de linguagem, em que não se trabalha a língua e a gramática enquanto sistemas abstratos, ensimesmados, acabados. Trata-se do efeito de sentido entre interlocutores, tendo em vista os lugares sociais que ocupam como sujeitos e não como indivíduos (ORLANDI, 2009).

Sendo “um verdadeiro nó”, o discurso configura-se, pois, como o lugar teórico em que se entrelaçam língua, história e sujeito (MALDIDIER, 2003, p. 15). Indursky (2011, p. 328-329, grifos da autora), a esse respeito, acrescenta que

Numa concepção de discurso como essa, não se trata de descrever uma língua, nem os elementos constituintes de um enunciado, mas de interpretar o que, pelo viés de um determinado enunciado, se produz entre interlocutores. E essa interpretação se dá com base nas relações entre *língua* e *ideologia*, porque o discurso é uma materialidade através da qual a ideologia pode ser apreendida. Os interlocutores, por sua vez, são sujeitos interpelados pela ideologia. Por essa razão, os referidos interlocutores podem falar a mesma língua, usar as mesmas palavras, formular aparentemente o

mesmo enunciado (idêntico na forma) e, ainda assim, produzir efeitos de sentido diversos para o referido enunciado. E se isso sucede, é porque esses sujeitos se relacionam diferentemente com a ideologia e, por conseguinte, se subjetivam de formas diversas.

Portanto, não há neutralidade nos signos, nem mesmo nos mais corriqueiros. As palavras do cotidiano chegam carregadas de sentido que não se tem conhecimento acerca de suas constituições, mas que significam em/para cada um (ORLANDI, 2009).

Esse estado de *continuum*, em que todo discurso nasce em outro e aponta para outro, conforma-se em um processo discursivo (ORLANDI, 2012) que se origina nas formações discursivas com as quais o sujeito se identifica. Considera-se, desse modo, a existência da forma-sujeito das formações discursivas com as quais diferentes posições de sujeitos se relacionam (ASSOLINI, 2011). E é partir da forma-sujeito que o sujeito é interpelado, capturado pela ideologia (BRANDÃO, 2012);

Os indivíduos são interpelados em sujeitos-falantes pelas formações discursivas que representam na linguagem as formações ideológicas que lhe são correspondentes. Quando o sujeito se identifica com a formação discursiva que o constitui, se apaga a presença do interdiscurso no intradiscurso do sujeito. Desse modo, o conjunto de fenômenos que sustentam o fio do discurso, ou seja, o que eu digo agora, com relação ao que eu disse antes e ao que direi depois (o intradiscurso), garante a unicidade imaginária do sujeito (TFOUNI; MOLENA, 2011, p. 203).

O conceito de formação discursiva – tomado de empréstimo de Michel Foucault – permite compreender a produção de sentidos e a sua relação com a ideologia, determinando o que pode e deve ser dito a partir de uma conjuntura ideológica dada (ORLANDI, 2009; SOUZA, 2015). Define-se a partir do entendimento de que

Entre um certo número de enunciados, semelhantes sistemas de dispersão, e no caso em que entre os objetos, os tipos de enunciação, os conceitos, as escolhas temáticas, se puder definir uma regularidade (uma ordem, correlações, posições e funcionamentos, transformações), diremos que se trata de uma *formação discursiva* (FOUCAULT, 2008, p. 43 grifos do autor).

Dito de outro modo, uma formação discursiva é ininterruptamente atravessada por outras formações discursivas. Nesse processo, o discurso constitui-se a partir da filiação a uma formação discursiva e não a outra, para ter um sentido e não outro. Portanto, as palavras não têm sentido nelas mesmas, em verdade, derivam seus sentidos a partir de sua inscrição nas formações discursivas (ORLANDI, 2009; BARONAS, 2011).

Ressalta-se que não se pode pensar o funcionamento das formações discursivas como sendo automático, homogêneo. Ao contrário, constitui-se pela contradição, pela heterogeneidade, (re)conformando-se continuamente em suas relações. A partir disso, palavras iguais podem significar diferentemente a depender das filiações estabelecidas com formações discursivas dadas, evidenciando, pois, o sentido (ORLANDI, 2009).

É nesse ponto de concepção de um discurso heterogêneo, atravessado pelo inconsciente e pela ideologia que, a partir de uma teoria de natureza psicanalítica, compreende-se o duplo assujeitamento do sujeito (ASSOLINI, 2011); “entendendo o sujeito como um efeito de linguagem, a psicanálise busca suas formas de constituição não no interior de uma ‘fala homogênea’, mas na diversidade de uma ‘fala heterogênea que é consequência de um sujeito dividido’. Sujeito dividido entre o consciente e o inconsciente” (BRANDÃO, 2012, p. 66, grifos da autora).

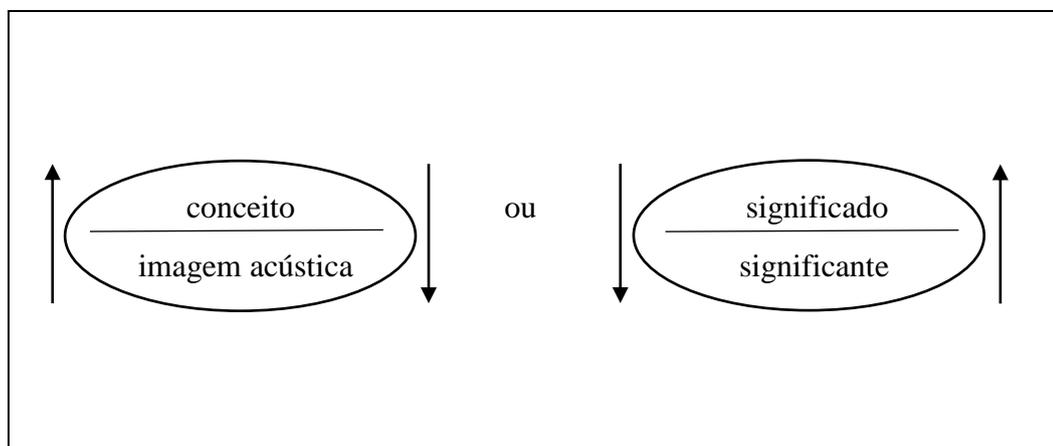
Sobre a constituição do sujeito, a psicanálise – a partir da (re)leitura lacaniana dos textos freudianos – considera que o sujeito concebe-se a partir do campo da linguagem, haja vista que o inconsciente funciona tal qual as regras da linguagem (ELIA, 2004; LONGO, 2006);

O inconsciente freudiano exige, portanto, um suporte metodológico que o situe, no plano conceitual, em relação a dois estatutos: ele deve ser *material* (a psicanálise é um saber materialista) e, ao mesmo tempo, *simbólico* (a psicanálise não é biopsicologia). Ora, o campo de referência que oferece a um só tempo essas duas condições metodológicas é o da linguagem, sobretudo a partir de sua tomada como recorte de uma ciência moderna, a linguística – por Ferdinand de Saussure (ELIA, 2004, p. 37, grifos do autor).

Para tanto, Lacan recorre à teoria de Saussure que estabelece a constituição da significação a partir da razão entre significado (conceito) e significante (imagem material acústica), formando – em certa medida – um conjunto inseparável. Da relação entre estes emerge a significação, cujo valor será determinado no interior do sistema de signos em uma relação entre estes (LONGO, 2006).

O algoritmo saussuriano entende que a significação será necessariamente atingida, independentemente da posição do significado ou do significante, uma vez que estes se relacionam reciprocamente. A figura 10 ilustra essa teoria e, como se percebe, as setas indicam a indiferença de ordenação na relação entre o significado e o significante no interior de um determinado contexto:

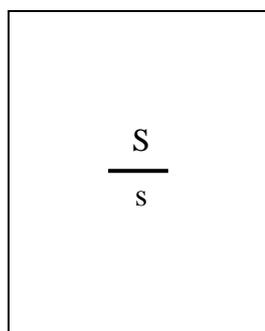
Figura 10 – Representação gráfica da constituição da significação, a partir do algoritmo saussuriano.



Fonte: Longo (2006, p. 44).

Ancorado criticamente nesse pensamento, Lacan questiona sobre o sujeito produtor do signo linguístico, haja vista que se trata de um sujeito que fala e que, portanto, é submetido ao equívoco. Desse modo, subverte a teoria saussuriana, no sentido de pensar o significante (representado pela consoante “S” maiúscula) em primazia ao significado (representado pela consoante “s” minúscula). E este, por sua vez, produzido somente a partir da articulação entre os significantes (ELIA, 2004; LONGO, 2006), conforme ilustra a figura 11.

Figura 11 – Representação gráfica da constituição da significação, a partir do algoritmo lacaniano.



Fonte: Longo (2006, p.45).

A principal diferença entre o algoritmo saussuriano e o lacaniano, está no fato de que Lacan fixa o significante na parte superior da barra, tornando-a mais grossa e mais resistente ao significado. Desse modo, o falante só conseguirá ultrapassar a barra em raros momentos de

ações imprevisíveis do inconsciente (sonho, chistes, sintoma e atos falhos). Ademais, no algoritmo laciano não há eclipse que circunscreve significante e significado, haja vista que não há relação entre eles (LONGO, 2006).

Portanto, “o falante desliza de significante em significante sem conseguir entender o que fala, alienado que está do sentido daquilo que diz” (LONGO, 2006, p. 46), constituindo-se, então, pelo viés do simbólico, sendo marcado de maneira inevitável pela linguagem, pelo inconsciente, pelo desejo (ELIA, 2004). Os indivíduos são interpelados em sujeitos nas/pelas formações discursivas, as quais representam na linguagem as formações ideológicas correspondentes (TFOUNI; MOLENA, 2011).

Segundo Chauí (2016), teorizando a partir de Marx, a noção de ideologia conforma-se como um *corpus* de representações e de normas que estabelecem *a priori* o que e como se deve pensar, agir, sentir. Esse *corpus* constituído tem por finalidade produzir e reproduzir os interesses particulares de uma determinada classe dominante, a partir de uma “universalidade imaginária” (CHAUÍ, 2016, p. 247). Portanto, a ideologia, sob o ponto de vista marxista, refere-se especificamente a ideologia de classes dominantes (BRANDÃO, 2011).

Na obra “Ideologia e Aparelhos Ideológicos de Estado” (1970) Althusser – relendo Marx – afirma que para perpetuar sua dominação, a classe dominante lança mão de mecanismos materiais, ideológicos e de exploração. Estes últimos manipulados pelo Estado por meio dos Aparelhos Repressores de Estado – governo, administração, Exército, polícia, tribunais, prisões e etc. – e dos Aparelhos Ideológicos de Estado, quais sejam: a escola, a religião, a família, a política, a cultura, o hospital e etc. (BRANDÃO, 2011).

Reconhecendo a teoria proposta por Marx de que o sistema funciona a partir da ocupação dos sujeitos às qualificações diversas (cargos, empregos), Althusser avança nesse pensamento afirmando que essas qualificações mantenedoras do sistema acontecem, em verdade, do lado de fora das fábricas/empresas, no âmbito da ideologia. Para ele, a ideologia conduz ou facilita a condução dos sujeitos a determinadas classes, submetendo-os a essas ideologias (SOUZA, 2015).

Destaca-se que o modo como o sujeito ocupa sua posição no interior da ideologia não lhe é disponível, haja vista que ele não acessa diretamente sua exterioridade constitutiva. Portanto, o trabalho ideológico constitui-se pela memória e pelo esquecimento, este entendido “como ocultamento da causa do sujeito no próprio interior do seu efeito”, que, por sua vez, gera no sujeito a ilusão de ser a fonte de seu dizer (TFOUNI; MOLENA, 2011, p. 203).

O movimento de naturalização dos sentidos acontece por meio do esquecimento número 1 (esquecimento ideológico, da ordem do inconsciente) que resulta do modo pelo qual

o sujeito é afetado pela ideologia. A partir desse esquecimento, tem-se a ilusão de ser a origem (sonho adâmico) do que se diz quando, na realidade, o sujeito retoma sentidos pré-existentes (ORLANDI, 2009).

Desse modo, os processos discursivos não poderiam ter sua origem no sujeito, entretanto se realizam necessariamente neste mesmo sujeito. Em consequência, o sujeito tem a impressão de ser livre e responsável pelo seu discurso, que se apresenta para ele como um instrumento límpido do pensamento em um reflexo justo da realidade. Neste sentido, o sujeito se esquece de que não pode encontrar-se fora da formação discursiva que o domina (TFOUNI; MOLENA, 2011, p. 203).

Há ainda o esquecimento número 2 (da ordem da enunciação, semiconscente) que também corrobora com tal efeito, na medida em que quando o sujeito fala, o faz de uma maneira e não de outra, sinalizando que seu dizer sempre pode ser outro. O esquecimento número 2 suscita no sujeito a impressão de “ilusão referencial” em que ele acredita haver relação direta entre pensamento, linguagem e mundo, entre palavra e coisa (ORLANDI, 2009, p. 35).

Nessa perspectiva, o processo ideológico gera no sujeito o efeito de completude, de saturação, sustentado sobre o já-dito, sobre os sentidos institucionalizados, os quais são admitidos por todos como evidentes, como naturais. Na ideologia há, pois, o apagamento do processo de constituição do sentido (TFOUNI; MOLENA, 2011).

Como visto, também a memória ocupa lugar de destaque no processo ideológico. Entretanto, refere-se à memória constituída no entrecruzamento da memória mítica e social, não sendo, portanto, o sentido diretamente psicologicista da memória individual (ACHARD et al., 2010).

Sob a ótica discursiva, a memória deve ser tratada como o interdiscurso, este definido como “aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente” (ORLANDI, 2009, p. 31). É o interdiscurso, enquanto fonte de sustentação dos sentidos que parece advir do sujeito, que trabalha em prol dessa naturalização disponibilizando dizeres que afetam o modo como o sujeito significa em uma situação discursiva dada. Seu funcionamento resulta da relação entre paráfrase e polissemia, ou seja, entre o “mesmo” e o “diferente” (ORLANDI, 2009, p. 36).

Os processos parafrásticos são aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, ou seja, uma memória estabilizada. Ao passo que nos processos polissêmicos tem-se o deslocamento, a ruptura de processos de significação, isto é, o jogo com o equívoco (ORLANDI, 2009).

Esse processo baliza-se pelo conceito de formação imaginária, em que o funcionamento do discurso conforma-se por imagens resultantes de projeções. E estas, por sua vez, permitem que os sujeitos físicos e seus lugares passem das situações empíricas para a posição de sujeito no discurso. Instaura-se, pois, a diferenciação entre lugar e posição. Ademais, os conceitos de formação imaginária edificam-se a partir das noções teóricas, a saber (ORLANDI, 2009):

- 1) relações de sentidos: os discursos resultam de relações em que um discurso aponta, necessariamente, para outros que o sustentam, bem como para dizeres futuros. “Não há, desse modo, começo absoluto nem ponto final para o discurso. Um dizer tem relação com outros dizeres realizados, imaginados ou possíveis” (ORLANDI, 2009, p. 39);
- 2) relações de forças: tendo em vista que a sociedade constitui-se por relações sustentadas no poder – em que, por exemplo, a fala de um médico tem mais legitimidade do que de um paciente – o lugar de onde falam os sujeitos são constitutivos do que eles dizem;
- 3) antecipação: o sujeito antecipa-se ao seu interlocutor quanto aos sentidos que seus dizeres produzem. Para tanto, regula sua argumentação de tal forma que diz de um modo, ou de outro, a depender do efeito que imagina causar/produzir em seu interlocutor.

A A.D. não minimiza, menospreza, a força de uma imagem na constituição do dizer, haja vista que

O imaginário faz necessariamente parte do funcionamento da linguagem. Ele é eficaz. Ele não “brota” do nada: assenta-se no modo como as relações sociais se inscrevem na história e são regidas, em uma sociedade como a nossa, por relações de poder. A imagem que temos de um professor, por exemplo, não cai do céu. Ela se constitui nesse confronto do simbólico com o político, em processo que ligam discursos e instituições (ORLANDI, 2009, p. 42, grifos da autora).

Todo esse contexto está imerso nas condições de produção dos discursos, bem como constitui o processo de significação. Vindo do marxismo, o conceito de condição de produção

foi elaborado para descrever as circunstâncias de constituição de um discurso, tendo em vista o “tecido histórico-social” preditivo (MALDIDIER, 2003, p. 23).

Conforma-se pela relação direta entre os sujeitos e as situações e são entendidas sob a perspectiva de dois conceitos imbricados, quais sejam: as condições de produção em sentido restrito (o contexto imediato, circunstância da enunciação); e as condições de produção em sentido amplo (que incluem os contextos sócio-histórico e ideológico). Destaca-se que o sentido amplo é o que traz, para a consideração dos efeitos de sentido, elementos que derivam da forma como as sociedades são conformadas, compreendidas, (re)conhecidas (ORLANDI, 2009).

Em suma, “as condições de produção implicam o que é material (a língua sujeita a equívoco e a historicidade), o que é institucional (a formação social, em sua ordem) e o mecanismo imaginário. Esse mecanismo produz imagens dos sujeitos, assim como do objeto do discurso, dentro de uma conjuntura sócio-histórica” (ORLANDI, 2009, p. 40).

Compreende-se, pois, que a A.D. constitui-se a partir da tessitura de conceitos relacionados entre si, os quais permitem ao analista unir língua/sujeito/história, trazendo para a reflexão a ideologia e relacionando-a com os gestos de interpretação (BARRETO, 2006).

4.4 Do pensamento à prática: uma questão de método

O método é o modo pelo qual podemos ligar a teoria e análise desse objeto, sendo a escrita o lugar em que explicitamos, tornamos visível como o fazemos. Dito de outra maneira, é em nossa escrita que a teoria aparece em um lugar e o método se mostra com seus efeitos. Sem o que, não há compreensão e interpretação, e não nos tornamos silenciosos, deixando as portas abertas (ORLANDI, 2009, p. 12).

É com a clareza tão bem expressa por Orlandi (2009) e citada em epígrafe, que se introduz essa discussão sobre a proposta metodológica da A.D. para a abordagem qualitativa.

Especificamente, o método científico configura-se enquanto fio condutor que proporciona as bases de investigação, de modo a garantir ao pesquisador um embasamento para sua pesquisa. A partir disso, a seleção/escolha do método deve levar em consideração, entre outros, os recursos materiais e humanos disponíveis, bem como a abrangência e a aplicabilidade do estudo (CANZONIERI, 2011).

Norteadada pelo rigor de tal pensamento, esta pesquisa toma a A.D. enquanto referencial teórico e metodológico, compreendendo que

O método da análise de discurso, o que procura expor o olhar leitor à opacidade do texto, que leva em conta que algo fala antes, em outro lugar e independentemente, faz contínua retomada da teoria, no processo analítico. Não é simples aplicação dela. É confronto, interrogação, face à análise de seu objeto, garantia de não continuidade entre teoria e prática, continuidade que inviabilizaria a compreensão do *funcionamento* do discurso, tornando impossível o batimento entre descrição/interpretação (ORLANDI, 2012, p. 12, grifos da autora).

Os estudos discursivos estabelecem o dito em relação ao não dito, evocando uma escuta arguta em relação aos dizeres dos sujeitos e também os não dizeres que constituem igualmente os sentidos de suas falas. Portanto, a A.D. “não procura o sentido ‘verdadeiro’, mas o real do sentido em sua materialidade linguística e histórica” (ORLANDI, 2009, p. 59, grifos da autora).

Ademais, a depender da posição assumida pelo sujeito e da inscrição de seu dizer em determinadas formações discursivas, uma mesma palavra – na mesma língua – pode significar diferentemente. Assim, caberá ao analista discursivo trabalhar os processos de significação por meio de sua análise, norteando-se por um dispositivo que explicita e sustenta os seus gestos interpretativos (ORLANDI, 2009).

Para Orlandi (2009) a construção desse dispositivo resulta, necessariamente, da migração da posição de sujeito leitor para a de sujeito analista, que trabalha nos limites da interpretação relacionando o sujeito à língua, à história e aos sentidos; “se coloca em uma posição deslocada que lhe permite contemplar o processo de produção de sentidos em suas condições” (ORLANDI, 2009, p. 61).

Deve-se lançar mão de um olhar estranhador, de uma escuta desconfiada sobre os dizeres, sobre o discurso e seus possíveis efeitos de sentido. É pelo viés de um olhar estrangeiro que se pode questionar o já naturalizado, o já cristalizado, e (re)significar os sentidos (PATTI, 2009). Desse modo, o analista de discurso – tal qual um detetive – deve levar em consideração as pistas e os vestígios deixados a partir da relação do dizer com a exterioridade (OLIVEIRA, 2013);

Os textos, para nós, não são documentos que ilustram ideias pré-concebidas, mas monumentos nos quais se inscrevem as múltiplas possibilidades de leituras. Nem tampouco nos atemos aos seus aspectos formais cuja repetição é garantida pelas regras da língua – pois nos interessa sua materialidade, que é linguístico-histórica, logo não se remete a regras, mas as suas condições de produção em relação à memória, onde intervém a ideologia, o inconsciente, o esquecimento, a falha, o equívoco. O que nos interessa não são as marcas em si mas o seu funcionamento no discurso. É este funcionamento que procuramos descrever e compreender (ORLANDI, 2009, p. 65).

Toma-se o entendimento de Ginzburg (1989) acerca do paradigma indiciário, considerando que a análise dos pormenores – daquilo/do que ao olhar acostumado (desatento) seria percebido e/ou menosprezado – conforma-se como um elemento revelador de algo mais complexo que, não necessariamente, foi (ou será) experimentado pelo observador.

Para demonstrar tal afirmativa, Ginzburg (1989, p. 152) assinala uma antiga fábula oriental em que três irmãos, ao encontrarem um homem que perdera seu camelo, descrevem-no com minúcias sem tê-lo visto antes, balizando-se apenas pelos indícios e pistas do animal; “é branco, cego de um olho, tem dois odres nas costas, um cheio de vinho, o outro cheio de óleo. Portanto, viram-no? Não, não o viram. Então são acusados de roubo e submetidos a julgamento”.

Nessa perspectiva, a A.D. não objetiva atingir a máxima extensão relativa ao objeto empírico, como se observa em uma análise horizontalizada, por completude. Mas, prima pela análise em profundidade, verticalizada, de modo a considerar os dados para além de meras ilustrações. Trata dos fatos linguísticos considerando sua memória, sua materialidade linguístico-discursiva (ORLANDI, 2009).

A análise dá-se por etapas, sendo que a constituição do *corpus* configura-se – a despeito dos critérios positivistas – por critérios teóricos, haja vista o entendimento de que não há um contato inaugural com o(s) discurso(s). Desse modo, a constituição do *corpus* acontece a partir do delineamento de seus limites, os recortes, por meio de um verdadeiro trabalho de escavação em busca de vestígios, de pistas que possam deslocar o sujeito, tendo em vista os efeitos de sentido de seu dizer. Este contexto requer do analista um movimento incessante de ir e vir em uma teoria que possa norteá-lo em relação à pergunta de estudo, ao seu objeto, aos sentidos, à ele mesmo, à interpretação (ORLANDI, 2009).

O objeto discursivo não é posto, não é dado, portanto ele supõe um trabalho de des-superficialização por parte do analista, de modo que o dado empírico (*corpus* bruto) seja tratado criticamente, com vistas a clarificar a ilusão que sobrepõe palavras, ideias, coisas. A partir disso, empreende-se a 1ª etapa analítica, em que haverá a passagem da superfície linguística em um discurso concreto, em um objetivo discursivo. Nessa etapa considera-se o esquecimento número 2, tendo em vista o rompimento com a ilusão de que aquilo que foi dito só poderia ter sido feito daquela maneira e não de outra, desnaturalizando, pois, a relação palavra-coisa (ORLANDI, 2009).

Souza (2012, p. 38, grifos da autora) acrescenta que “deve-se analisar ‘o que diz?’ (relação do dizer e não-dizer), ‘como se diz?’ (relações de poder; relações de sentidos;

memórias discursivas), ‘em que circunstâncias se diz?’ (condições de produção estritas e amplas), ‘quem diz?’ (formações imaginárias; posições de sujeito)”.

Posteriormente dar-se-á a 2ª etapa, em que haverá a passagem do objeto discursivo para a formação discursiva. Esse objeto passará, então, para a condição de processo discursivo de modo a compreender a constituição dos sentidos, tendo em vista o delineamento e a inscrição em diferentes formações discursivas, a partir da assunção de diferentes posições do sujeito discursivo no dizer (ORLANDI, 2009).

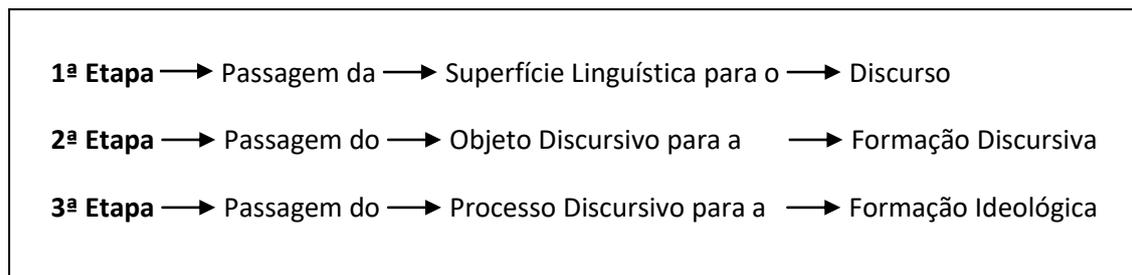
O processo discursivo compreende, ainda, a organização das redes de famílias parafrásticas (o mesmo) e, sobretudo, o reconhecimento de que os dizeres sempre podem ser outros, que no dizer há sempre um não-dizer necessário; “quando se diz ‘x’ o não-dizer ‘y’ permanece como uma relação de sentido que informa o dizer de ‘x’” (SOUZA, 2012, p. 38, grifos da autora).

Ainda acerca dessa etapa, destaca-se que, ao longo de todo o procedimento analítico, devem-se observar – em paralelo aos processos parafrásticos – os efeitos metafóricos. Estes, por sua vez, constituem-se por substituições contextuais, ou em outros termos, deslize (a deriva), lugar da interpretação e da historicidade; a historicidade representa-se “pelos deslizos produzidos nas relações de paráfrase que instalam o dizer na articulação de diferentes formações discursivas, submetendo-os à metáfora (transferência), aos deslocamentos: possíveis ‘outros’. Falamos a mesma língua, mas falamos diferente” (ORLANDI, 2009, p. 79, grifos da autora).

Na 3ª e última etapa, procura-se relacionar as formações discursivas distintas com a formação ideológica que rege estas relações. A partir disso, e somado ao dispositivo de interpretação tomado pelo analista, será possível atingir a constituição dos processos discursivos que originaram os efeitos de sentido produzidos no material analisado (ORLANDI, 2009). O conceito de formação ideológica, como bem ressalta Souza (2012), norteia-se pela compreensão bakhtiniana, na qual não há possibilidade de produção de sentidos sem ideologia e que, por princípio, todo signo é ideológico.

Com fins de organizar, sistematizar, a operacionalização das etapas metodológicas da A.D., as mesmas dispõem-se na figura 12:

Figura 12 – Etapas metodológicas para a análise discursiva.



Fonte: Orlandi (2009, p. 77).

Todo discurso integra um processo discursivo mais amplo que, por sua vez, foi recortado em atendimento à questão, aos objetivos assumidos previamente pelo analista. Portanto, o objeto não se esgota em uma descrição, em uma interpretação, ao contrário, permanece para outras/novas abordagens, tendo em vista a mobilização de outros/novos olhares sobre o objeto (ORLANDI, 2009).

Do exposto, cumpre destacar que a A.D., enquanto referencial teórico e metodológico, conforma-se como um fecundo norteador para pesquisas sob a perspectiva social, como também pode se configurar como alicerce edificante dos estudos na seara da saúde, haja vista que possibilita o desvelamento de um olhar desconfiado, que (trans)vê o que está posto, o que está dado. Possibilita, pois, ao pesquisador/analista compreender os discursos que determinam e são determinantes dos processos sociais, coletivos e individuais, por/para os sujeitos. Desse modo, as conformações teóricas por ela [A.D.] desveladas podem contribuir para a transposição do entendimento biomédico estritamente relacionado ao contexto biotecnológico-patológico-epidemiológico, possibilitando, assim, a insurgência de discursos e práticas na área da saúde mais afinados com as necessidades dos sujeitos em/com seu meio.

5 OBJETIVOS DO ESTUDO

Figura 13 – Niagara, Frank Moore, 1994.



5.1 Geral

Compreender os significados de viver com aids sob a perspectiva das PVH admitidas no ano 2000 e, em seguimento clínico ambulatorial, no Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas (SAE) de São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

5.2 Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico, comportamental e clínico dessas PVH;
- Aprender os sentidos que estes sujeitos atribuem ao HIV/aids; e
- Compreender os significados de viver com aids em cronicidade.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

Figura 14 – Hospital, Frank Moore, 1992.



6.1 Tipo de estudo

Este estudo edifica-se sobre a abordagem qualitativa, sendo que esta se debruça, principalmente, sobre o entendimento do social (valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões) como um mundo de significados passível de investigação (MINAYO, 2010). Para Canzonieri (2011), a pesquisa qualitativa propõe-se a compreender os fenômenos relativos ao homem enquanto indivíduo e também como um ser coletivo, social.

Desse modo, a natureza complexa que envolve os estudos concernentes aos discursos circulantes sobre o HIV/aids, torna coerente a seleção da abordagem qualitativa tendo em vista a compreensão dos sentidos e significados de experimentar o adoecimento a partir da perspectiva crônica.

6.2 Cenário de estudo

6.2.1 Aspectos introdutórios

Nesta seção são apresentados e pormenorizados os aspectos organizacionais que constituem o sistema de saúde de São José do Rio Preto/SP, quais sejam: os dados epidemiológicos relativos aos agravos de saúde loco-regionais, em especial o HIV/aids; os aspectos estruturantes do sistema de saúde municipal com enfoque no SAE; as particularidades dos sujeitos participantes do estudo; os instrumentos utilizados para a geração de dados (formulário de coleta de dados, roteiro de entrevistas); a operacionalização da geração de dados, de modo a detalhar as potencialidades e as fragilidades percebidas no decorrer do desenvolvimento do estudo; a operacionalização da etapa analítica, salientando as especificidades do referencial analítico adotado (A.D. de matriz francesa); e, por fim, os aspectos éticos que são considerados desde a concepção do projeto de estudo até a elaboração desta tese.

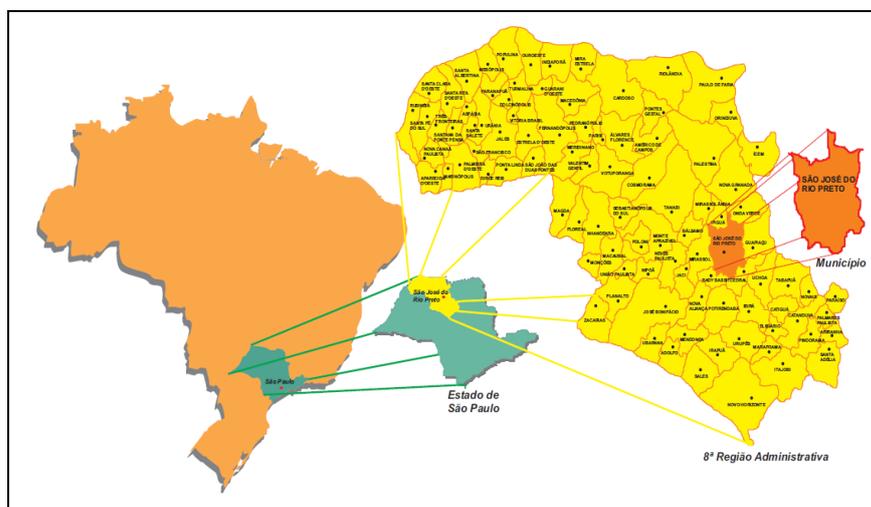
Destaca-se que todos esses importantes elementos constituem, fundamentalmente, as condições de produção do discurso que, por sua vez, possibilitam o entendimento dos sentidos reverberados a partir da interação entre os sujeitos e as situações (o contexto sócio-histórico-ideológico), e que influenciam diretamente na constituição do *corpus* analisado neste estudo.

6.2.2 São José do Rio Preto e suas particularidades

O estudo foi realizado no município de São José do Rio Preto, situado na região Noroeste do estado de São Paulo (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2016a), cuja população – segundo estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) elaborado em 2016 – está em torno de 446.649 habitantes (IBGE, 2016).

Fundado em 19 de março de 1852, o município assume a posição de centro regional de serviços e comércio, absorvendo parcela considerável da população economicamente ativa (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2016a). Aspectos que o alocam no Grupo 1 em relação ao Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS), que conforma as cidades com índice elevado de riqueza e bons níveis nos indicadores sociais (longevidade e escolaridade médio/alto) (BRASIL, 2010) (figura 15).

Figura 15 – Mapas do Brasil, do estado de São Paulo, da Região Administrativa e dos municípios correspondentes.



Fonte: São José do Rio Preto (2016a, p. 13).

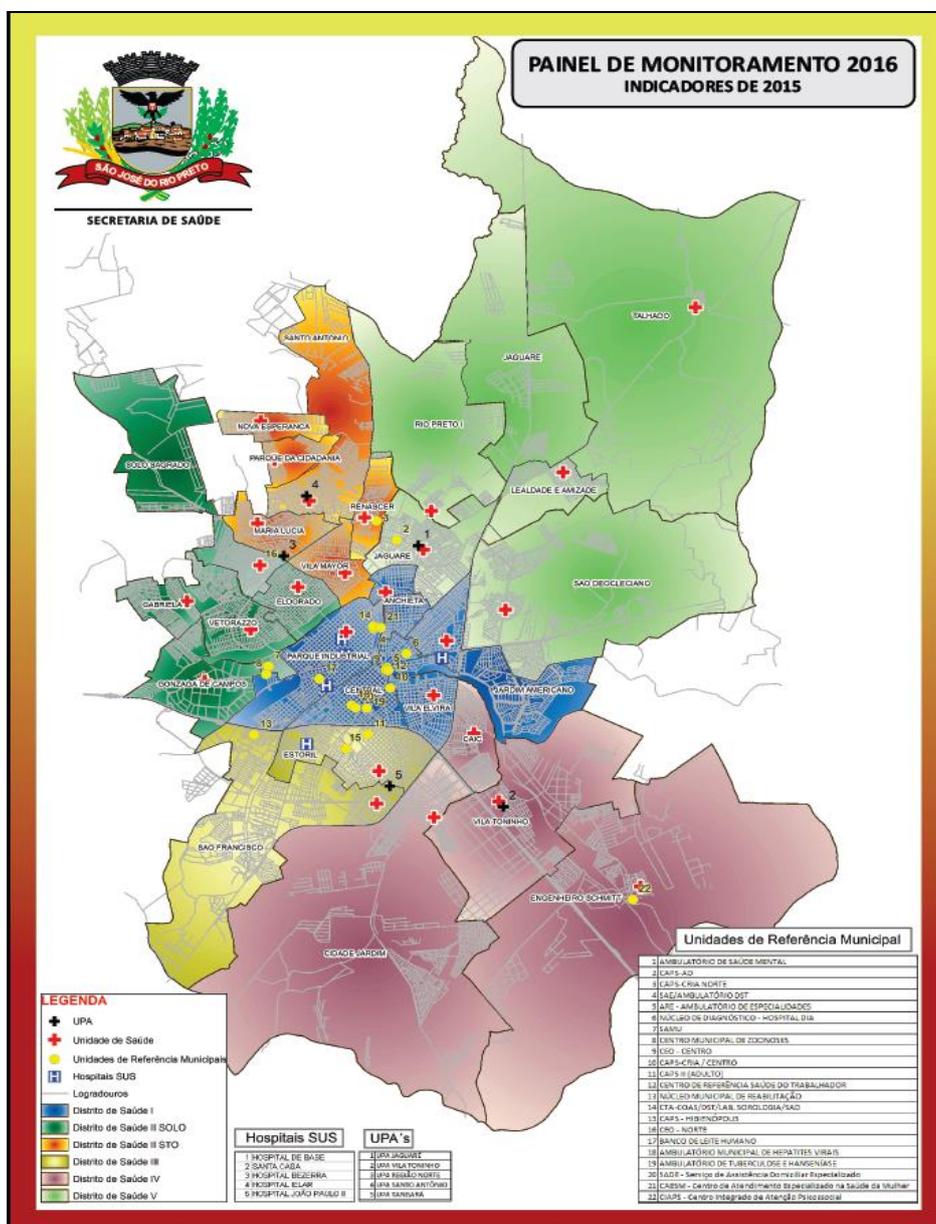
Desde 2001 o sistema público de saúde municipal organiza-se em cinco distritos de saúde (DS), contendo os seguintes os serviços de APS: dez Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo um Centro de Saúde Escola (CSE) vinculado à Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP); 17 Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF), que conformam 47,8% de cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF); uma equipe de Consultório na Rua e cinco Unidades de Pronto Atendimento à saúde (UPA). No que tange

aos serviços especializados, apresenta 22 unidades de referência (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2016b), quais sejam (figura 16):

- 1 Ambulatório Regional de Especialidades (ARE);
- 1 Banco de Leite Humano;
- 2 Centros de Atenção Psicossocial Adulto (CAPS);
- 2 Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD);
- 3 CAPS Infantil;
- 1 Centro de Atendimento Especializado na Saúde da Mulher (CAESM);
- 2 Centros de Especialidades Odontológicas (CEO);
- 1 Complexo de Doenças Transmissíveis;
- 1 Núcleo de Diagnóstico – Hospital Dia;
- 1 Núcleo Integrado de Reabilitação;
- 1 Centro Especializado em Reabilitação (CER II);
- 1 Serviço de Assistência Domiciliar (SAD);
- 1 Unidade de Urgências em Fisioterapia (UUF);

O município possui, ainda, cinco hospitais conveniados ao SUS, sendo um Hospital de Base vinculado à FAMERP, três hospitais privados e um hospital psiquiátrico (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2016b).

Figura 16 – Distribuição das Unidades de Saúde e área de abrangência de São José do Rio Preto.



Fonte: São José do Rio Preto (2016b, p. 1).

A atenção aos munícipes que vivem com HIV/aids é centralizada no SAE, que operacionalmente se conforma como,

Serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV e/ou aids. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST, HIV/aids [...]

O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros (BRASIL, 2016, grifos nossos).

O Programa Municipal de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)/aids foi implantado em São José do Rio Preto em 1995, com o objetivo principal de reduzir o índice de infecção pelo HIV e também por outras IST em municípios com maior risco de vulnerabilidade. Segmenta-se em departamentos de prevenção, serviços, assistência, vigilância epidemiológica e setor administrativo. Imerso nessa lógica organizacional, o serviço de saúde responsabiliza-se pela assistência às PVH.

Inaugurado em 1 de dezembro de 1995 – em comemoração ao dia internacional de combate à aids – a equipe multiprofissional atuante no SAE tem como compromisso assistir os adoecidos por HIV e aids, ofertando-lhes ações médicas, de enfermagem, de auxiliares de enfermagem, farmacêuticas, psicológicas, de assistência social e de educação em saúde (GADA, 2016).

No tocante às ações municipais em saúde voltadas ao HIV/aids, o Plano Municipal 2014-2016 (SÃO JOSÉ DO RIO PRETO, 2013), estabelece como meta para 2017 o fortalecimento de ações de prevenção e diagnóstico precoce de IST, HIV/aids em populações vulneráveis. Para tanto, o município compromete-se a garantir o aporte de recursos humanos considerando as especificidades dos profissionais integrantes das equipes por meio de concurso público e/ou convênios com agências credenciadas.

6.2.3 Contextualização do cenário de estudo à época da geração de dados

A geração de dados deste presente estudo ocorreu nas dependências do Ambulatório de Doenças Transmissíveis, em 2015, sendo que este um serviço de referência para os municípios de São José do Rio Preto e da região. Nesse período o serviço de saúde era conformado por dois pavimentos, sendo que em um desses funcionava o SAE propriamente dito que alojava a maioria dos consultórios médicos. No segundo pavimento funcionava o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), bem como se realizavam as aplicações de medicações injetáveis, vacinas e admissões de pacientes ao leito dia. O pavimento do SAE apresentava a seguinte equipe multiprofissional:

- 1 Assistente social;

- 1 Cirurgião plástico para o atendimento de preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA) em PVH com indicações de síndrome lipodistrófica;
- 1 Educador em saúde (grupos de apoio, educativos e de auto ajuda);
- 1 Endocrinologista;
- 4 Enfermeiros, sendo 1 atuante como gerente da unidade;
- 1 Farmacêutico;
- 1 Ginecologista e obstetrícia (pré-natal de gestantes com HIV);
- 5 Infectologistas;
- 1 Infectologia pediátrica para o atendimento de crianças vivendo com aids e/ou crianças em exposição ao vírus;
- 1 Nutricionista;
- 1 Odontólogo;
- 1 Psiquiatria;
- 1 Psicólogo;
- 4 Técnicos de enfermagem;
- 1 Técnico de farmácia.

Para além dos atendimentos clínico-assistenciais, o SAE disponibilizava, ainda, um serviço de remoção de pacientes acamados e/ou com dificuldades de deambulação, o qual era realizado por ambulância própria.

O horário de atendimento semanal do serviço de saúde era estabelecido de segunda-feira à sexta-feira das 7h às 17h. Ressalta-se que o SAE de São José do Rio Preto também era referência para acidentes ocupacionais com materiais biológicos de risco aos profissionais de saúde da rede municipal, hospitais, clínicas médicas, laboratórios, farmácias e pessoas envolvidas em resgate.

Ademais, contava com o Ambulatório Municipal de IST que prestava atendimento às pessoas em exposição às segundas-feiras e às terças-feiras das 17h às 21h, e às quintas-feiras das 13h às 17h. A atenção às travestis e aos transexuais era disponibilizada junto ao Ambulatório Municipal de Saúde Integral às terças-feiras das 12h às 21h.

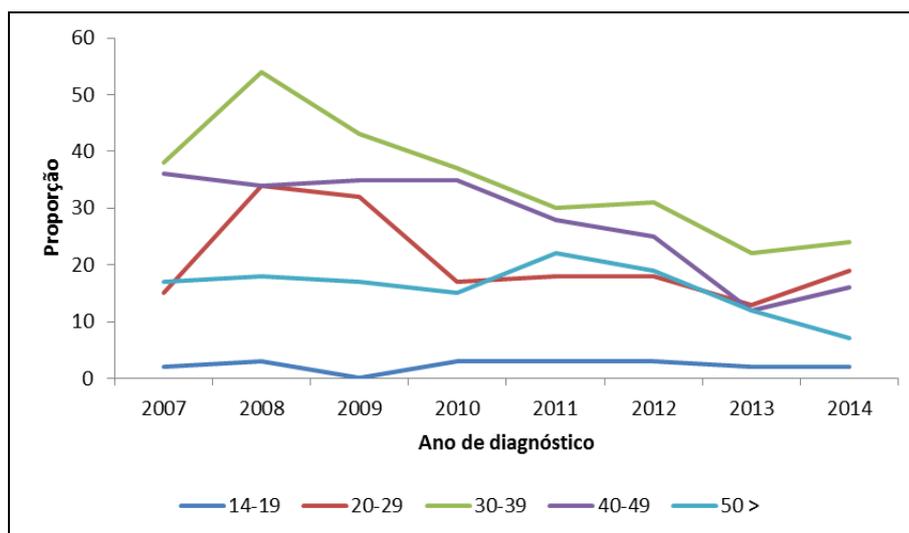
Segundo informações cedidas pelo serviço de saúde, até 2015, foram registrados 3.235 prontuários de adultos – sendo 1.548 em atendimento regular –, 238 prontuários pediátricos, 1.112 prontuários de travestis e 250 de transexuais. Cabe destacar que 1.355 pacientes estavam em TARV no período mencionado, sendo que nos primeiros quatro meses de 2015, 69 pacientes haviam iniciado o tratamento para a aids.

Em relação à epidemia do HIV, a situação epidemiológica de São José do Rio Preto assemelha-se a de municípios de grande porte no estado de São Paulo. Desde 1984 há registros da doença no município, sendo que entre os anos de 1990 e 1999 foram notificados 2.392 casos de aids (BRASIL, 2015b).

Ademais, dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto dão conta de que entre 1982 e 2006 foram notificados 420 casos de HIV, sendo 187 em mulheres e 233 em homens. No que tange a aids, no mesmo período, observaram-se 3.117 casos, sendo 1.020 em mulheres e 2.097 em homens. Cumpre destacar que a notificação regular dos casos de infecção por HIV em território nacional, a partir da confirmação do diagnóstico, tornou-se obrigatória em 2014. Antes, porém, eram notificados apenas os casos de infecção em gestantes, parturientes, puérperas e criança exposta ao risco de transmissão vertical (BRASIL, 2017).

Entre os anos de 2000 e 2014 foram notificados 943 casos de aids em municípios de São José do Rio Preto, sendo 289 em mulheres e 654 em homens. No período compreendido entre 2007 e 2014 foram observadas as maiores frequências da doença, sendo que o ano de 2008 apresentou 143 casos (43 em mulheres e 100 em homens), conforme especificações cedidas pela Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto, dispostas na figura 17:

Figura 17 – Frequência de aids em residentes de São José do Rio Preto, por ano de diagnóstico e faixa etária.



Fonte: São José do Rio Preto (2016b).

No que tange o HIV, de 2000 a 2014, foram notificados 1.064 casos, sendo 294 em mulheres e 771 em homens. Entre os anos de 2008 e 2014 foram observadas as maiores frequências da doença, sendo que em 2014 houve 154 casos (33 em mulheres e 121 em homens).

Com relação aos casos notificados de aids, embora estejam declinando nos últimos dez anos, em 2014 houve aumento nas taxas de incidência por 100 mil habitantes em cinco Grupos de Vigilância Epidemiológica (GVE), os quais foram superiores à média do estado de São Paulo (16,7). Dentre estas, destaca-se a GVE de São José do Rio Preto que apresentou taxa de 20,9, com notificação de 263 casos novos de aids no mesmo ano (BRASIL, 2015).

6.2.4 Caracterização do cenário de estudo na atualidade

Em 2016 o SAE passou por reforma estrutural e organizacional, em atendimento a uma inovadora proposta municipal de saúde que visa à integralidade da oferta de serviços às doenças e infecções transmissíveis. Assim, o serviço de saúde foi reinaugurado com a nova denominação de “Complexo de Doenças Transmissíveis”, o qual se segmenta em duas unidades principais.

A Unidade 1 do Complexo de Doenças Transmissíveis oferta atendimento de infectologia de segunda-feira à sexta-feira das 07h00 às 17h00. Disponibiliza serviços de: acolhimento e aconselhamento em IST, HIV/aids; atendimento de exposição sexual ao vírus HIV; coleta de sangue; Leito dia; referência a profissionais da saúde com exposição a materiais biológicos; serviço de remoção; teste rápido diagnóstico; tratamento supervisionado para a TB; e visitas domiciliares. Ademais, são trabalhados grupos de apoio às PVH, quais sejam: Grupo de adesão à TARV; Grupo Amigo da Vida (grupo direcionado aos pacientes que fazem uso de ARV injetável); Grupo Qualidade de Vida; e Grupo Mulheres.

Cumprir destacar que dados coletados pela Secretaria Municipal de Saúde, até novembro de 2016, davam conta de que havia 3.577 (100%) prontuários registrados no SAE, sendo que, destes, 1.595 (44,6%) encontravam-se ativos e em tratamento, 505 (14,1%) estavam em situação de abandono do tratamento, 755 (21,1%) estavam registrados como óbito, 711 (19,9%) foram transferidos para outras unidades e 11 (0,3%) estavam registrados como HIV negativo.

Acerca da prática sexual, esses dados revelaram que dos 1.595 (100%) prontuários, 1.123 (70,4%) foram registrados como heterossexuais, 378 (23,7%) como homossexuais, 90 (5,6%) como bissexuais, dois (0,1%) foram registrados como ignorados e dois (0,1%) como

nenhum. Cumpre destacar que o Complexo de Doenças Transmissíveis está assente na diretriz que prevê o acesso e a qualificação da prestação de serviços de saúde em conformidade com a humanização da assistência, bem como com o acolhimento proativo e sensibilizado às particularidades relativas à orientação sexual e ao uso de nome social pelas pessoas assistidas.

O levantamento observou, ainda, que 1.131 (70,9%) dos prontuários ativos foram registrados como não usuários de drogas, enquanto que 461 (28,9%) faziam uso de drogas e dois (0,1%) foram registrados como ignorados.

Com relação aos dados municipais atualizados – fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde –, e considerando a prevalência de 0,4% de infecção pelo HIV/aids na população geral, estima-se que ao final de 2016 existiam 1.787 pessoas infectadas pelo HIV em São José do Rio Preto. Ademais, desde o início da epidemia até 2016, foram notificados 4.412 casos de aids e 1.723 casos de HIV em munícipes, conformando-se no total de 96,4% de PVH diagnosticadas. No que tange a faixa etária, entre os anos de 2007 e 2016, observou-se predomínio nas populações entre 20 a 39 anos para o HIV (74,4%), e de 30 a 49 anos para a aids (57,9%).

A Unidade 2 do complexo de saúde oferta uma gama de outros serviços, quais sejam: Ambulatório Municipal de Hepatites Virais; Centro Municipal de Prevenção e Diagnóstico em IST/aids; e Laboratório Municipal de Sorologia. Embora, esses serviços de saúde sejam ofertados no mesmo complexo, cada um deles conta com horário de expediente, gerência e atendimentos diferenciados.

Assim, o Ambulatório de Hepatites Virais oferta atendimento diário, de segunda-feira à sexta-feira, das 7h às 17h, sendo dividido entre os atendimentos de: Nutrição (segundas-feiras, das 13h às 17h); Infectologia e gastroenterologia (segundas-feiras, quartas-feiras e quintas-feiras, das 7h às 14h30; terças-feiras, das 8h às 17h; e sextas-feiras, das 10h30 às 17h); Pediatria (quartas-feiras, das 11h às 15h); Psiquiatria (segundas-feiras, das 7h às 11h); Serviço Social (sextas-feiras, das 8h às 14h).

O Ambulatório de Tuberculose e Hanseníase oferta atendimento diário, de segunda-feira à sexta-feira, das 7h às 16h. Disponibiliza atendimento de dermatologia (Hanseníase – de segunda-feira à sexta-feira, das 7h às 11h), pneumologia (Tisiologia – de segunda-feira a sexta-feira, das 7h às 11h). Ademais, oferta coleta de linfa e aplicação e leitura de intradermoreação.

E o Centro Municipal de Prevenção e Diagnóstico em IST/aids que oferta atendimento de segunda-feira à sexta-feira, das 8h às 17h. Nesse estão alocados: o CTA; a Unidade de Redução de Danos Itinerante; o Programa POPV [Programa População Vulnerável], que

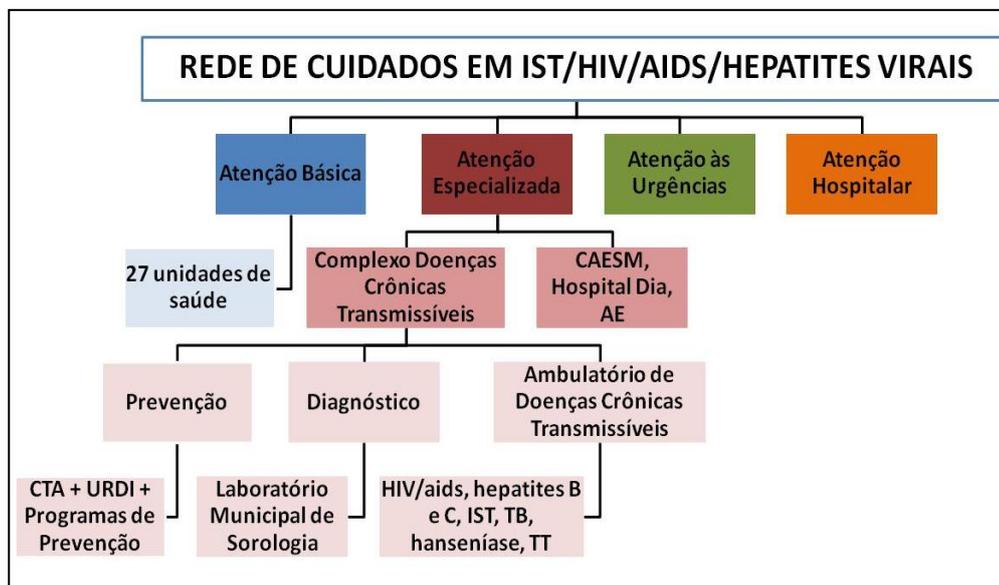
prevê ações junto às populações chave (PUD, PS e diversidade sexual); o “Sidadania”, em que são ofertadas ações de prevenção em IST, HIV/aids e Hepatites aos profissionais do sexo: mulheres, homens e travestis; e o LGBT (acrônimo de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgênero), que em parceria com a Organização Não-Governamental (ONG) Grupo de Apoio ao Doente de Aids (GADA), contribui para a redução de vulnerabilidade às IST e HIV; e o Laboratório de Municipal Sorologia que oferta sistematicamente os exames: Anti-HIV triagem (ELISA) e confirmatório (IBR); Sífilis triagem (RPR) e confirmatório (TPHA); Hepatite B (HBsAg, anti-HBc total, anti-HBs, anti-HBcIgM, HBeAg e anti-HBe), Hepatite C (ELISA) e dengue.

A complexa rede de cuidados em IST, ao HIV/aids e às hepatites virais (figura 18, com dados cedidos pela Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto) estende suas ações aos demais níveis de atenção à saúde. Na APS, as 27 unidades de saúde que compõem o sistema municipal estão organizadas de maneira a maximizar a melhoria no coeficiente de detecção de casos de HIV/aids, tendo em vista a realização sistemática do “Fique Sabendo”. Ademais, 12 unidades de saúde realizam a testagem rápida para o HIV e para a sífilis. A equipe de “Consultório de Rua” incumbe-se das ações de prevenção e diagnóstico de IST, HIV/aids e hepatites virais em pessoas que estejam em situação de rua. Além dessas importantes ações, prevê-se que, até o término de 2017, seja implantado o “Protocolo de Enfermagem para a Abordagem Síndrômica”.

No que tange às parcerias em nível especializado, a rede de atenção conta com o apoio do CAESM, que viabiliza a assistência aos agravos de maior complexidade da população feminina, às gestantes em situação de maior vulnerabilidade (PUD, profissionais do sexo e mulheres que estejam em situação de rua) e às solicitações de implante subdérmico hormonal (etnogestrel 68mg), em conformidade com o protocolo municipal. Conta, ainda, com o apoio do ARE, a partir da oferta de atendimentos em proctologia, e do Hospital Dia que disponibiliza atendimentos aos agravos de maior complexidade da população masculina.

A atenção às urgências emergências sistematiza – entre outros – a oferta regular da Profilaxia Pós Exposição (PEP) aos casos de acidentes com material biológico e exposição consentida. E em nível hospitalar, a rede de atenção caracteriza-se como referência para o atendimento de casos de IST, HIV/aids e hepatites virais que necessitam de internação.

Figura 18 – Sistematização da Rede de Cuidados em IST, HIV/aids e hepatites virais.



Fonte: São José do Rio Preto (2017).

6.3 Sujeitos do estudo

A população deste estudo é constituída por PVH, de ambos os sexos, admitidas no SAE de São José do Rio Preto no ano 2000, e que ainda estivessem em seguimento clínico ambulatorial no referido serviço de saúde em 2015. Levando-se em consideração o período mencionado e tendo em vista as informações cedidas pelo Programa Municipal de DST/aids, 29 sujeitos possuíam potencial para participar deste estudo, tendo em vista os seguintes critérios de inclusão:

- Ter atingido a maioridade civil;
- Ter resultado de exame sorológico reagente para o HIV;
- Ter iniciado o tratamento com ARV no SAE de São José do Rio Preto no ano de 2000;
- Estar em seguimento ambulatorial para o tratamento do HIV/aids no SAE de São José do Rio Preto em 2015;
- Estar em plenas condições físicas, mentais e psicológicas para participar da entrevista;
- e
- Estar em plena concordância em participar da pesquisa.

Como critério de exclusão estabeleceu-se os seguintes aspectos: transferência do tratamento para outros serviços de saúde; abandono do tratamento à época da geração dos dados; casos diagnosticados com aids no ano de 2000, porém que não iniciaram o tratamento para a doença no referido período; sujeitos que estivessem em condição de privação de liberdade à época da geração dos dados; e sujeitos em que a entrevista foi inviabilizada após três tentativas de agendamento.

Tendo em vista os critérios de inclusão de exclusão mencionados, dos 29 sujeitos que constituíram a amostra final do estudo, cinco recusaram-se a participar do estudo, dez não puderam ser entrevistados após três tentativas de abordagem e três não apresentavam condições físicas para participarem do estudo. Desse modo, 11 sujeitos foram entrevistados efetivamente.

Cumprir destacar que o ano de 2000 foi considerado como marco desta pesquisa, tendo em vista que nesse período o município de São José do Rio Preto apresentou incidência de 72,2 casos de aids por 100 mil habitantes, ficando atrás apenas do município de Itajaí-SC (86,1/100 mil habitantes). Dados que, à época, o classificaram em 2º lugar no *ranking* dos 100 municípios brasileiros com maior índice da doença (BRASIL, 2002).

6.4 Instrumentos de geração de dados

A etapa de geração de dados foi operacionalizada em dois momentos: o primeiro consistiu-se pela extração de informações pertinentes ao perfil sociodemográfico, comportamental e clínico, os quais foram coletados junto ao prontuário individual, bem como aos sujeitos entrevistados; e a segunda fase efetivou-se na operacionalização das entrevistas semidirigidas, as quais foram realizadas com as PVH que estivessem em consonância com os critérios de inclusão estabelecidos *a priori* neste estudo.

Para tanto, foram utilizados, respectivamente, um formulário de coleta de dados e um roteiro de entrevistas, os quais são apresentados na sequência.

6.4.1 Formulário de coleta de dados

Com a finalidade de caracterizar o perfil sociodemográfico, comportamental e clínico das PVH, foi utilizado um formulário específico (apêndice A) elaborado em parceria com o GEOHAids. Para o alcance do primeiro objetivo específico previsto neste estudo, foram consideradas as seguintes variáveis (quadro 6):

Quadro 6 – Descrição das fontes de dados, variáveis e seções que foram consideradas no formulário de coleta de dados.

Descrição	Fonte de Dados	Variáveis	Seção do Questionário
Dados sociodemográficos	Relato do sujeito e Prontuário	Data de nascimento; Município de Residência; Bairro de Residência; Sexo; Cor; Estado civil; Escolaridade; Ocupação/ramo de atividade.	I
Dados comportamentais	Relato do sujeito e Prontuário	Prática sexual; Uso de Drogas; Uso de Álcool; Profissional do sexo.	II
Dados sobre o perfil clínico das PVH	Relato do sujeito e Prontuário	Data de diagnóstico do HIV; Data de diagnóstico da aids; Data de início do TARV; Presença de doenças oportunistas; Presença de outras condições crônicas; Resultado do último exame de CD4; Resultado do último exame de carga viral.	III

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Cabe destacar que, no tocante aos dados de presença de doenças oportunistas, de presença de outras condições crônicas, de resultados do último exame de T-CD4, bem como de carga viral, consideraram-se os resultados até os últimos seis meses que antecederam o período da coleta dos dados.

6.4.2 Roteiro de entrevista

Para a compreensão discursiva acerca dos significados atribuídos pelos sujeitos à experiência de viver com HIV – com vistas ao alcance do segundo e do terceiro objetivos específicos propostos neste estudo –, utilizou-se roteiro de entrevista (apêndice B), o qual foi elaborado levando-se em consideração o seguinte indicador qualitativo: Significados atribuídos à vivência com o HIV.

- Questão norteadora: Que significados são atribuídos pelas PVH em relação à experiência de viver com HIV/aids enquanto condição crônica?
- Premissa: Múltiplos sentidos são produzidos ininterruptamente pelos sujeitos em relação ao processo de saúde-doença, de forma a resultar em imagens metafóricas.

Estas, por sua vez, apresentam-se enquanto possibilidades de deslizamentos ou movimentos de sentidos, que podem, por vezes, orientar determinados comportamentos dos sujeitos. Quanto às PVH, esse aspecto é ainda mais relevante, considerando-se que determinará, por exemplo, a maneira como os sujeitos buscam e dão efetivo seguimento aos tratamentos terapêuticos estabelecidos. Apesar dos inúmeros avanços e benefícios no tocante ao controle do HIV/aids, não raro observam-se resquícios do medo deixado pela época em que esta condenava infalivelmente seus adoecidos à morte. E, embora haja um grande esforço no sentido de desconstruir essa imagem, a causa da infecção pelo HIV ainda é fortemente associada à adoção de comportamentos socialmente inadequados, promiscuidade, homossexualismo e uso de drogas (MALISKA; PADILHA; BASTIANI, 2009). Ao encontro desse entendimento, Souza (2012) observou que a origem do adoecimento, sob a ótica do adoecido por TB, está intimamente relacionada a comportamentos excessivos, alcoolismo, fraqueza, drogadição e vida urbana. Todos esses sentidos reverberam enquanto imagens discursivas acerca da doença e dos doentes, que podem influenciar a maneira como estes (re)significam a sua vivência com a doença e, conseqüentemente, como se significam enquanto sujeito-doente.

- Indicador: Significados de viver com HIV/aids enquanto condição crônica.

6.5 Operacionalização da etapa de geração de dados

A etapa de geração de dados foi realizada entre os meses de maio e agosto, em 2015. Contudo, em fevereiro do mesmo ano foi estabelecido o primeiro contato com o serviço de saúde, a fim de esclarecer possíveis dúvidas relativas à pesquisa e, sobretudo, com o intuito de estreitar vínculo e acordos com vistas à viabilização do estudo.

Desde então, foram realizados vários encontros/reuniões com a gerência do SAE, em que foi possível conhecer a rotina dos profissionais, a dinâmica dos pacientes dentro da unidade, bem como o esclarecimento sobre a organização das consultas médicas. Essa última informação foi de suma importância, tendo em vista que as entrevistas foram previstas para ocorrer concomitantemente aos dias de consultas/retornos médicos. Aproveitando, assim, a mobilidade do sujeito até o serviço de saúde.

Com o auxílio da gerência, foi possível identificar uma listagem contendo 119 (100%) PVH registradas no SAE de São José do Rio Preto no ano de 2000. Após a seleção e leitura

dos respectivos prontuários, identificou-se que dez (8,4%) pacientes haviam sido transferidos para outros serviços, 33 (27,7%) evoluíram a óbito, 14 (11,8%) haviam iniciado a TARV em períodos anteriores ao ano de 2000, 32 (26,9%) estavam em abandono do tratamento, e um (0,8%) estava em situação de privação de liberdade. Desse modo, foram excluídos da amostra 90 (75,6%) sujeitos.

A partir disso, verificou-se que 29 (24,4%) sujeitos iniciaram o tratamento com ARV no ano 2000 e ainda estavam em seguimento clínico ambulatorial no SAE, sendo, portanto, incluídos na amostra final. Esses sujeitos foram, então, relacionados e iniciou-se a averiguação das agendas médicas, com vistas à identificação de datas de consultas/retornos médicos, em que seria possível viabilizar a etapa de entrevista.

Dos 29 (100%) sujeitos considerados elegíveis para a pesquisa, cinco (17,2%) recusaram-se a participar do estudo, dez (34,5%) foram excluídos após três tentativas de abordagem para agendamento da entrevista e três (10,3%) não apresentavam condições físicas para a realização da entrevista. Sendo assim, 11 (37,9%) sujeitos participaram efetivamente da pesquisa.

No tocante à operacionalização da entrevista, a pesquisadora apresentava-se ao sujeito selecionado e informava-lhe sobre os objetivos principais da pesquisa e, sobretudo, os motivos que o tornaram elegíveis a participar da mesma. Diante do que lhe era exposto, questionava-se ao sujeito sobre seu interesse em participar do estudo e, em caso de resposta positiva, acordava-se que a entrevista aconteceria em uma das salas/consultórios pertencentes ao serviço, após o término da consulta médica.

Já na sala/consultório reservado, a pesquisadora reforçava ao sujeito as informações sobre os objetivos do estudo e esclarecia dúvidas. Sequencialmente, apresentava-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice C), e solicitava-se ao sujeito que efetuasse a leitura integral do documento. Cabe destacar que alguns sujeitos relataram certo desconforto com a leitura. Assim, vislumbrando minimizar essa questão, a pesquisadora ofertava-lhes auxílio à leitura, procedendo-a em voz alta e interrompendo sempre que o sujeito julgava necessário, com vistas a esclarecimentos de dúvidas.

Após a assinatura do TCLE, iniciava-se a entrevista propriamente dita, sendo que esta foi gravada com o auxílio de mídia digital. As entrevistas foram operacionalizadas a partir da técnica de entrevista semidirigida, em que há uma interação tal entre entrevistado e entrevistador que naturalmente gera-se uma troca no comando da entrevista, em respeito ao alvo da melhor construção das ideias em exposição (TURATO, 2011).

No tocante à extração das informações pertinentes ao perfil sociodemográfico, comportamental e clínico das PVH – as quais foram levantadas junto aos sujeitos e aos seus respectivos prontuários – esclarece-se que a mesma foi operacionalizada concomitantemente às entrevistas.

Ressalta-se que a etapa quantitativa de geração de dados (extração de informações sobre o perfil sociodemográfico, comportamental e clínico dos sujeitos), bem como a etapa qualitativa de entrevistas, foram realizadas exclusivamente pela pesquisadora principal deste estudo.

6.6 Potencialidades e fragilidades da etapa de geração dos dados

A etapa de geração de dados trouxe benefícios em diversos aspectos. O mais importante deles diz respeito ao vínculo estabelecido entre a pesquisadora principal e a equipe de saúde atuante no SAE que, por sua vez, manteve-se proativa durante todo o processo. Acerca disso, cumpre salientar que os intensos momentos de aprendizado profissional e pessoal gerados durante o processo interacional com os profissionais de saúde, reverberarão para além desta pesquisa.

No tocante às fragilidades, mencionam-se as dificuldades de aproximação com alguns sujeitos adoecidos. Houve uma perda amostral de 15 sujeitos, sendo que destes, cinco recusaram-se a participar da pesquisa alegando – em sua maioria – indisponibilidade de tempo para participarem do estudo, e dez sujeitos foram desconsiderados após três tentativas de abordagem. Com relação a esse aspecto, destaca-se que as entrevistas foram previstas para acontecerem nas dependências do SAE, preferencialmente nos dias em que os sujeitos tivessem agendamento médico de retorno. Os dez sujeitos mencionados não compareceram às consultas agendadas e, desse modo, não foi possível abordá-los por três ocasiões.

6.7 Operacionalização da etapa analítica dos dados

Para o alcance do primeiro objetivo específico proposto neste estudo, o qual considera dados quantitativos, foram utilizadas técnicas de estatística descritiva (distribuição de frequências absolutas e relativas). Ressalta-se que a intencionalidade principal do referido objetivo é subsidiar elementos que pudessem auxiliar na compreensão das condições de produção dos dizeres dos sujeitos entrevistados.

No que se refere o alcance dos demais objetivos específicos considerados, a etapa analítica dos dados qualitativos iniciou-se a partir da transcrição do material empírico, gerado por meio de gravações digitais das entrevistas. Filiando-se ao entendimento de Orlandi (2009, p. 60) de que “uma mesma palavra, na mesma língua, significa diferentemente, dependendo da posição do sujeito e da inscrição do que diz em uma ou outra formação discursiva”, os depoimentos foram considerados de forma integral, respeitando a ordenação lógico-temporal proferida pelos sujeitos, bem como as formas particulares de expressão da língua portuguesa.

O referido material – já conformado em *corpus* analítico – foi armazenado no *software* Atlas ti versão 7.0, em uma *Hermeneutic Unit*, que possibilitou a visualização e a seleção dos fragmentos posteriormente analisados. Para tanto, as entrevistas foram relacionadas uma a uma e, procedendo às leituras minuciosas do material, foi possível conformá-las em unidades de sentido (*codes*) que possibilitaram a emergência de formações discursivas (*memos*), a partir das quais, foi possível agrupar em redes de sentidos (*family*) que viabilizaram as análises em profundidade.

Cabe destacar que os sujeitos do estudo foram nomeados pela consoante “S” maiúscula – em representatividade à palavra “sujeito” e em conformidade com o sigilo garantido por meio do TCLE – e por números arábicos de 1 a 11, respeitando a ordenação temporal em que as entrevistas foram realizadas.

A partir disso, admitiu-se a A.D. de matriz francesa como dispositivo teórico-analítico deste estudo, haja vista sua particularidade em trabalhar o dito em relação ao não dito que, por sua vez, constitui os sentidos dos dizeres (ORLANDI, 2009). As análises foram, então, realizadas em três etapas.

6.7.1 Primeira etapa analítica – Passagem da superfície linguística para o objeto discursivo

As análises iniciam – já se viu – pela conformação do *corpus*, delineando seus limites, fazendo recortes, filiando-se e retomando conceitos em um processo de ir e vir constante. A partir disso, empreendeu-se a passagem da superfície linguística (o material empírico bruto coletado) para o objetivo discursivo que, por sua vez, já foi previamente delimitado a partir da constituição do *corpus*, conformando-se na materialidade linguística (o que se diz, quem diz, em que circunstâncias).

Observou-se, nesse momento, o esquecimento número 2 (da ordem da enunciação), trabalhando no sentido de desfazer a ilusão de que aquilo que se disse só poderia ter sido feito

daquela maneira e não de outra, com tais palavras e não com outras; “construímos, a partir do material bruto, um objeto discursivo em que analisamos o que é dito nesse discurso e o que é dito em outros, em outras condições, afetados por diferentes memórias discursivas” (ORLANDI, 2009, p. 65). A partir disto, buscou-se compreender como o objeto simbólico produz sentidos por e para os sujeitos deste estudo.

6.7.2 Segunda etapa analítica – Passagem do objeto discursivo para o processo discursivo

Nesta etapa, observou-se o delineamento das formações discursivas dos dizeres, bem como suas filiações às formações ideológicas. Aspectos que permitiram compreender como se constituíram os sentidos dos dizeres das PVH em relação à sua condição de adoecimento por HIV/aids.

Em suma, observou-se o processo em que os sujeitos dizem ‘x’ e não ‘y’, identificando a uma determinada rede de filiações que são desenhadas pela ideologia, tornando o processo de identificação enquanto produto de uma relação evidente entre palavra e coisa; “mas, como já dissemos, as palavras refletem sentidos de discursos já realizados, imaginados ou possíveis. É desse modo que a história se faz presente na língua” (ORLANDI, 2009, p. 67). Observaram-se os jogos de sentidos produzidos a partir, entre outros, da paráfrase, da polissemia.

6.7.3 Terceira etapa analítica – Passagem do processo discursivo para a formação ideológica

A partir da observação das redes de filiações às formações discursivas – empreendidas na etapa anterior – foi possível identificar as filiações dos sujeitos à ideologia dominante e como esta se materializa nos dizeres do sujeito; “é trabalhando essas etapas da análise que ele [o analista] observa os efeitos da língua na ideologia e a materialização desta na língua” (ORLANDI, 2009, p. 68, grifos nossos).

Com efeito, balizando-se por meio do dispositivo teórico construído para este estudo (experiências do adoecimento crônico por HIV/aids), foi possível explicitar o modo de constituição dos sujeitos, bem como a produção dos sentidos aos quais se filiaram.

6.8 Aspectos éticos

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (anexo A), em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado sob o protocolo nº191/2014.

Foram obtidas documentações de anuência (anexo B) e de instituição co-participante (anexo C) – ambas da Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto – para a inserção da pesquisadora junto ao serviço de saúde que presta atendimento especializado às PVH, bem como para a operacionalização da geração de dados prevista neste estudo. Cabe destacar que todos os sujeitos entrevistados leram, aceitaram e assinaram o TCLE.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Figura 19 – Gulliver, Frank Moore, 1994-5.



7.1 Considerações iniciais

As condições crônicas transmissíveis, em especial o HIV/aids, balizam-se por múltiplos sentidos que, em sua pluralidade, (re)significam nos sujeitos o processo de (con)vivência com a doença. Refletir os sentidos reverberados sobre a experiência do HIV em cronicidade requer, pois, a compreensão do funcionamento da (re)produção de discursos constituintes do sujeito, da historicidade, da memória.

A partir disso, assumimos a A.D. como o referencial teórico e metodológico norteador das análises aqui imbricadas, haja vista, entre outros, sua singularidade em trabalhar com “unidades discursivas” (MONTE-SERRAT; CHIARETTI, 2011, p. 146) que – a despeito do que estabelece a Análise de Conteúdo – não procura atravessar o texto para encontrar um sentido do outro lado (ORLANDI, 2009); “os estudos discursivos visam pensar o dimensionamento no tempo e no espaço das práticas do homem, descentrando a noção de sujeito e relativizando a autonomia do objeto da Linguística” (ORLANDI, 2009, p. 16).

Esta seção foi dividida em dois módulos principais. No primeiro deles – intitulado **Caracterização dos sujeitos da pesquisa** – apresentamos descritivamente os dados quantitativos acerca do perfil sociodemográfico, comportamental e clínico dos sujeitos entrevistados. Embora esta pesquisa tenha uma abordagem estritamente qualitativa, destaca-se a importância de apresentar e refletir sobre esses dados quantitativos, haja vista que reverberam nas condições de produção dos dizeres dos sujeitos que, por sua vez, constituem os discursos.

No segundo módulo – intitulado **Análises discursivas: gestos interpretativos sobre as experiências de adoecimento com o HIV** – analisamos discursivamente os sentidos reverberados nos dizeres dos sujeitos adoecidos. Cumpre destacar que as entrevistas dos participantes foram codificadas pela letra “S” – representando a posição de “sujeito” e em conformidade com o sigilo ético assumido com os participantes ante a assinatura do TCLE – e por números arábicos, tendo em vista a sequência de realização das entrevistas (de 1 a 11).

Apresentamos as análises em dois blocos discursivos principais, quais sejam: Sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico; e Da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV/aids em cronicidade. Inicialmente, apresentamos e analisamos discursivamente os sentidos de incorporação e de (re)produção do discurso biomédico hegemônico pelos sujeitos adoecidos e, por conseguinte, discutimos as possíveis influências desse movimento discursivo na experiência de adoecimento crônico por HIV. Na sequência, analisamos discursivamente os sentidos de normalização do HIV reverberados nos

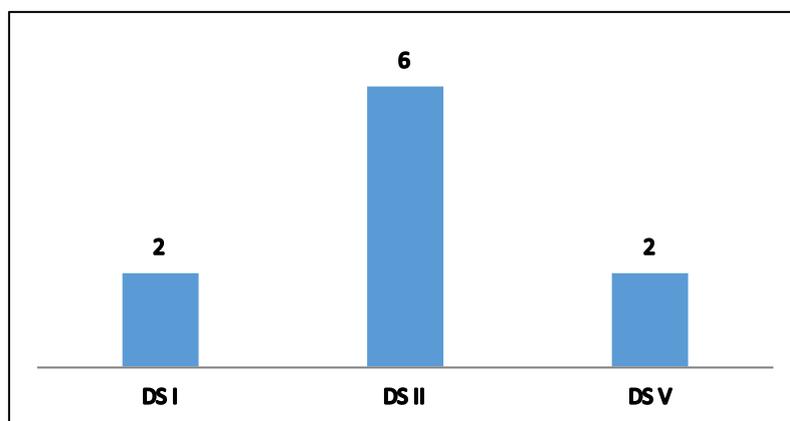
dizeres dos sujeitos entrevistados, bem como a possibilidade de emergência de sentidos de resistência gerados a partir desse contexto.

7.2 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

7.2.1 Perfil sociodemográfico

Dos 11 (100%) participantes deste estudo, sete (63,6%) eram do sexo feminino e quatro (36,4%) do sexo masculino, com média de idade de 48,6 ($\pm 8,5$) anos. A maioria, dez (90,9%), eram munícipes de São José do Rio Preto, sendo que o DS II apresentou o maior número de residentes (figura 20), e, um (9,1%) participante residia no município de Mirassolândia.

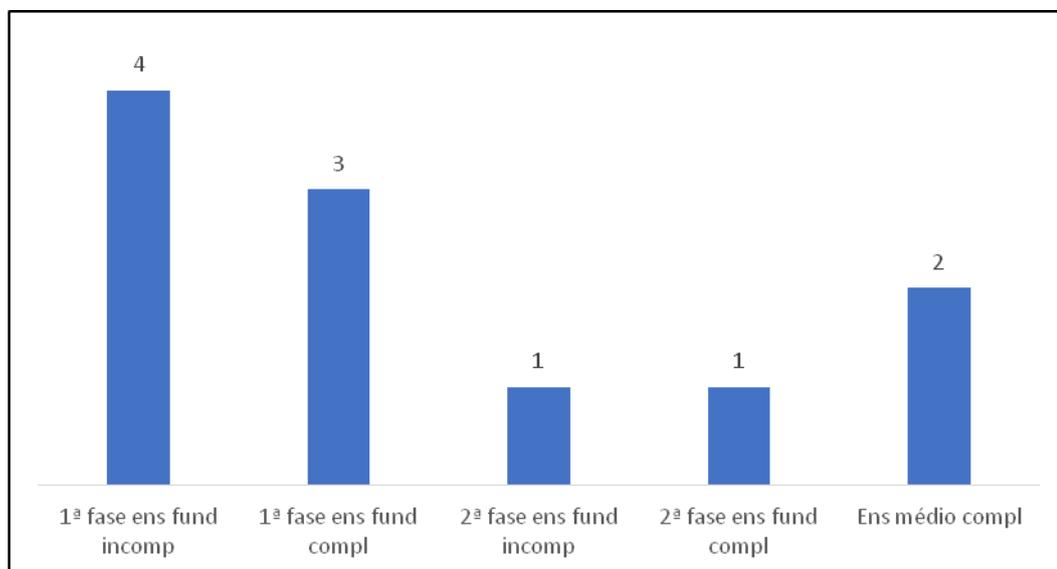
Figura 20 – Distribuição dos participantes do estudo, munícipes de São José do Rio Preto, segundo Distrito de Saúde de residência.



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

No que tange à cor da pele, cinco (45,4%) participantes declararam-se de cor branca, cinco (45,4%) de cor parda e um (9,1%) de cor preta. O estado civil mais relatado foi casado/união estável (cinco (45,5%)), seguido de solteiro (três (27,3%)), de viúvo (dois (18,2%)) e de separado/divorciado (um (9,1%)). A partir dos achados sobre a escolaridade, foi possível observar que quatro (36,4%) participantes tinham a 1ª fase do ensino fundamental incompleto (figura 21). Esses dados em específico corroboram com os achados nacionais, em que 21,1% das PVH têm ensino escolar da 5ª à 8ª séries incompleto (BRASIL, 2015a).

Figura 21 – Distribuição da escolaridade dos participantes do estudo, segundo a fase de ensino.



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Acerca da ocupação/ramo de atividade, cinco (45,5%) participantes declararam-se do lar, três (27,3%) aposentados, dois (18,2%) empregados e um (9,1%) desempregado.

7.2.2 Perfil comportamental

Sobre o comportamento sexual dos participantes, nove (81,8%) referiram práticas heterossexuais e dois (18,2%) práticas homossexuais. Foi-lhes questionado, ainda, sobre o consumo de drogas ilícitas, e todos (100%) relataram não fazer uso das mesmas. Nenhum dos participantes definiu-se como profissional do sexo.

7.2.3 Perfil clínico

Para a compreensão desta seção, foram considerados os resultados diagnósticos e laboratoriais de até seis meses posteriores à coleta de dados. Faz-se necessário apresentar os períodos de diagnóstico do HIV e da aids, ainda que não tenham sido – necessariamente – coincidentes com o período de início do TARV (ano 2000). Aspecto que, por sua vez, foi estabelecido como um dos critérios de inclusão dos participantes deste estudo (tabela 1).

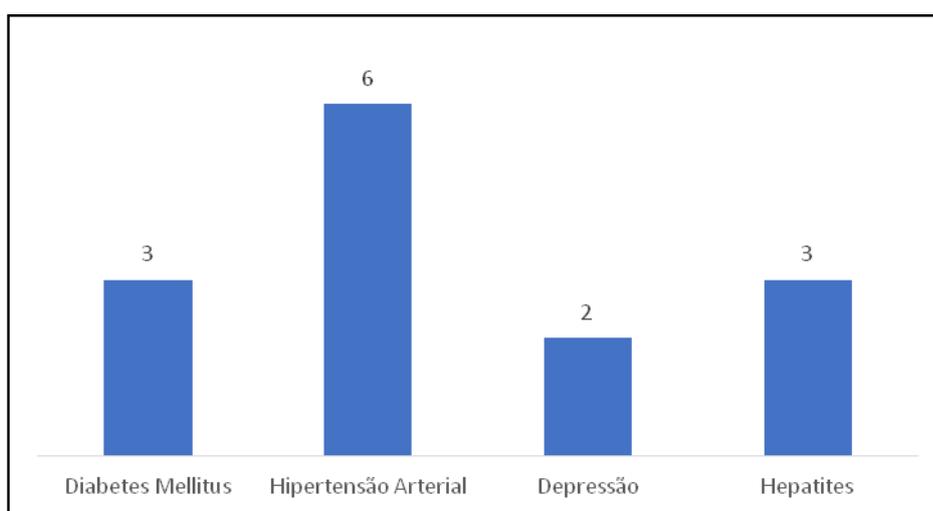
Tabela 1 – Distribuição do diagnóstico de HIV e aids nos participantes do estudo, segundo o ano de diagnóstico.

Ano	Diagnóstico de HIV N (%)	Diagnóstico de aids N (%)
1992	1 (9,0)	0
1999	3 (27,3)	2 (18,2)
2000	7 (63,7)	9 (81,8)

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Quanto à presença de doenças oportunistas, identificaram-se dois (18,2%) participantes, sendo que um apresentou pneumonia e um herpes labial de repetição. No momento da entrevista e também considerando os dados dos prontuários individuais, observou-se que outras condições crônicas foram mais presentes entre os participantes, sete (63,3%), de modo que o DM, a Hipertensão Arterial, a depressão e as hepatites, conformaram-se como as condições mais diagnosticadas nos participantes deste estudo (figura 22).

Figura 22 – Distribuição de outras condições crônicas associadas ao HIV/aids nos participantes do estudo.



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Avaliaram-se os últimos resultados dos exames de células T-CD4, considerando o período de coleta de dados deste estudo, a partir dos quais foram observados quatro (36,4%) participantes com resultados inferiores a 350 células/mm³, dois (18,2%) participantes entre 350 células/mm³ e 500 células/mm³, e cinco (45,5%) participantes com resultados superiores a 500 células/mm³. Dados muito próximos aos observados nas avaliações em âmbito nacional (BRASIL, 2015a). Acerca dos resultados de carga viral, em seis (54,5%) participantes esta foi detectável, estando abaixo de 1000 cópias/mL.

7.3 Análises discursivas: gestos interpretativos sobre as experiências de adoecimento com o HIV

7.3.1 Sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico

Para Canguilhem (2015, p. 10), “a doença não é somente desequilíbrio ou desarmonia; ela é também, e talvez sobretudo, o esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio”.

Enquanto fenômeno significativo, a doença constrói-se como experiência a partir de acontecimentos que requerem do sujeito afetado, estratégias de enfrentamento balizadas por significações atribuídas às situações. Tais significados são tecidos e (re)interpretados a partir da *práxis* individual, adensados no ambiente familiar, nos serviços de saúde e, também, no espaço comunitário (SOUZA et al., 2013).

Os sentidos atribuídos à doença referem-se às particularidades de cada sujeito envolvido, de cada história de vida, do momento em que o fenômeno acontece e da maneira como a doença manifesta-se. Tornando-se um acontecimento singular para cada sujeito adoecido (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013).

Há que se considerar, ainda, que os aspectos individuais que estabelecem a relação com os sentidos da doença são mediados por conformações sociais, históricas e culturais, envolvidas nesse processo. Estando à mercê de juízos de valor, crenças, hierarquias, conhecimentos e atitudes, compartilhados em determinados grupos. Em suma, se por um lado os sentidos conferidos à doença são de ordem individual, de outro modo, as subjetividades são constituídas em um contexto sócio-histórico mais amplo (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013).

No que tange às condições crônicas, suas características de longa e incerta duração, impõem ainda mais limites à vida dos adoecidos, mediando suas relações sociais e requisitando contínuas modificações no cotidiano (CASTELLANOS et al., 2015).

Ao encontro disso, os desafios de (con)viver com o HIV em cronicidade exigem do adoecido o enfrentamento de complicações de saúde (comorbidades, efeitos colaterais das medicações, dificuldade de adesão), como também o manejo de aspectos socioeconômicos (desemprego, provimento de dependentes, condições de vida precárias), afetivos (relacionamento familiar, com amigos, com cônjuges/parceiros), psicológicos e emocionais (medo, ansiedade, depressão) (MELCHIOR et al., 2007; BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; SEIDL et al., 2007; SCHILKOWSKY; PORTELA; SÁ, 2011).

Os sentidos reverberados sobre a doença, sobre a experiência de adoecimento, suscitarão, pois, um trabalho interpretativo que se estabelece desde os primeiros indícios fisiopatológicos percebidos pelo sujeito, até o tratamento e a recuperação da doença (SOUZA et al., 2013), quando e se houver.

Para Pêcheux (2008, p. 44) “todo fato já é uma interpretação” e, portanto, ao falar já interpretamos. Assim, o processo interpretativo acontece seja na movência, na provisoriade, como também na estabilização, na cristalização, haja vista que sujeitos e sentidos sempre podem ser outros a depender do quão afetados sejam/estejam pela língua que é falha, e também pela história que é passível de ruptura (ORLANDI, 2009).

A existência de uma relação entre linguagem e situação suscita a atuação da ideologia, ainda que em um espaço menos imediato, remetendo à relação do sujeito com a língua e com o saber (MONTE-SERRAT; CHIARETTI, 2011). Para Althusser, a ideologia pode ser entendida como a relação imaginária pela qual os homens vivem suas condições existenciais, materializada pelos Aparelhos Repressores de Estado (governo, Exército, polícia, tribunais, prisões, etc.) e pelos Aparelhos Ideológicos de Estado (religião, escolas, hospitais, família, direito, política, cultura, informação, etc.);

Enquanto os primeiros [Aparelhos Repressores de Estado] funcionam de uma maneira massivamente prevalente pela repressão (inclusive física), embora funcione secundariamente pela ideologia, inversamente os segundos [Aparelhos Ideológicos de Estado] funcionam de um modo massivamente prevalente pela ideologia, embora funcionando secundariamente pela repressão, mesmo que no limite, mas apenas no limite, esta seja bastante atenuada, dissimulada ou até simbólica (BRANDÃO, 2012, p. 23, grifos nossos).

Embora a relação estabelecida pela ideologia seja imaginária, sua instauração não se dá no campo das ideias, mas na prática, no ato concreto, na ação, cujo objetivo principal é interpelar indivíduo em sujeito para que a língua faça sentido (MONTE-SERRAT; CHIARETI, 2011). O (re)conhecimento da ideologia estabelece-se, pois, no momento em que o sujeito inscreve-se – a si mesmo e suas ações – em práticas reguladas pelos aparelhos ideológicos (BRANDÃO, 2012), em cujo interior as classes organizam-se a partir das formações ideológicas (conjunto de atitudes e representações) (GREGOLIN, 1995).

Orlandi (2009) acrescenta que essa determinação instaura-se por meio de relações de força, de modo que a fala do sujeito seja constitutiva de seu dizer. Dito de outro modo, em uma sociedade hierarquizada, as relações de forças – sustentadas no poder – dos diferentes lugares assumidos pelos sujeitos, determinam os dizeres, a comunicação; “se o sujeito fala a partir do lugar de professor, suas palavras significam de modo diferente do que se falasse do lugar de aluno” (ORLANDI, 2009, p. 39). Por conseguinte, entende-se que se o sujeito fala a partir do lugar de profissional da saúde (médicos, enfermeiros e afins), suas palavras significam de modo diferente do que se falasse do lugar de paciente/doente/usuário.

Para Foucault (2012), esse contexto dá-se a partir de complexos sistemas de restrições discursivas, que se podem agrupar na forma de ritual, significando e delimitando como, o que, e em que conjuntura deve-se dizer;

O ritual define a qualificação que deve possuir os indivíduos que falam (e que, no jogo de um diálogo, da interrogação, da recitação, devem ocupar determinada posição e formular determinado tipo de enunciados); define os gestos, os comportamentos, as circunstâncias e todo o conjunto de signos que deve acompanhar o discurso; fixa, enfim, a eficácia suposta e imposta das palavras, seu efeito sobre aqueles aos quais se dirigem, os limites de seu valor de coerção (FOUCAULT, 2012, p. 37).

Com este direcionamento reflexivo foi possível mobilizar gestos interpretativos acerca da incorporação do discurso médico (dominante e hegemônico) pelos sujeitos entrevistados, de tal sorte que (re)produziram sentidos de seguimento ininterrupto da terapêutica medicamentosa, bem como de práticas e de comportamentos ditos/considerados/legitimados como salutareis pelo discurso hegemônico. Com esse entendimento, são apresentados alguns depoimentos dos sujeitos entrevistados:

“[...] O HIV em si não mata ninguém! O que mata, são as doenças oportunistas, né?! Então, eu não me preocupo com HIV não, porque nós seres humanos nascemos com o destino de morrer! Né?! Nascer, viver e morrer! [...]” (S3);

“[...] Ai... você tem que... tem que ter controle! Tomar os remédios certinho! Aí fica normal! Mas, você tem que tomar o remédio certinho! Porque eu... teve uma vez que eu fiquei tão assim... fraca... falei: ‘Ah, quer saber de uma coisa?! Eu vou morrer mesmo! Então, vou parar de tomar todos os remédios’. Fiquei cinco meses sem tomar os remédios [...] E foi na época que, mais ou menos, eu perdi o meu marido. Aí bateu o desespero e eu falei: ‘Ah, para que viver?’. Aí eu peguei e parei. Parei com tudo! Aí eu vim aqui [se referindo ao SAE] e o Doutor falou: ‘Você não pode parar com os remédios! Tem que continuar certinho! Você acha que vai morrer da noite para o dia?! Não vai não!’ Ele [se referindo ao médico] falou: ‘Você vai ficar sofrendo um bom tempo ainda. Aí, depois que você vai morrer!’. Aí, eu falei: ‘Não! A partir de hoje, eu vou tomar [as medicações para o tratamento da aids]. Vou começar a tomar certinho!’. E eu tomo certinho mesmo! [...] Faço meus tratamentos certinho, meus exames... tudo! [...]” (S4, grifos nossos);

“[...] Já comecei o tratamento! Fiquei, assim, com um pouco de depressão, porque nunca tomei remédio nem pra pressão. Aí, fiquei desse jeito! Tomando esse mundo de remédio. O único que assim a gente tomava, de remédio, era pra dor de cabeça, uma gripe. Mas, essa remediada... essas coisas, assim, nunca tomei! Mas, depois que eu comecei, né, [se referindo ao tratamento para a aids] eu fui! Mas, eu creio que um dia a gente vai, né?! Mas, também tem uma coisa... não é só você ir na igreja, na religião, está entendendo? Não importa a religião que você vai, está entendendo? Mas, só que você tem que ir na igreja e tomar os remédios... e ir no médico também! Porque Deus deixou a Medicina para nós. Então, não adianta você ir no médi... ir na igreja, né, e largar tudo por tua conta, está entendendo? Isso não pode! Porque depois vai ficando pior, está entendendo? Aí, você vai tomando os remédios... vai tomando os remédios, né?! [...]” (S6, grifos nossos);

“[...] Ah, eu acho que é uma doença [se referindo à aids] que ela ataca, principalmente, o sistema imunológico da pessoa, né?! Então, eu acho que se a pessoa tiver uma vida regrada, uma vida equilibrada, alimentação, né?! Até mesmo os seus pensamentos... eu sou espírita, né?! Até mesmo os seus pensamentos, suas atitudes... e se o organismo estiver bem, não tem como essa doença evoluir, entendeu? Mas, se a pessoa bombardear o corpo dela, primeiro

com alimentação inadequada, com os vícios de droga, bebida alcoólica, tabagismo, práticas erradas, éh... pensamentos negativos, tudo isso abaixa a nossa imunidade. É onde a doença evolui! [...]” (S7);

“[...] A primeira coisa que eu faço, é a minha higiene. Eu sou uma pessoa super higiênica! Em termos de unha, em termos de pelo no corpo, em termos de higiene... por baixo, por cima. Eu gosto assim! Não gosto de ter dente estragado, não gosto de estar muito peludo, não gosto de estar com unha suja... não gosto de estar com nada disso! Tomar banho sempre, fazer a barba sempre, não desmanzelar [se referindo ao descuido com a aparência física]. Porque tem gente que fica assim... desesperado... e fica barbudo, se perde! Eu não tenho nada disso! Eu sou super vaidoso... eu pinto o cabelo, eu faço a barba todo dia, eu corto as minhas unhas, eu depilo. Depilo não! Eu passo a máquina no corpo. Eu deixo tudo limpinho! Tudo certinho... para a higiene, não é?! [...]” (S8, grifos nossos);

“[...] A gente tem que ter uma dieta muito séria, né?! A gente não pode com gordura... tem muita coisa que não pode! Eu, por exemplo, eu bebia antes de eu... bebia, assim, de vez em quando, né?! Assim, de final de semana. Eu nunca mais bebi... pus uma gota de álcool da boca! Porque eu... eu tenho uma opinião comigo, assim: ‘O que faz mal, eu não quero pra mim!’. Então, eu sei que se eu beber... qualquer pouquinho que eu beber, não vai fazer bem! O álcool e o remédio não combinam, né?! Então, eu não bebo! [...]” (S9).

A A.D. considera que a produção dos discursos acontece em condições controladas, selecionadas, organizadas e redistribuídas, cuja função é conjurar poderes (ORLANDI, 2009); “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo porque, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar” (FOUCAULT, 2012, p. 10).

Há, pois, o reconhecimento soberano do discurso científico positivista que, entre outros, deve-se à tomada do lugar hegemônico que outrora pertenceu ao discurso filosófico. Ademais, com o advento da sociedade moderna, a relação entre a ciência e a modernidade tornou-se a base de um discurso inquestionável, incontestável (BIRMAN, 1997);

Numa sociedade democrática, como a que vivemos hoje como realidade concreta e como tendência virtual que perpassa quase todo o Ocidente, os enunciados científicos são formulados e representados como sendo os únicos enunciados que seriam absolutamente inquestionáveis. Isto porque como

logos estariam acima das *diferenças* de perspectivas e de interesses dos diversos grupos sociais em confronto numa sociedade complexa. É neste sentido, antes de mais nada, que a ciência é uma autoridade inquestionável para nossos corações e mentes, já que se inscreve no registro da *universalidade*. Seria, pois, a única modalidade de discurso que pode enunciar teses sobre a natureza, o universo e a ordem humana, que estaria acima de qualquer suspeita. O discurso da ciência seria, enfim, inquestionável (BIRMAN, 1997, p. 8, grifos do autor).

Imersa nessa conjuntura, a medicina moderna surge no final do século XVIII refletindo sobre si mesma e identificando a origem de sua positividade. Momento em que o olho torna-se a fonte de toda a clareza; “o olhar não é mais redutor, mas fundador do indivíduo em sua qualidade irreduzível. E, assim, torna-se possível organizar em torno dele uma linguagem racional” (FOUCAULT, 2015, p. XII). Essa reorganização formal e em profundidade, propiciou o estabelecimento, a instauração, de um discurso de estrutura científica sobre o indivíduo (FOUCAULT, 2015).

A partir do século XIX, a soberania do olhar conjuga-se à experiência anátomo-patológica (com o advento da técnica de necropsia), em que “a verdade deve ser buscada cada vez mais na intimidade microestrutural dos tecidos – principalmente nos tecidos mortos, porque os cadáveres não mentem” (CAMARGO JÚNIOR, 1992, p. 208). Somada a isso, a incorporação de um revolucionário equipamento – o hospital – transfigura a medicina científica que compreende as doenças apesar de seus adoecidos (CAMARGO JÚNIOR, 1992);

O que a medicina classificatória chama de “histórias particulares” são os efeitos de multiplicação provocados pelas variações qualitativas (devidas aos temperamentos) das qualidades essenciais que caracterizam as doenças. O indivíduo doente se encontra no ponto em que aparece o resultado dessa multiplicação. Daí sua posição paradoxal. Quem deseja conhecer a doença deve subtrair o indivíduo com suas qualidades singulares (FOUCAULT, 2015, p. 14, grifos do autor).

O entendimento de uma existência concreta da doença cujos sinais e sintomas são manifestações que devem ser buscadas no interior mesmo do organismo e imediatamente corrigidas por meio de intervenções diretivas, conforma-se no que Camargo Júnior (1992, p. 205) denomina de “teoria das doenças” que, por sua vez, traveste-se de uma verdade centrada no discurso científico e nas instituições que os produzem (FOUCAULT, 2016).

O discurso médico e a ideologia estão, a partir disso, intimamente ligados, haja vista que na transparência da linguagem, a ideologia fornece evidências que levam à sedimentação

dos sujeitos e dos sentidos, apagando sua materialidade histórica (MONTE-SERRAT; CHIARETTI, 2011).

As análises dos recortes suscitaram gestos interpretativos em que os sujeitos filiaram-se às formações discursivas que pressupõem a legitimidade da experiência do adoecimento, a partir da (re)produção do conhecimento científico de autoridade. Para tanto, observou-se que os sujeitos valeram-se de verbos imperativos – ter, tomar, fazer – com vistas a legitimar seus dizeres: “[...] *Tem que ter controle! Tomar os remédios certinho! Aí fica normal! Mas, você tem que tomar o remédio certinho! [...]*” (S4); “[...] *Você vai tomando os remédios... vai tomando os remédios, né?! [...]*” (S6); “[...] *Tomar banho sempre, fazer a barba sempre, não desmanzelar [...]*” (S8); “[...] *A gente tem que ter uma dieta muito séria, né?! [...]*” (S9).

Observou-se, ainda, que S4, S6 e S8, denotaram dizeres – implícitos e explícitos – em terceira pessoa (“você”). Esse movimento indica a filiação às formações discursivas afinadas aos sentidos de ordenamento, imposição, estabilização, sobre como e o que deve ser feito para (con)viver com HIV em cronicidade, a partir de um posicionamento à margem da situação. Ou seja, os sujeitos pareceram se posicionar do lado de fora, descontextualizados da experiência de adoecimento que lhes é própria.

Para Brandão (2012, p. 57-58), a utilização de formas indeterminadas, impessoais, no discurso denota uma enunciação que mascara sempre o sujeito. Isso se torna possível, haja vista que a subjetividade é inerente à linguagem, logo, sua constituição acontece ainda que não haja a enunciação do eu; “nesse tipo de enunciação, o sujeito enuncia de outro lugar, postando-se numa outra perspectiva, seja a da impessoalidade em busca de uma objetivação dos fatos ou de um apagamento da responsabilidade pela enunciação”.

Ao encontro desses achados, Hilário e Reinaldo (2007) observaram em seu estudo que pacientes acometidos por insuficiência renal crônica apoderaram e reproduziram o discurso médico, a partir do uso de termos técnicos, com vistas a minimizar a distância entre pacientes e profissionais de saúde. Esta estratégia discursiva do sujeito foi entendida como uma tentativa de transfigurar o dizer leigo em um dizer científico, neutralizando a figura do conhecimento empírico (HILÁRIO; REINALDO, 2007).

Para Orlandi, (2009), os dizeres são efeitos de sentido produzidos em condições determinadas e que estão presentes no modo como se diz. Assim, esses sentidos guardam relação direta com o que é dito em um lugar e em outro, como também com o que deixou de ser dito e com o que poderia ter sido dito. Isso se torna possível por meio das condições de produção em sentido restrito (imediatos) e em sentido amplo.

Dentre as condições de produção em sentido restrito observadas, destaca-se que os dizeres dos sujeitos entrevistados foram reverberados em um ambiente controlado (nas dependências do SAE) e que os adoecidos tinham uma relação de longo período com o serviço de saúde, com a equipe de saúde que os assistiam e com as terapêuticas medicamentosas instituídas.

Aspectos que sugerem filiações às formações discursivas de detentores do conhecimento sobre a doença e suas particularidades, conforme observado nos seguintes dizeres: “[...] *O HIV em si não mata ninguém! O que mata, são as doenças oportunistas, né?! [...]*” (S3); “[...] *É uma doença [se referindo ao HIV] que ela ataca, principalmente, o sistema imunológico da pessoa, né?! [...]*” (S7, grifos nossos). Hilário e Reinaldo (2007, p. 547) consideram que esse fenômeno seja possível, haja vista que “quanto maior o tempo do contato com a doença e com o ambiente hospitalar, maior a apreensão de termos médicos”.

A A.D. entende que a língua faz sentido a partir da intervenção da história, pelo equívoco, pela opacidade, pela espessura material do significante. Entretanto, nem linguagem, nem sentidos e nem sujeitos são transparentes. Eles têm sua materialidade e se constituem em processos conjuntos entre língua, história e ideologia (ORLANDI, 2009).

Desse modo, o sujeito só tem acesso à parte do que diz, sendo materialmente cindido, dividido, desde sua constituição; “ele é sujeito de e é sujeito à” (ORLANDI, 2009, p. 49). O sujeito discursivo deve ser pensando, então, sob a perspectiva de uma posição, de um lugar assumido para representar seu dizer que, por sua vez, é intercambiável a depender das filiações a determinadas formações discursivas (ORLANDI, 2009).

E é por meio desse fenômeno que se entende a assunção, a tomada da posição de detentores do discurso hegemônico – pautado no conhecimento cientificista sobre a doença – pelos sujeitos entrevistados.

Cumprе salientar, ainda, que nos primórdios do surgimento do HIV (década de 1980) testemunhou-se no meio científico uma verdadeira corrida, ou como menciona Camargo Júnior (1994, p. 45) uma “caça aos vírus”, com vistas à compreensão positivista sobre o funcionamento e as especificidades de uma doença – até então – iminentemente mortal (CAMARGO JÚNIOR, 1994).

Foram inúmeros testes, experimentos, analogias, elucubrações, erros, acertos, que constituíram e constituem o saber sobre o HIV. Desse modo, entende-se que para além da familiaridade do sujeito entrevistado com as terminologias médicas específicas, seu dizer está imerso em um processo de (re)significação de um discurso já posto, já cristalizado, já sedimentado, sobre a doença.

No tocante às condições de produção em sentido amplo, entende-se que as relações discursivas estabelecidas entre o entrevistado, o entrevistador e a equipe de saúde, ratificam no sujeito a tentativa de se legitimar a partir de um discurso hegemônico. Tal contexto é permeado por relações de poder que são determinadas entre os sujeitos envolvidos, de maneira tal que o discurso científico, o discurso médico, seja incorporado como uma/a verdade.

Os recortes que se seguem denotam a filiação de S7 e S9 às formações discursivas que pressupõem um discurso centralizado na doença, na patologia, bem como nas práticas ditas/consideradas/estabelecidas/reconhecidas como salutares: “[...] Se o organismo estiver bem, não tem como essa doença evoluir, entendeu? Mas, se a pessoa bombardear o corpo dela, primeiro com alimentação inadequada, com os vícios de droga, bebida alcoólica, tabagismo, práticas erradas, éh... [...] é onde a doença evolui! [...]” (S7); “[...] O que faz mal, eu não quero pra mim! [...] O álcool e o remédio não combinam, né?! [...]” (S9).

Observou-se, ainda, que os dizeres de S4 e S6 depreendem uma filiação às formações discursivas afinadas aos sentidos de ordenação e de cumprimento das terapêuticas protocolares: “[...] A partir de hoje, eu vou tomar [as medicações para o tratamento da aids]. Vou começar a tomar certinho! E eu tomo certinho mesmo! [...] Faço meus tratamentos certinho, meus exames... tudo! [...]” (S4, grifos nossos); “[...] Já comecei o tratamento! [...] depois que eu comecei, né, eu fui! [...] Então, não adianta você ir no médi... ir na igreja, né, e largar tudo por tua conta, está entendendo? Isso não pode! Porque depois vai ficando pior, está entendendo? [...]” (S6).

Foucault (2016) entende que a verdade está investida de poder e que, portanto, ela não pode existir sem o poder ou fora dele. Ademais, o poder não se configura exclusivamente pela noção repressiva, do não propriamente dito. Ao contrário, permeia, produz situações e discursos, forma saber; “deve-se considerá-lo como uma rede produtiva que atravessa todo o corpo social muito mais do que uma instância negativa que tem por função reprimir” (FOUCAULT, 2016, p. 45).

Assim, entende-se que a incorporação, bem como a (re)produção do discurso hegemônico ocorre em ambientes de naturalização dos dizeres, haja vista que o discurso dominante está posto e cristalizado por meio da ideologia, sendo acionado nos dizeres dos sujeitos a partir da memória, do interdiscurso.

Segundo Achard et al. (2010, p. 8, grifos nossos), a memória “não pode ser provada, não pode ser deduzida de um *corpus*, mas ela só trabalha ao ser reenquadrada por formulações no discurso concreto em que nos encontramos”. Desse modo, os implícitos de um enunciado e

as retomadas parafrásticas, produzem na memória uma relação de forças simbólicas que constituem uma determinada questão social (ACHARD et al., 2010), que nesta pesquisa versa sobre a problemática da (con)vivência com HIV em cronicidade.

Pensar a memória na relação do discurso implica tratar do interdiscurso que, por sua vez, torna possível todo dizer, retornando sob a forma de um já-dito, um já construído, que sustenta cada tomada da palavra (ORLANDI, 2009).

Entende-se, portanto, que os sujeitos analisados (re)produzem o discurso hegemônico, haja vista suas inserções em um contexto sócio-histórico que prima pela supremacia do saber científico, do saber médico, vigente desde o final do século XVIII; “as práticas médicas [...] obedecem as relações entre diferentes saberes e as relações de poder que permitem que venha à tona o que é possível falar, reconhecer, legitimar e o que deve, ao contrário ser ocultado ou excluído” (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p. 30, grifos nossos).

Nos dizeres de S8 observa-se, ainda, a filiação às formações discursivas que pressupõem a higienização, purificação corporal, como forma de significar positivamente a experiência de adoecimento: “[...] *A primeira coisa que eu faço, é a minha higiene. Eu sou uma pessoa super higiênica! Em termos de unha, em termos de pelo no corpo, em termos de higiene [...] Tomar banho sempre, fazer a barba sempre, não desmanzelar* [se referindo ao descuido com a aparência física]. *Porque tem gente que fica assim... desesperado... e fica barbudo, se perde!* [...] *eu faço a barba todo dia, eu corto as minhas unhas, eu depilo [...] Eu deixo tudo limpinho! Tudo certinho... para a higiene, não é?! [...]*” (S8, grifos nossos).

O discurso da higienização surge no final do século XVIII, na França, com o advento da Medicina Social. Momento em que se testemunhou o crescimento das zonas urbanas e, portanto, o desenvolvimento de doenças infecciosas, transmissíveis (FOUCAULT, 2016).

A partir disso, foram estabelecidas estratégias de prevenção e de purificação dos espaços comuns e dos corpos, com vistas ao controle do solo, do ar e da água; “a medicina urbana não é verdadeiramente uma medicina dos homens, corpos e organismos, mas uma medicina das coisas: ar, água, decomposições, fermentos; uma medicina das condições de vida e do meio de existência” (FOUCAULT, 2016, p. 162-163). Insurgindo, pois, a noção de salubridade, sendo que esta;

Não é a mesma coisa que saúde, e sim estado das coisas, do meio de seus elementos constitutivos, que permitem a melhor saúde possível. Salubridade é a base material e social capaz de assegurar a melhor saúde possível dos indivíduos. E é correlativamente a ela que aparece a noção de higiene pública, técnica de controle e de modificação dos elementos materiais do meio que são suscetíveis de favorecer ou, ao contrário, prejudicar a saúde.

Salubridade e insalubridade são o estado das coisas e do meio enquanto afetam a saúde (FOUCAULT, 2016, p. 163).

Passados quase três séculos, muito se avançou no tocante à lógica sanitária pautada, fundamentalmente, no controle de doenças. A Promoção à Saúde, cujo projeto foi iniciado em meados da década de 1970, tem como objetivo principal responder às vicissitudes sociais, políticas e culturais, a partir de uma concepção descentrada da doença (CARVALHO, 2004; HEIDMAN et al., 2006).

Apesar desse importante ganho para as reflexões e ações em saúde, cumpre destacar que, em seus primórdios, a Promoção à Saúde – em 1974 a partir do Informe Lalonde – voltava suas reflexões às mudanças no estilo de vida com ênfase na ação individual. Desconsiderava-se, pois, a influência dos contextos político, econômico e social, envolvidos no processo, e que estão à margem da governabilidade do sujeito (HEIDMAN et al., 2006);

Esta constatação irá fazer com que, nos anos 80, autores como Lalonde & Penfold venham a público para alertar que a perspectiva behaviorista de Promoção à Saúde, ao escamotear as mazelas e estruturas sociais causadoras da não-saúde, poderia servir de anteparo à implementação de políticas neoliberais socialmente restritivas, culpabilizando, no processo, as vítimas (“*blaming the victims*”) da iniquidade social (CARVALHO, 2004, p. 1089, grifos do autor).

Muitas discussões e debates suscitaram após isso, e tal pensamento foi superado a partir da implantação da Carta de Ottawa – no Canadá em 1984 – em que a saúde passou a ser reconhecida como resultante de determinantes sociais em saúde, quais sejam: pobreza, desigualdades econômicas e sociais (HEIDMAN et al., 2006).

Em que pese isso, observa-se que os dizeres de S8 denotam resquícios de outrora, haja vista sua filiação às formações discursivas afinadas ao sentido de higienização, de purificação, que implicam um cuidado estritamente individual. Para Foucault (2014, p. 56) esse “cuidado de si” toma a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, que se desenvolve em procedimentos, em uma prática social, dando lugar a relações interindividuais que proporcionam um determinado modo de conhecimento, bem como a elaboração de um saber.

Certos de que o dizer está investido de história e que os sentidos não se esgotam, estando em constante movimento e (re)formulação, os gestos interpretativos mobilizados neste bloco discursivo compreendem que os sujeitos estão imersos em formações discursivas que pressupõem a incorporação, bem como a (re)produção de um discurso hegemônico dado/tido/reconhecido como verdadeiro sobre o HIV/aids.

Esse fenômeno discursivo pode reverberar na maneira como o sujeito adoecido posiciona-se ante aos acordos (ou imposições) de tratamentos e especificações de cuidado que, por vezes, desconhecem as particularidades, as individualidades, de cada sujeito em seu meio. Favorecendo a instauração de um processo de cuidado ancorado em relações hierarquizadas, em que os profissionais de saúde (escudados pelo discurso dominante) assumem o protagonismo em relação aos adoecidos. Esse aspecto pode suscitar posturas menos proativas dos adoecidos e, por conseguinte, favorecer um ambiente de maior sobrecarga de trabalho aos profissionais de saúde.

Entende-se que o protagonismo dos sujeitos ante a sua condição de adoecimento, para além dos aspectos operacionais e de manejo da doença, constitui-se como uma forma de experienciar o processo de adoecimento crônico a partir de uma perspectiva comportamental assente sobre suas escolhas, sobre suas atitudes.

Ao encontro desse entendimento, Ferreira e Favoreto (2011) observaram que as PVH estudadas, assumiram o protagonismo (por meio de ações, interlocuções e atitudes), seja no processo terapêutico, como também na maneira de significar as estratégias de enfrentamento das limitações morais e sociais decorrentes do estigma e do preconceito com a doença. Para tanto, as narrativas dos sujeitos destacaram a influência do relacionamento proximal e de cumplicidade estabelecidos com a equipe de saúde.

Identifica-se, ainda, que esta discussão não tem a pretensão de negar o discurso médico científico, desconsiderando, assim, as importantes conquistas para o campo da saúde. Ao contrário, assume-se e reconhece-se sua trajetória exitosa, especialmente no que concerne ao prolongamento e à qualificação da condição de vida das PVH.

O que se propõe, em verdade, é fomentar uma reflexão sobre a necessidade de ultrapassar o cuidado puramente biomédico, favorecendo a instauração de um ambiente interacional em que os sujeitos adoecidos assumam uma posição protagonista de seu cuidado. Ademais, espera-se que, a partir disso, possa insurgir a reverberação de discursos e de dizeres menos rígidos, estruturados, engessados, acerca do HIV/aids;

O olhar dos profissionais de saúde deve se voltar não somente ao corpo doente (biomedicamente definido), mas especialmente, aos sujeitos afetados pela doença. Os pacientes devem ser envolvidos, de forma ativa, no enfrentamento de seus problemas de saúde. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem pautar suas ações pela promoção de graus crescentes de autonomia dos pacientes para gerenciar o cuidado (CASTELLANOS, 2015, p. 24).

7.3.2 Da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV/aids em cronicidade

A experiência de adoecimento está para além do sofrimento físico, constituindo-se, fundamentalmente, como uma realidade social (ALVES, 1993) que como tal exigirá do adoecido a adequação de hábitos de vida e de estratégias voltadas ao enfrentamento da nova condição (TESTON; SILVA; MARCON, 2013).

Quanto ao HIV, desde a divulgação do primeiro caso da doença no Brasil (identificado como sexo masculino, com transmissão por via sexual) – em 1980 – até os dias atuais, muito se avançou no conhecimento sobre a história natural da doença, bem como nas políticas públicas voltadas à melhoria na qualidade de vida dos adoecidos (ABIA, 2002).

Para Alencar, Nemes e Velloso (2008) o acesso livre e universal à TARV, pioneiramente estabelecido pelo governo brasileiro em 1996, configura-se como um dos principais fatores que determinaram a mudança na perspectiva de vida dos adoecidos por HIV/aids. Por conseguinte, “as pessoas que vivem com HIV/aids passaram a ter alternativa às ‘sentenças de morte’ decretadas ao longo dos anos oitenta”, tempo em que o HIV era tido como uma condição aguda, cujo desfecho de letalidade era rápido e convicto (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, p. 1842, grifos das autoras).

Reinterpretado e requalificado como uma condição crônica, atualmente o HIV/aids enseja de seus adoecidos a experiência de (con)viver com uma doença perene, porém tratável. Suscitando do/no sujeito estratégias de enfrentamento seja com a utilização ininterrupta dos medicamentos, como, também, com os aspectos sociais e emocionais envolvidos no processo (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008). Ao encontro disso, observa-se uma crescente adoção de hábitos alimentares e de atividades físicas consideradas saudáveis como forma de (re)significar positivamente a vivência com o HIV (LIAMPUTTONG; HARITAVORN; KIATYING-ANGSULEE, 2012).

Esse novo cenário do HIV tem favorecido a reverberação do que Mazenderani e Papparini (2015) denominam de “normalização discursiva do HIV” (*discursive normalisation of HIV*) que, por sua vez, reflete-se no ideário de que viver com o vírus seja “normal” (MAZENDERANI; PAPPARINI, 2015, p. 66). Em conformidade com tais achados, observou-se que a maioria dos sujeitos entrevistados filiou-se às formações discursivas que pressupõem essa normalização, essa naturalização do viver com HIV, como ilustram os depoimentos:

“[...] Para mim é normal! Eu vivo uma vida normal! Eu tomo medicamento, eu posso... eu tomo cerveja. Eu saio, eu tomo cerveja. Vivo uma vida normal! [...]” (S1);

“[...] Normal! Normal! [...]” (S2);

“[...] Para mim é normal como uma doença qualquer! [...] eu levo uma vida normal! Levo uma vida normal! Eu trabalho... normal! E... e... não mudou nada na minha vida! [...] Para mim foi até melhor que antes! Porque eu parei de usar drogas, né?! Eu fumava maconha, eu fumava pedra [se referindo ao crack] E... então, eu parei com tudo isso! [...]” (S3, grifos nossos);

“[...] Eu sei que é uma doença assim... éh... eu penso que é braba, mas não é tanto, né?! Que dá pra controlar, né?! [...] Normal! Assim... eu acordo cedo, faço meu serviço, tomo meu café. Se tiver que sair, eu saio! Levo minhas netas para a escola... trago [...] Para mim é normal! Vivo bem, como todo... eu acho, assim, pior é ter um câncer, né?! O câncer é pior! [...]” (S5);

“[...] É uma vida, assim, normal! Está entendendo? Eu trabalho, faço minhas coisas... dou seguimento. É só não por coisa na cabeça: ‘Eu tenho isso, tenho aquilo’. Está entendendo? [...]” (S6);

“[...] Eu me sinto abençoado por Deus, me sinto um privilegiado! Porque pra mim é como se eu não tivesse nada! Porque eu só lembro da doença, quando eu tomo remédio de noite. Mas, nunca me abalou, nunca tive medo, nunca tive cisma, nunca fiquei sem dormir por causa da doença, nem... desde o começo. Você entendeu? Então, eu nem me lembro... pouco me lembro! [...]” (S7);

“[...] Pra mim é normal! Pra mim é normal, normal! Mas, eu vou falar uma coisa pra você... se fosse pra mim optar, lógico que eu não iria querer ter, né?! Lógico, né?! Mas, já que tem... tem que viver bem, né?! Eu acho! [...]” (S8);

“[...] Eu acho que é um milagre! Eu acho! Porque... então, também tem os remédios, né?! Mas, eu acho que a gente tendo fé e fazendo tudo direitinho, a gente vive bem. Não vive tão mal assim! Uma vida normal, normal, não é! Normal, se eu não tomasse nenhum remédio. [...]”

Mas... [pensando]... dentro do possível, a vida não é... não é tão... tem os seus privilégios também, né?! [...]” (S9, grifos nossos);

“Normal! Para mim não tem nada, eu sou normal! Eu não tenho, não tenho... estou bem, super bem... sempre estive! Se não morrer agora, vai morrer... estou me sentindo bem nessa... nessa parte” (S10);

“[...] Normal! [...]” (S11).

O conceito de “normal”, de “normalidade”, é refletido e entendido a partir de diferentes perspectivas na sociedade moderna. Para a Psiquiatria Forense, por exemplo, o homem normal

É aquele que apresenta características de personalidade e valores preconizados como ideais pela sociedade em que vive (conceito psicológico), que não apresenta sintomas das doenças mentais conhecidas (conceito biológico ou psicopatológico) e que possui, em grau maior ou menor, capacidade de se beneficiar e de se submeter ao universo de direitos e deveres que regem as relações com os outros e com a sociedade (conceito fundamentado na responsabilidade social) (TABORDA; CHALUB; ABDALLA-FILHO, 2004, p. 26).

A Psicopatologia, de seu lado, assume que a definição de normalidade seja bastante imprecisa, mas estabelece três critérios principais para designá-la: o subjetivo, o estatístico (ou quantitativo) e o qualitativo. De acordo com o critério subjetivo, considera-se doente quem sofre ou se sente doente. Para o critério estatístico, ser normal significa estar próximo a uma média, ou em outros termos, ser comum. E o critério qualitativo define normalidade a partir do que se adequa, adapta-se a um determinado padrão funcional considerado como ótimo ou ideal (CHENIAUX JÚNIOR, 2008).

Foucault, em sua importante obra “A História da Loucura” (1962), reflete a normalidade a partir de seu avesso, a loucura. Para ele, a cisão entre esta e a razão situa-se historicamente entre os séculos XVII e XVIII, momento em que a formação do saber psiquiátrico institui a loucura como doença; “se antes ela [a loucura] estava inscrita no coração do mundo como sinal de evocação do além, a partir de agora ela é expulsa do mundo racional, encontrando seu lugar no domínio científico” (GREGOLIN, 2006, p. 70).

Contrapondo o pensamento positivista, Canguilhem (2015) questiona a visão de que o patológico resume-se a uma realidade objetiva – mensurável e acessível ao conhecimento

científico puramente quantitativo – estando à margem do diversificado processo de vida dos sujeitos. O autor acrescenta que, mesmo havendo uma regularidade nos estágios intermediários da doença, tal fato não apaga a diversidade existente nos polos. Portanto, o normal se estabelece em um plano individual biológico em que o estado patológico agrega-se ao funcionamento essencial do próprio organismo, da própria vida, e não da saúde (CANGUILHEM, 2015);

É preciso admitir que o homem normal só sabe que é normal em um mundo em que nem todo homem o é, e sabe, por conseguinte, que é capaz de ficar doente, assim como um bom piloto sabe que é capaz de encalhar seu barco, ou como um homem educado sabe que é capaz de cometer uma gafe. O homem normal se sente capaz de adoecer, mas experimenta a certeza de afastar essa eventualidade. Tratando-se da doença, o homem normal é aquele que experimenta a certeza de poder frear, nele mesmo, um processo que, em outros, iria até o fim da linha. Portanto, para que o homem normal possa se considerar como tal, e crer na sua normalidade, precisa não do antegosto da doença, mas de sua sombra projetada (CANGUILHEM, 2015, p. 233).

Para a A.D., o discurso se estabelece por meio das relações de força que são balizadas pela ideologia, com vistas a interpelar indivíduos em sujeitos para que os dizeres façam sentido (ORLANDI, 2009). Gregolin (2006, p. 77) destaca, ainda, que o discurso conforma-se a partir de uma combinação de regras que instaura o “arquivo” que determina as condições de emersão do dizer; “o novo não está no que é dito, mas no acontecimento a sua volta” (FOUCAULT, 2012, p. 25).

Desse modo, entende-se que a reverberação de sentidos sobre a normalização da vivência com o HIV enseja (outros) discursos sobre a condição de adoecimento que, por sua vez, não se instituem aleatoriamente, inocentemente. Com esse direcionamento reflexivo, observou-se nos dizeres dos sujeitos entrevistados a (re)produção do discurso de normalização do HIV, sendo que S1, S3, S5 e S6 inscreveram-se em formações discursivas afinadas com os sentidos de afazeres cotidianos, rotineiros: “[...] Para mim é normal! Eu vivo uma vida normal! Eu tomo medicamento, eu posso... eu tomo cerveja. Eu saio, eu tomo cerveja. Vivo uma vida normal! [...]” (S1); “[...] Para mim é normal como uma doença qualquer! [...] Levo uma vida normal! Eu trabalho... normal! [...]” (S3); “[...] Normal! Assim... eu acordo cedo, faço meu serviço, tomo meu café. Se tiver que sair, eu saio! Levo minhas netas para a escola... trago [...]” (S5); “[...] É uma vida, assim, normal! [...] Eu trabalho, faço minhas coisas... dou seguimento [...]” (S6).

Para Certeau (2014, p. 103, grifos do autor) “as ‘práticas cotidianas’ enquanto engenharias sociais se estabelecem e se edificam a partir de uma gama de ‘procedimentos’ difíceis de delimitar, mas que se conformam como esquemas de operações e manipulações técnicas”.

Com efeito, a (re)significação da experiência de adoecimento crônico por HIV parece insurgir-se em um contexto de estabilização de sentido, matizado pela noção de vida normal, ou seja, padronizada, estipulada, e, sobretudo, que não se exponha a riscos; “no mundo contemporâneo, as construções de corpo, de vida saudável e dos modos ou estilo de vida considerados benéficos ou prejudiciais são permeados pela noção de risco” (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p. 81).

Em que pese a reverberação discursiva de naturalização do HIV, observa-se que as PVH experimentam situações de desgastes emocionais, fisiológicos, socioeconômicos, sexuais, psicológicos e políticos, que parecem estar na base de um processo de fragilização da vivência prática – dita normal – com o HIV (MAZENDERANI; PAPANINI, 2015). Os dizeres de S9 vão ao encontro desse entendimento, no sentido em que se filiam às formações discursivas que relativizam a normalização do HIV tendo em vista o cumprimento austero e ininterrupto da terapia medicamentosa: “[...] Uma vida normal, normal, não é! Normal, se eu não tomasse nenhum remédio. Mas... [...] É difícil! O remédio dá muito efeito. Dá enjojo, da desintéria. Éh... [pensando]... da depressão! Então [...] se não tomar o remédio, morre! É fatal! Não adianta, porque vai morrer! De uma coisa ou de outra, vai morrer! E se toma o remédio... o remédio também faz um mal pra gente que não é brincadeira! [...]” (S9, grifos nossos);

Acerca disso, Seffner e Parker (2016) esclarecem que, apesar dos expressivos avanços na terapêutica de tratamento do HIV que, por um lado devem ser enaltecidos com entusiasmo, há que se considerar que esse aspecto tem favorecido uma resposta nacional cada vez mais engessada a uma compreensão biomédica da doença. Favorecendo, desse modo, um ideário de que o êxito no tratamento estaria exclusivamente relacionado aos comprimidos, ao tratamento medicamentoso; “com isso, há um evidente desperdício da acumulada experiência de luta contra a aids no país, em particular na conjugação de responder à epidemia e aprofundar o regime democrático, garantia do combate à discriminação, aos processos de exclusão, ao estigma e à violência social” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 29).

Para além dos aspectos relacionados à complexidade do cumprimento da terapêutica medicamentosa instituída, os sentidos de preconceito social e de abandono também foram reverberados nos dizeres de S1, S4, S5, S6, S7, S8, S9, S10 e S11, ratificando a filiação dos

sujeitos às formações discursivas que presumem a existência de fragilizadores à vivência da normalização do HIV:

“[...] Mesmo hoje em dia! Se for, tipo assim, tem família... e alguém na família pega [se referindo ao HIV] e os outros descobrem... ainda tem preconceito! [...]” (S1, grifos nossos);

“[...] Ah... [pensando]... existe muito preconceito ainda! Pelo tempo que faz, né, que está aí [se referindo ao HIV]. Mas, existe! Existe pessoas preconceituosas! [...] É ruim! Porque as vezes você não tem amizade por causa da pessoa ser preconceituosa. As vezes a pessoa para de falar com você, afasta de você... então é difícil! [...] Eu trabalhava fui mandada embora! Por causa disso! É o que eu estou te falando... existe muito preconceito! [...]” (S4, grifos nossos);

“[...] Não, então... mas, eu não falei ainda com ela! [se referindo ao compartilhamento da informação do diagnóstico de HIV com uma de suas filhas]. Mas, ela sabe, assim, que eu tomo medicamento... que eu tenho problema de saúde. Só não contei o que é! [...] (S5, grifos nossos);

“[...] Mas, também ninguém sabe! [se referindo à sua condição com o HIV] A gente não... eu acho que o problema da gente, a gente também... né?! Ninguém precisa ficar sabendo que você tem isso, tem aquilo, né?! [...] Não tem porque ninguém saber o que é que você tem, está entendendo? Então, você tem que ir é por você mesmo, está entendendo? (S6, grifos nossos);

“[...] Porque tem família que acho que até expulsa de casa, se bobear. Ainda mais se for homossexual! [...]” (S7);

“[...] Mas, por exemplo, não é, assim, também para qualquer pessoa que a gente vai chegando e vai falando que tem HIV [...] (S8);

“[...] Ah... [o entrevistado põe-se em silêncio por alguns instantes]... é uma doença muito triste! Muito triste! [...] (S9, grifos nossos);

“[...] Ah, acho que é um pouco chato! [se referindo ao fato de viver com HIV] É chato porque você não pode falar com ninguém sobre isso! É uma coisa que você tem que guardar para

você mesmo. Você vê, quando estou em casa... você não comenta com a família! Meus filhos não sabem! [se referindo à sua condição com o HIV] *Eu tenho quatro filhos [...] Era bom se pudesse sentar, conversar com alguém... poder falar! Mas, não pode, né?! Não é que não pode! Poder, até pode... mas, aí complica, né?! Tem até a minha filha mais velha... se ela ficar sabendo disso* [sujeitos faz um sinal negativo com a cabeça] [...]" (S10, grifos nossos);

"[...] *Na verdade eu, né, não penso nada!* [se referindo à problemática do HIV] *Éh... [pensando]... eu prefiro nem pensar! [...] É difícil porque não é todo mundo que aceita, né?! Tem preconceito! As pessoas afastam da gente [...]"* (S11, grifos nossos).

O estigma foi problematizado por Erving Goffman em seu pioneiro livro "Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada" (1963), no qual o autor relaciona o conceito a uma espécie de marca, uma diferença de valor negativo na sociedade. Baseados nesse entendimento – porém, avançando-o – muitos estudiosos da atualidade refletem sobre o estigma como um processo social fundamentalmente associado à reprodução de relações de poder e de controle, em que há a desvalorização de determinados grupos sociais em detrimento da valorização de outros (PARKER, 2013);

Argumentamos que o estigma deve ser compreendido mais claramente como ligado ao funcionamento das 'desigualdades sociais'; isso significa dizer que as questões de estigmatização e discriminação, quer em relação ao HIV e à aids ou a qualquer outra questão, exigem que reflitamos mais amplamente sobre a forma como alguns indivíduos e grupos passam a ser socialmente excluídos, e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos (PARKER, 2013, p. 29, grifos do autor).

Para Bastos e Faerstein (2013), o preconceito caracteriza-se como uma predisposição ao comportamento negativo ou positivo em relação a determinados grupos socialmente definidos. Assim, o preconceito é permeado por um componente cognitivo (crenças sobre algo ou alguém) e um componente afetivo (sentimentos e sensações), estabelecendo e mantendo relações hierarquizadas entre as diversas categorias sociais.

A discriminação, de seu lado, configura-se como um "comportamento enviesado" sobre algo ou alguém, convertendo-se em prejuízos, desvantagens, tratamento diferenciado, desigual e injusto às pessoas ou aos grupos, sendo motivado por características identitárias ou pertencimento a determinados grupos (BASTOS; FAERSTEIN, 2013, p. 118).

Em suma, tem se considerado que o estigma e o preconceito representam campos teóricos, enquanto que a discriminação ocorre na prática. De tal sorte que muitas intervenções têm concentrado seus esforços nos pensamentos discriminatórios, como forma de (re)significar as atitudes negativas. Objetivando, com isso, minimizar os níveis das atitudes de estigma ou preconceito, com vistas à redução da incidência dessas práticas (PARKER, 2013).

Para Parker (2013, p. 30) “o estigma tem sempre uma história que influencia o momento em que aparece e a forma que assume”. A partir disso, e admitindo que “o sentido é assim uma relação determinada do sujeito – afetado pela língua – com a história” (ORLANDI, 2009, p. 47), entende-se que, apesar da tentativa de reverberação discursiva da naturalização do HIV, viver com a doença parece, ainda, configurar-se como uma problemática para os adoecidos, seja do ponto de vista individual, como também social.

Garcia et al. (2008) realizaram um estudo em âmbito nacional com vistas a identificar a prevalência de atitudes discriminatórias em dois momentos da epidemia brasileira do HIV, 1998 e 2005, bem como as possíveis mudanças ocorridas nesses períodos. Os autores concluíram que, embora tenha havido algum êxito nas intervenções e ações em âmbito do Estado, muito ainda precisa avançar no que concerne à divulgação de informações sobre as formas de transmissão e de não transmissão do HIV. Especialmente, entre populações com baixa escolaridade, do sexo feminino e pertencentes à faixa etária acima de 45 anos (GARCIA et al., 2008).

Já se sabe hoje que as experiências discriminatórias podem se converter em condições adversas à saúde, assim, Pascoe e Smart-Richman (2009) estabelecem três mecanismos principais para a reverberação dessas condições adversas à saúde, quais sejam: 1) efeito direto nas condições de saúde mental, convertendo-se em sintomas depressivos, ansiedade e diminuição da sensação de bem-estar; 2) alterações psicofisiológicas que podem provocar, por exemplo, o aumento e a maior variabilidade de frequência cardíaca, bem como a produção crônica de hormônios responsáveis pela resposta ao estresse (cortisol); e 3) influência na adoção de comportamentos considerados não saudáveis ou a redução da participação do sujeito em comportamentos considerados benéficos à saúde.

Tais aspectos relativos às experiências com a estigmatização, com o preconceito e com a discriminação – acredita-se – podem reverberar na maneira como os adoecidos crônicos lidam/reagem ao complexo cenário biomédico e social que envolve a doença.

A adesão ao tratamento medicamentoso nas condições crônicas, por exemplo, caracteriza-se como um fenômeno intimamente relacionado às experiências decorridas ao longo do processo. Desse modo, as variabilidades, as problemáticas, vividas pelo sujeito em

seu meio, podem determinar momentos de maior ou menor adesão (CARVALHO, 2008); “portanto, não é uma característica do usuário ser aderente, mas sim uma condição de estar aderente” (SILVA et al., 2015, p. 1189).

Para Foucault (2016) as relações de poder múltiplas de uma sociedade se caracterizam, atravessam e constituem o corpo social que, por sua vez, só se estabelece a partir da produção, acumulação, circulação do discurso. A partir disso, retoma-se que no bloco discursivo anterior se viu que os sujeitos incorporavam e (re)produziam o discurso médico hegemônico, pautado no cientificismo, na pragmática, e que tal reverberação de sentidos pode influenciar na maneira como os sujeitos posicionam-se ante a doença. E no presente bloco discursivo, observou-se que os sujeitos reverberam sentidos de normalização do HIV, estando envolvidos em contextos de discriminação que parecem fragilizar a concretude desse ideário.

Dito isso, cumpre destacar que todo poder instaura a contrapartida da resistência, porém esta não pensada como sendo o avesso daquele, mas a resistência pensada como coexistência do poder. Em outros termos, a partir da instauração de uma relação de poder, há também a possibilidade de resistência; “para resistir, é preciso que a resistência seja como o poder. Tão inventiva, tão móvel, tão produtiva quanto ele. Que, com ele, venha de ‘baixo’ e se distribua estrategicamente” (FOUCAULT, 2016, p. 360, grifos do autor).

Observa-se, assim, que a reverberação de sentidos de sofrimento, de fragilidades, de dificuldades com a vivência do HIV, parece favorecer a instauração de ambientes desmotivadores para os sujeitos adoecidos. Aspectos que podem se converter em situações de desamparo, desestímulo e até mesmo desconfiança ante as possibilidades de terapêuticas e de cuidado instituídas.

Acerca disso, recentemente tem se testemunhado a ascensão de um movimento de “negativismo da aids” (*AIDS-denialist movement*), em que sites e fóruns de navegação na internet afirmam que o HIV não passa de um mito criado pela indústria e por grupos farmacêuticos. Tais dados foram divulgados em uma recente pesquisa, em 2014, realizada na Rússia, com PVH que frequentavam a maior comunidade de negacionistas da aids presentes na maior rede social da Rússia, intitulada de *Vkontakte* (MEYLAKHS et al., 2014).

O estudo revelou que três aspectos/dimensões são determinantes para a reverberação dos sentidos de “negacionismo da aids”, quais sejam: a negação do diagnóstico, tendo em vista o bom estado de saúde do sujeito adoecido; a relutância em dar seguimento às terapias medicamentosas instituídas; e o aconselhamento considerado insatisfatório ou inadequado por parte dos profissionais de saúde que assistiam essas PVH (MEYLAKHS et al., 2014).

Os autores concluem que as práticas de cuidado ofertadas pelos profissionais de saúde aos adoecidos com HIV/aids podem desempenhar um importante papel na geração (ou não) de sentimentos negacionistas da aids. Desse modo, sugerem que os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades de cada sujeito em sua singularidade, em sua particularidade, ultrapassando o aconselhamento puramente protocolar que, por vezes, não reconhece a diversidade de cenários de progressão da doença e as incertezas científicas ante a situação (MEYLAKHS et al., 2014).

As vicissitudes do HIV ao longo de seu processo histórico têm exigido cada vez mais o comprometimento de todos os atores envolvidos (adoecidos, profissionais de saúde, comunidade, governantes), no sentido de fomentar reflexões e ações que estejam alinhadas às necessidades de uma condição de adoecimento em constante devir.

Desse modo, espera-se que os resultados e as discussões empreendidas nesta pesquisa possam suscitar diálogos proximais e de corresponsabilização entre os profissionais de saúde e as PVH, especialmente em âmbito local, com vistas a favorecer acordos que privilegiem a melhoria e a qualificação na vida dos adoecidos. Para tanto, espera-se que haja a implementação de espaços dialógicos em que os acordos possam ser instituídos e reformulados a depender das particularidades identitárias vivenciadas pelos adoecidos em seu meio. Ultrapassando, portanto, os sentidos de engessamento terapêutico e de um cuidado edificado estritamente nas lógicas pragmática e biomédica.

7.4 Limitações do estudo

Apesar das potencialidades deste estudo, admitem-se algumas limitações. Dentre essas, salienta-se que os objetivos prepostos não oportunizaram a inserção de dizeres de sujeitos adoecidos que iniciaram a TARV anteriormente e posteriormente ao ano 2000, tampouco dos profissionais de saúde atuantes no SAE.

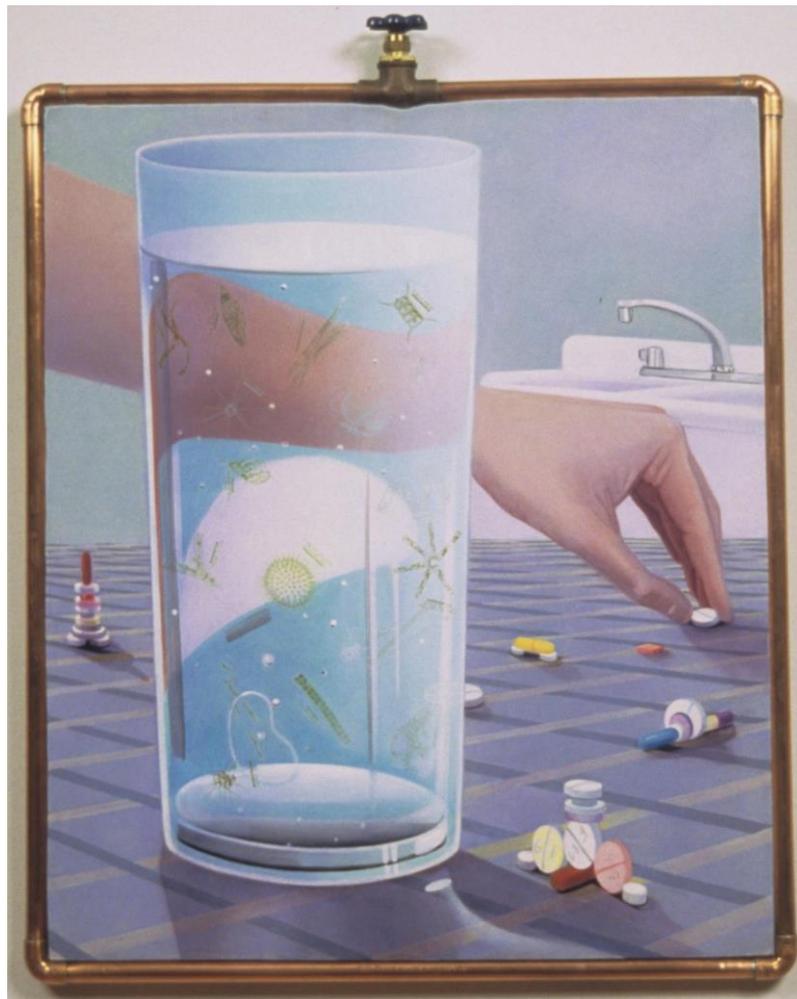
Ademais, considera-se que os sentidos estão em curso ininterrupto e que os gestos interpretativos acontecem em espaços simbólicos marcados pelo equívoco, pela incompletude. Portanto, entende-se e admite-se que sempre haverá possibilidade de mobilizar outros gestos interpretativos e, portanto, outros sentidos;

Uma vez analisado, o objeto permanece para novas e novas abordagens. Ele não se esgota em uma descrição. E isto não tem a ver com a objetividade da análise, mas com o fato de que todo discurso é parte de um processo discursivo mais amplo que recortamos e a forma do recorte determina o

modo da análise e o dispositivo teórico de interpretação que construímos. Por isso o dispositivo analítico pode ser diferente nas diferentes tomadas que fazemos do corpus, relativamente à questão posta pelo analista em seus objetivos. Isto conduz a resultados diferentes (ORLANDI, 2009, p. 64).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Figura 23 – Aquarium, Frank Moore, 1997.



Inauguramos esta seção assumindo a intangibilidade de uma conclusão definitiva acerca da problemática de experienciar o HIV/aids enquanto condição crônica, haja vista, principalmente, que as experiências humanas são ininterruptas e moventes. Ademais, o discurso – enquanto palavra em curso – é fluido e, ainda que se tente cercá-lo, sempre escapa. Portanto, cabe-nos a tentativa de suscitar algumas considerações temporárias que estarão à mercê, felizmente, do ininterrupto movimento da história, dos sujeitos, do discurso.

As discussões imbricadas ao longo do processo de conformação desta tese suscitaram reflexões acerca da (con)vivência com HIV em cronicidade. Partimos do pressuposto de que essa doença, ao longo de sua contextualização histórica, sofreu mudanças nos espectros patológicos e, sobretudo, sociais. Apesar disso, observa-se, ainda, a reverberação de discursos predominantemente pautados no biologicismo, no cientificismo e na pragmática que, por vezes, desconsideram as particularidades identitárias de cada sujeito adoecido em seu meio.

Sustentados no arcabouço teórico e metodológico da A.D. de matriz francesa, observamos algumas filiações de sentidos dos sujeitos adoecidos. A partir das materialidades discursivas emergidas no *corpus* de análise, percebemos a filiação dos sujeitos às formações discursivas e ideológicas afinadas à incorporação e à (re)produção do discurso biomédico sobre o HIV/aids, bem como os sentidos de resistência ante o mesmo discurso hegemônico.

Reconhecemos que, embora haja uma tentativa de reverberação de um discurso normalizador sobre o HIV/aids – pautado no pensamento de que viver com a doença seja normal –, o processo de experienciar uma condição crônica transmissível suscita do/nos sujeitos a (con)vivência com situações que fragilizam a concretude desse ideário (o estigma, o preconceito e a discriminação, por exemplo).

Nessa perspectiva, entendemos que o cuidado às PVH em cronicidade requer, entre outros, a constituição de reflexões (outras) que favoreçam uma relação dialógica proximal entre os profissionais de saúde e os sujeitos adoecidos. De tal sorte que se compreenda a dinamicidade de uma condição de adoecimento em constante devir, balizada pelo modo de ser e de estar do adoecido, sendo este sujeito e assujeitado das/pelas variabilidades ocorridas no processo de relações afetivas, da vida prática. Em suma, de um sujeito que seja compreendido para além dos aspectos bio-técno-epidemiológicos.

REFERÊNCIAS

ACHARD, P. et al. **Papel da memória**. Tradução e introdução de José Horta Nunes. 3. ed. Campinas: Pontes Editores, 2010.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-49, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000600019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ALENCAR, T. M. D. **A vida crônica é novidade na aids**: as transformações da aids aguda para a ainda crônica sob o ponto de vista dos pacientes. 2006. 232f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-71, 1993. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Boletim ABIA**: o retorno do vírus ideológico. Rio de Janeiro, v. 60, 2015. Disponível em: <http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM_ABIA_60_site1.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017. 28p.

_____. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **1980-2001**: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro, v. 2, 2002. Disponível em: <http://www.abi aids.org.br/_img/media/colecao%20politicas%20publicas%20N2.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017.

ASSOLINI, F. E. P. Professoras alfabetizadoras e sua relação com a leitura durante a formação inicial: vestígios e ecos de memórias em sua prática pedagógica escolar. In: TFOUNI, L. V.; MONTE-SERRAT, D. M.; CHIARETTI, P. **A Análise do Discurso e suas interfaces**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2011. p. 351-93.

_____. **Pedagogia da leitura parafrástica**. 1999. 233f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 11-24, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832002000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 jan. 2017.

BALLESTERO, J. G. A. et al. Tuberculose multirresistente: integralidade da atenção à saúde na perspectiva discursiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 515-21, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000300515&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

BARONAS, R. L. **Ensaio em Análise de Discurso: questões analítico-teóricas**. São Carlos: EdUFSCar, 2011.

BARRETO, R. G. Análise de Discurso: conversa com Eni Orlandi. **Teias**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 13-14, p. 1-7, 2006. Disponível em: <<http://www.periodicos.proped.pro.br/index.php/revistateias/article/view/210/209>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

BASTOS, J. L.; FAERSTEIN, E. Aspectos conceituais e metodológicos das relações entre discriminação e saúde em estudos epidemiológicos. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. p. 115-32.

BIRMAN, J. A biopolítica na genealogia da psicanálise: da salvação à cura. **Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 529-48, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702007000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

_____. A clínica, entre saber e poder. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 7-11, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73311997000100001>. Acesso em: 8 jan. 2017.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 16, n. 4, p. 261-78, 2007. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742007000400005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

BRANDÃO, H. N. N. **Introdução à Análise de Discurso**. 3. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal sobre aids, infecções sexualmente transmissíveis e hepatites virais**. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Serviços de assistência especializada em HIV/aids**. Brasília, DF, 2016. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hiv aids>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites virais. **Boletim epidemiológico: Aids e DST**. Brasília, DF, v. 3, n. 1, 2015a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58534/boletim_aids_11_2015_web_pdf_19105.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Coordenadoria de controle de doenças. **Boletim epidemiológico C.R.T. DST/aids**. São Paulo, SP, v. 30, n. 1, 2015b. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/resources/crt/vig.epidemiologica/boletim-epidemiologico-crt/boletim2013.pdf>>. Acesso em: 7 jun. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS**. Brasília, DF, 2015c. v. 1. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/57652/fasciculo_01_pdf_28749.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS**. Brasília, DF, 2015d. v. 3. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/57652/fasciculo03_1_pdf_18385.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF, 2013. 28 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_crônicas.pdf>. Acesso em: 8 jan. 2017.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites virais. **Política brasileira de enfrentamento da aids: resultados, avanços e perspectivas**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/politica-brasileira-de-enfrentamento-da-aids-2012>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

_____. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. **Índice paulista de responsabilidade social**. São Paulo, SP, 2010. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/StaticFile/ilp/apresentacao_iprs_2010.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas**

que vivem com HIV e aids. Brasília, DF, 2007. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2007/diretrizes-para-o-fortalecimento-das-acoes-de-adesao-ao-tratamento-para-pessoas-que->>. Acesso em: 8 fev. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **AIDS vinte anos:** esboço histórico para entender o Programa Brasileiro - História do Programa Nacional. Adaptado do texto original de Kenneth Camargo. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/congressoprev2006/20_anos_do_PN.htm>. Acesso em: 15 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, aids e Hepatites virais. **Boletim epidemiológico aids e DST.** Brasília, DF, v. 16, n. 1, 2002. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Boletim_Epidemiologico_AIDS_Ano_XVI_n_1_Abril_dezembro_2002.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017.

_____. **Lei nº 9.313**, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm>. Acesso em: 18 jan. 2017.

_____. **Portaria nº 236**, de 2 de maio de 1985. Dispõe sobre as diretrizes para o Programa de controle da aids. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2012/51440/portaria_236_1985_pdf_69224.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2017.

BRITO, F. Transição demográfica e desigualdades sociais no Brasil. **Rev. Bras. Est. Popul.**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 5-26, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982008000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 jan. 2017.

BUCHALLA, C. M.; WALDMAN, E. A.; LAURENTI, R. A mortalidade por doenças infecciosas no início e no final do século XX no Município de São Paulo. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 6, n. 4, p. 335-44, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2003000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2017.

CARMARGO JÚNIOR, K. R. Aids e a aids das ciências. **Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 35-60, 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701994000100005>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. (Ir) racionalidade médica: os paradoxos da Clínica. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 203-30, 1992. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73311992000100008&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 8 fev. 2017.

CAMGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 7. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

CANINI, S. R. M. S. et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão literária. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1963>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

CANZONIERI, A. M. **Metodologia da pesquisa qualitativa na saúde**. Petrópolis: Editora Vozes, 2011.

CARVALHO, G. S. **Pessoas vivendo com HIV/AIDS**: vivências do tratamento anti-retroviral. 2008. 98f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2008.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “*empowerment*” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-95, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2004000400024&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CASTELLANOS, M. E. P. et al. **Cronicidade**: experiências de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CERTEAU, M. **A invenção do cotidiano**: artes de fazer. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. 22. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

CHAUÍ, M. S. Ideologia e educação. **Educ. Pesquisa**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 245-57, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v42n1/1517-9702-ep-42-1-0245.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CHEN, W.T. et al. Sickness and in health: a qualitative study of how chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships. **AIDS Care**, v. 23, p. 120–25, 2011. Supplement 1. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21660758>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

CHENIAUX JÚNIOR, E. **Manual de psicopatologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

COELHO, M. T. A. D.; FILHO, N. A. Normal-patológico, saúde-doença: revisitando Camguilhem. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 13-36, 1999. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73311999000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2015.

COROLANO-MARINUS, M. W. L. et al. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1356-69, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000401356&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

DAFTARY, A. HIV and tuberculosis: the construction and management of double stigma. **Soc. Sci. Med.**, v. 74, n. 10, p. 1512-19, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22444460>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

DE SANTIS, J. P.; BARROSO, S. Living in silence: a grounded theory study of vulnerability in the context of HIV infection. **Issues Ment. Health Nurs.**, v. 32, n. 5, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21692572>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

DESLANDES, S. F.; IRIART, J. A. B. Usos teórico-metodológicos das pesquisas na área de ciências sociais e humanas em Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2380-6, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012001400017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. Transição demográfica e epidemiológica: a epidemiologia e serviços de saúde revisita e atualiza o tema. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 529-32, 2012. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 5 jan. 2017.

ELIA, L. **O conceito de sujeito**. 3. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.

FAGUNDES, V. H. V. et al. Infecções oportunistas em indivíduos com infecção pelo HIV e relação com uso de terapia antirretroviral. **Acta Scientiarum - Health Science**, Maringá, v. 32, n. 2, p. 141-5, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/4508/4508>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 16, n. 41, 2012.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-36, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

FERREIRA, M. C. L. Os desafios de fazer avançar a análise do discurso no Brasil com singularidade e liberdade. **Letras**, Santa Maria, v. 4, n. 2, p. 241-9, 2008. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/letras/article/view/11984>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Tradução de Roberto Machado. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

_____. **O nascimento da clínica**. Tradução de Roberto Machado. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

_____. **História da sexualidade 3: o cuidado de si**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2014.

_____. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. 22. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2012.

_____. **A arqueologia do saber**. Tradução de Luiz Felipe Baeta Neves. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). Tradução de Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

GADA. Grupo de Amparo ao Doente de Aids. Organização Não-Governamental (OnG). **Programa municipal de IST/Aids**. São José do Rio Preto, 2016. Disponível em: <<http://www.gada.org.br/site-novo/index.php/parceiros/prefeitura-municipal/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GARCIA, S.; SOUZA, F. M. Vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 19, p. 9-20, 2010. Supplement 2. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000600003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

GARCIA, S. et al. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 a 2005. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, p. 72-83, 2008. Supplement 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000800010>. Acesso em: 15 fev. 2017.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas, sinais**: morfologia e história. Tradução Frederico Carotti. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988. Disponível em: <http://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/308878/mod_resource/content/1/Goffman%20%20Estigma.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2015.

GRANGEIRO, A. et al. Características da resposta à Aids de secretarias de saúde, no contexto da política de incentivo do Ministério da Saúde. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 954-75, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. Magnitude e tendência da epidemia de Aids em municípios brasileiros de 2002-2006. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 430-41, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev. Panam. Salud Publica**, EUA, v. 26, n. 1, 2009. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29\(4\)115.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29(4)115.pdf)>. Acesso em: 10 jan. 2017.

GREGOLIN, M. R. V. **Foucault e Pêcheux na Análise do Discurso**: diálogos & duelos. 2. ed. São Carlos: Editara Claraluz, 2006.

HEIDMAN, I. T. S. B. et al. Promoção à saúde: trajetória histórica e suas concepções. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 352-8, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000200021&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 15 jan. 2017.

HELMAN, C. G. Doença versus enfermidade na Clínica Geral. **Campos**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 119-28, 2009. Disponível em: <http://psiquiatriabh.com.br/artigos/doenca_x_%20enfermidade.pdf>. Acesso em: 8 fev. 2017.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-94, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 fev. 2017.

HILÁRIO, E. A. P.; REINALDO, A. M. S. A apropriação e a reprodução do discurso médico por paciente com insuficiência renal crônica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 544-8, 2007.

IBGE. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estimativas das populações residentes segundo municípios**. Brasília, DF, 2016. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2016/estimativa_dou_2016_20160913.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

INDURSKY, F. **Discurso, língua e ensino**: especificidades e interfaces. In: TFOUNI, L. V.; MONTE-SERRAT, D. M.; CHIARETTI, P. **A Análise do Discurso e suas interfaces**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2011, p. 201-16.

KELLES, F. F. **Mudanças demográficas no Brasil e sustentabilidade dos planos de saúde**. 2013. 189f. Tese (Doutorado em Demografia) – Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013.

LEITE, A. L. **Coincidências da censura**: figuras de linguagem e subentendidos do Arquivo Miroel Silveira. 2011. 250f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

LIAMPUTTONG, P.; HARITAVORN, N. Living Positively: The experiences of thai women living with HIV/aids in Central Thailand. **Qualitative Health Research**, v. 22, n. 4, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21890710>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

LIMA, M. C. R. A. D. A. **Estratégias para o controle da tuberculose no sistema prisional**: revisão integrativa da literatura. 2015. 116f. Dissertação (Mestre em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

LONGO, L. **Linguagem e psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

LUNARDI, V. L. Problematizando conceitos de saúde, a partir do tema da governabilidade dos sujeitos. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 26-40, 1999. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4219>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

MALDIDIER, D. **A inquietação do discurso**: (re)ler Michel Pêcheux hoje. Tradução de Eni Puccinelli Orlandi. Campinas: Pontes, 2003.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I.; BASTIANI, J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 85-91, 2009. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5966>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

MARQUES, M. C. C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, p. 41-65, 2002. Supplement 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000400003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 fev. 2017.

MAZANDERANI, F.; PAPARINI, S. The stories we tell: qualitative research interviews, talking technologies and the 'normalisation' of life with HIV. **Soc. Sci. Med.**, v. 131, p. 66-73, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25753287>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 87-93, 2007. Supplement 2. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017.

_____. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/documentos-de-planejamento-em-saude/elaboracao-do-plano-estadual-de-saude-2010-2015/textos-de-apoios/redes_de_atencao_mendes_2.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2017.

_____. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MEYLAKHS, P. et al. An AIDS-Denistlist online community on a Russian Social Networking Service: patterns of interactions with newcomers and rhetorical strategies of persuasion. **J. Med. Internet Res. Canadá (CAN)**, v. 16, n. 11, p. e261, 2014. Disponível em: <<http://www.jmir.org/2014/11/e261/>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MONTE-SERRAT, D. M.; CHIARETTI, P. **Uma análise discursiva do diagnóstico em saúde mental**. In: TFOUNI, L. V.; MONTE-SERRAT, D. M.; CHIARETTI, P. A Análise do Discurso e suas interfaces. São Carlos: Pedro & João Editores, 2011. p. 145-64.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **PLoS Medicine**, San Francisco, v. 6, n. 7, p. e1000097, 2009.

NASCIMENTO, D. R. Narrativa autobiográfica: a experiência do adoecimento por aids. **Mneme**, Caicó, v. 7, n. 17, 2005. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufrn.br/mneme/article/view/312>>. Acesso em: 8 fev. 2017.

NEMES, M. I. B. et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 207-12, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000200028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

NEVES, L. A. S. **Qualidade de vida de indivíduos com a coinfeção HIV/tuberculose no município de Ribeirão Preto-SP**. 2010. 139f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

OLIVEIRA, C. B. B. **Análise discursiva de gerentes da Atenção Primária à Saúde: busca de sintomáticos respiratórios em São José do Rio Preto**. 2013. 92f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

ORLANDI, E. P. **Discurso em análise: sujeitos, sentidos e ideologia**. 2. ed. Campinas: Pontes Editores, 2012.

_____. **Análise de Discurso: princípios & procedimentos**. 8. ed. Campinas: Pontes Editores, 2009.

_____. **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos**. 6. ed. Campinas: Edita da Unicamp, 2007.

PAIM, J. S. A constituição cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 10, p. 1927-53, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013001000003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

PAIM, J. S. **Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. 2007. 300f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

PARKER, R. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p. 25-46.

PARKER, R.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 89-102, 2000. Supplement 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2017.

PASCOE, E. A.; SMART-RICHMAN, L. Perceived discrimination and health: a meta-analytic review. **Psychol. Bull.**, v. 135, p. 531-54, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2747726/>. Acesso em: 10 de jan. 2017.

PATTI, A. N. **Sentidos e sujeitos discursivos: filhos e netos do narcotráfico no movimento do discurso**. 2009. 186f. Dissertação (Mestre em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

PÊCHEUX, M. **O discurso: estrutura ou acontecimento**. Tradução de Eni Puccinelli Orlandi. 5. ed. Campinas: Pontes Editores, 2008.

PORTELA, M. C.; LOTROSWKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, p. 70-9, 2006. Supplement 1. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000800010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2017.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO (SP). Secretaria Municipal de Planejamento Estratégico, Ciência, Tecnologia e Inovação. **Conjuntura econômica de São José do Rio Preto**. 31. ed. São José do Rio Preto, 2016a. Disponível em: <http://www.riopreto.sp.gov.br/PortalGOV/do/subportais_Show?c=60202>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. **Painel de monitoramento: indicadores de 2015**. São José do Rio Preto, 2016b. Disponível em: <http://gestao.saude.riopreto.sp.gov.br/transparencia/modules/mastop_publish/?tac=Pain_Mo ni>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. Secretaria Municipal de Saúde e Higiene. **Plano municipal de saúde para São José do Rio Preto 2014-2017**. São José do Rio Preto, 2013. Disponível em: <http://gestao.saude.riopreto.sp.gov.br/transparencia/modules/mastop_publish/?tac=Tran_Plan_Muni>. Acesso em: 2 fev. 2017.

SCHADEN, E. M. **As (im)possibilidades de graduandos do curso de Pedagogia constituírem-se como sujeitos intérpretes-historicizados: uma análise sobre os estágios curriculares superiores**. 2015. 299f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

SCHILKOWSKY, L. B.; PORTELA, M. C.; SÁ, M. C. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 187-97, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2011000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2017.

SCLIAR, M. A história do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2017.

SEFFNER, F.; PARKER, R. A neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à aids. In: ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e aids em 2016**. Rio de Janeiro, 2016. p. 24-32.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-42, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000600016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2017.

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas vivendo com HIV/aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-16, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2017.

SILVA, J. A. G. et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 6, p. 1188-98, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2015000601188&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 15 fev. 2017.

SOARES, E. J. P. **Análise discursiva sobre a (des)construção do conceito de democracia: dizeres e fazeres no contexto escolar**. 2015. 171f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

SOUZA, K. M. J. et al. Experiências de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. In: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. **Enfermagem, antropologia e saúde**. Barueri: Manole, 2013. p. 188-222.

SOUZA, K. M. J. **Discursos sobre a tuberculose: significância por e para sujeitos**. 2012. 71f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

SOUZA, B. M. B. et al. A política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **J Manag. Prim. Health Care**, Pernambuco, v. 1, n. 1, p. 23-6, 2010. Disponível em: <<http://www.jmphc.com/ojs/index.php/01/article/viewArticle/5>>. Acesso em: 8 jan. 2017.

SOUZA, T. R. C. **Impacto psicossocial da aids: enfrentando perdas... resignificando a vida**. Centro de referência e treinamento DST/AIDS, São Paulo, 90f. 2008. Disponível em: <http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/pdf/publicacoes_dst_aids/tese_impacto_psicossocial_da_aids_alt_31-10-08.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017.

SOUZA, V. K. B. Giacomo Leopardi e os Opúsculos Morais. **Revista USP**, São Paulo, n. 43, p. 162-5, 1999. Disponível em: <<http://www.usp.br/revistausp/43/16-vilma.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2017.

TABORDA, J. G. V.; CHALUB, M.; ABDALLA-FILHO, E. **Psiquiatria Forense**. Porto Alegre: Artmed, 2004

TESTON, E. F.; SILVA, R. L. D. T.; MARCON, S. S. Convivendo com hepatite: repercussões no cotidiano do indivíduo infectado. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400860&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

TERTO JÚNIOR, V. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/aids. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 147-58, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ha/v8n17/19080.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2017.

TFOUNI, L. V.; MOLENA, C. A relação com o feminino em narrativas de duas crianças de rua. In: TFOUNI, L. V.; MONTE-SERRAT, D. M.; CHIARETTI, P. A **Análise do Discurso e suas interfaces**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2011. p. 201-16.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013**. Disponível em: <<http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/globalreport2013/globalreport>>. 2013. Acesso em: 15 jan. 2017.

URSI, L. S. **Prevenções de lesões de pele no perioperatório**: revisão integrativa da literatura. 2005. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 539-48, 2012. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017.

VICTORA, C. G. et al. Health conditions and health-policy innovations in Brazil: the way forward. **The Lancet**, v. 377, n. 9782, p. 2042-53, 2011. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60055-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60055-X)>. Acesso em: 8 jan. 2017.

WATKINS-HAYES, C.; PITTMAN-GAY, L.; BEAMAN, J. ‘Dying from’ to ‘living with’: Framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS. **Soc. Sci. Med.**, v. 74, n. 12, p. 2028-36, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22480872>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

WEBER, C. A. T. Programa de Saúde da Família e o governo das populações. **Educ. Real.**, Porto Alegre, v. 36, n. 3, p. 867-82, 2011. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/edu_realidade>. Acesso em: 8 jan. 2017.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **J. Adv. Nurs.**, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16268861>>. Acesso em: 10 de abril de 2015.

WHO. World Health Organization. **Preventing chronic diseases: a vital investment**. Geneva, 2005. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241563001_eng.pdf>. Acesso em: jan. 2017.

_____. World Health Organization. **Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases**: report of a joint WHO/FAO expert consultation. Geneva, 2003. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/trs/who_trs_916.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. World Health Organization. **Country innovative care for chronic conditions: building blocks for action**. Geneva, 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

_____. World Health Organization. **Definition of Health**. Geneva, 1948. Disponível em: <<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

ZHOU, Y. R. The phenomenology of time: lived experiences of people with HIV/AIDS in China. **Health (London)**, v. 14, n. 3, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20427636>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

Apêndice A - Formulário de Coleta de Dados

Projeto A (re) construção de si: significados discursivos em torno do viver com aids.
FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS.

I – DADOS SOCIODEMOGRAFICOS			
1.	Iniciais da PVH:	2.	Data de nascimento: ____/____/____
3.	Município de residência:		
4.	Bairro da residência:		
5.	Sexo	1 <input type="checkbox"/> Masculino	2 <input type="checkbox"/> Feminino 99 <input type="checkbox"/> Ignorado
6.	Cor	1 <input type="checkbox"/> Branca 2 <input type="checkbox"/> Preta 3 <input type="checkbox"/> Parda 4 <input type="checkbox"/> Amarela 5 <input type="checkbox"/> Indígena 99 <input type="checkbox"/> Sem Informação	
7.	Estado civil	1 <input type="checkbox"/> Solteiro Estável 2 <input type="checkbox"/> Casado/União 3 <input type="checkbox"/> Separado/divorciado 4 <input type="checkbox"/> Viúvo 5 <input type="checkbox"/> Outro _____ 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
8.	Escolaridade	1 <input type="checkbox"/> Sem Escolaridade 2 <input type="checkbox"/> 1ª fase do ensino fundamental (incompleto) 3 <input type="checkbox"/> 1ª fase do ensino fundamental (completo) 4 <input type="checkbox"/> 2ª fase do ensino fundamental (incompleto) 5 <input type="checkbox"/> 2ª fase do ensino fundamental (completo) 6 <input type="checkbox"/> Ensino médio (incompleto) 7 <input type="checkbox"/> Ensino médio (completo) 8 <input type="checkbox"/> Ensino superior (incompleto) 9 <input type="checkbox"/> Ensino superior (completo) 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
9.	Ocupação/ramo de atividade		
II – DADOS COMPORTAMENTAIS			
10.	Prática sexual?	1 <input type="checkbox"/> HSH 2 <input type="checkbox"/> MSM 3 <input type="checkbox"/> Bissexual 4 <input type="checkbox"/> Heterossexual 5 <input type="checkbox"/> Não pratica sexo 99 <input type="checkbox"/> Sem Informação	
11.	Usuário de Drogas?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
12.	Usuário de Álcool?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
13.	Profissional do sexo?	1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
III – DADOS SOBRE O PERFIL CLÍNICO NOS ÚLTIMOS SEIS MESES			
14.	Data de diagnóstico HIV ____/____/____	15.	Data de diagnóstico aids ____/____/____
		16.	Data de início da TARV ____/____/____
17.	Presença de doenças oportunistas:	1 <input type="checkbox"/> Herpes Zoster 2 <input type="checkbox"/> Toxoplasmose 3 <input type="checkbox"/> Citomegalovírus 5 <input type="checkbox"/> Pneumocitose 6 <input type="checkbox"/> Tuberculose 7 <input type="checkbox"/> Criptococose 8 <input type="checkbox"/> Neurotoxoplasmose 9 <input type="checkbox"/> Candidíase esofágica e orofaríngea 10 <input type="checkbox"/> Histoplasmose 11 <input type="checkbox"/> Doença citomegálica 12 <input type="checkbox"/> Nenhuma 13 <input type="checkbox"/> Outras _____ 99 <input type="checkbox"/> Sem Informação	
18.	Presença de outra condição crônica:	1 <input type="checkbox"/> Diabete 2 <input type="checkbox"/> Depressão 3 <input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial 4 <input type="checkbox"/> Dislipidemia	5 <input type="checkbox"/> Hepatites. _____ 6 <input type="checkbox"/> Outras: _____ 7 <input type="checkbox"/> Nenhuma 99 <input type="checkbox"/> Sem Informação
19.	Exame de CD4	1 <input type="checkbox"/> Valor: _____ Data: ____/____/____ 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	
20.	Exame de Carga Viral	1 <input type="checkbox"/> Valor: _____ Data: ____/____/____ 99 <input type="checkbox"/> Sem informação	

Apêndice B - Roteiro de Entrevista

Número do roteiro: _____

Data da entrevista: ____/____/____

Iniciais: _____

1. O que o (a) Sr. (a) acha sobre a aids?
2. Como o (a) Sr. (a) acha que pegou o HIV/aids?
3. Conte-me como ficou a sua vida depois que descobriu que estava com aids?
4. Conte-me como é viver com aids por tantos anos?

Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Sr. (a)

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa que estamos desenvolvendo, denominada “A (re)construção de si: significados discursivos em torno do viver com aids”.

Meu nome é Cassiara Boeno Borges de Oliveira, sou enfermeira, aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e a responsável por esta pesquisa, que conta com a orientação da Prof^a Aline Aparecida Monroe, docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo principal deste estudo é investigar os sentidos que o (a) Sr. (a) atribui à experiência de viver com a aids.

Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória, portanto, se o (a) Sr. (a) aceitar participar será de forma voluntária. Assim, não haverá nenhuma despesa financeira para a sua participação, e também não será oferecido remuneração. Ressaltamos que a qualquer momento o (a) Sr. (a) poderá desistir de participar deste estudo e retirar o seu consentimento, e nesse caso não haverá em hipótese alguma problemas e/ou prejuízos com os seus tratamentos e nem tampouco o seu vínculo com o serviço de saúde será prejudicado.

Será realizada uma entrevista, que será gravada por meio de gravador digital. As perguntas se relacionam aos sentidos que o (a) Sr. (a) atribui à experiência de viver com a aids por muitos anos. Além disso, o (a) Sr. (a) será convidado (a) a representar por meio de desenho a sua vivência com a aids, poderá nos contar a história relacionada ao seu desenho e ainda atribuir-lhe um título. Para tanto, será oferecido papel em branco, lápis de cores e lápis preto. Caso o (a) Sr. (a) tenha dúvidas em relação as perguntas ou ao desenho, poderá perguntar à entrevistadora a qualquer momento. A entrevista e a elaboração do desenho terão duração aproximada de 40 minutos. Destacamos que o seu nome será mantido em segredo, portanto será utilizado um código no lugar da sua identificação.

Se o (a) Sr. (a) aceitar participar desta pesquisa, nós agendaremos a entrevista, que deverá ocorrer em uma sala reservada no serviço de saúde e em horário que for melhor para o (a) Sr. (a). Para complementar ainda mais a nossa pesquisa, solicitamos a sua autorização para consultarmos seu prontuário. Nosso intuito é obter informações tais como: data do seu nascimento, sexo, estado civil, escolaridade, ramo de atividade, data de início do tratamento para a aids, se o Sr. (a) possui algum outro agravo de saúde associado, e, também informações sobre os resultados dos últimos exames de carga viral e CD4.

Os riscos à sua participação nesta pesquisa podem se relacionar ao cansaço e ao incômodo emocional sentido durante a entrevista. Caso se sinta cansado (a) e/ou sinta vontade de chorar, a entrevista poderá ser encerrada imediatamente. E se for de sua vontade poderemos agendar uma nova data e horário para a realização da entrevista. Esclarecemos que em caso de eventuais danos físicos ou emocionais decorrentes desta pesquisa, será garantido ao (a) Sr. (a) assistência integral às complicações e indenizações por parte dos pesquisadores e das instituições envolvidas neste estudo, conforme previsão da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012.

As informações coletadas serão mantidas em segredo, sob a nossa guarda e responsabilidade, e utilizadas apenas para fins científicos. Assim, quando terminarmos esta pesquisa, os resultados serão divulgados em revistas e em eventos científicos, lembrando que o seu nome será mantido em segredo. Destacamos que estes resultados não trarão benefícios diretos ao (a) Sr. (a) nesse momento, mas sua participação poderá ajudar a melhorar ainda mais a assistência prestada pelos serviços de saúde. Portanto, indiretamente esta pesquisa trará benefícios ao (a) Sr. (a), no sentido de que a sua participação poderá auxiliar no desenvolvimento de políticas de saúde que auxiliem na melhoria do atendimento às pessoas que vivem com HIV/aids.

Se o (a) Sr. (a) aceitar participar desta pesquisa e, sobretudo, se tiver tido a oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas em relação a este estudo, por favor, assine duas vias deste documento que se chama “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”. Caso deseje falar conosco sobre esta pesquisa, o (a) Sr. (a) também poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3403 ou nos procurar diretamente na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada na Avenida Bandeirantes, nº 3900 – Campus Universitário, na cidade de Ribeirão Preto/SP.

Destacamos que esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes das pesquisas, preservando assim os seus direitos. Assim, caso o (a) Sr. (a) tenha alguma dúvida

com relação aos aspectos éticos deste estudo, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa por meio do telefone (16) 3315-3386 ou pessoalmente no endereço Avenida Bandeirantes, nº 3900 – Campus Universitário, na cidade de Ribeirão Preto/SP, de segunda-feira à sexta-feira, das 9:00hs às 18:00hs. Agradecemos a sua colaboração.

Eu, _____, após a leitura e compreensão deste termo de informação e consentimento, entendo que minha participação é voluntária e que posso me retirar a qualquer momento deste estudo, sem nenhuma espécie de prejuízo pessoal ou relacionada ao meu vínculo com o serviço de saúde. Sei também que meu nome será mantido em segredo durante a realização da pesquisa e também quando da divulgação dos resultados. Confirmando que recebi uma via deste termo assinada pela pesquisadora responsável e também pela orientadora do trabalho, sendo que tive a oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas. Assim, autorizo a execução do trabalho de pesquisa, bem com a divulgação dos dados obtidos neste estudo em meio científico*.

*Não assine este termo se ainda tiver alguma dúvida a respeito.

São José do Rio Preto, _____ de _____ de _____

Assinatura do entrevistado

Prof^a Aline Aparecida Monroe
Orientadora da pesquisa

Cassara Boeno Borges de Oliveira
Responsável pela pesquisa

Anexo A - Declaração de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 191/2014

Ribeirão Preto, 31 de outubro de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 31 de outubro de 2014.

Protocolo CAAE: 34170214.1.0000.5393

Projeto: Significados do processo de adoecimento pelo HIV/aids e por tuberculose: análise discursiva de sujeitos coinfectados em um serviço especializado no interior paulista.

Pesquisadores: Aline Aparecida Monroe
Cassira Boeno Borges de Oliveira

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

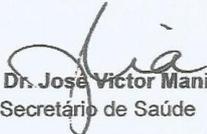
Prof. Dra. Aline Aparecida Monroe
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Anexo B - Declaração de Anuência da Secretaria Municipal de São José do Rio Preto**PARECER DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE PESQUISA NA REDE PÚBLICA
MUNICIPAL DE SAÚDE**

A Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto, Estado de São Paulo, neste ato, representado pelo **Prof. Dr. José Victor Maniglia**, Secretário de Saúde, em atendimento à solicitação da pesquisadora: **Cassara Boeno Borges de Oliveira**, e sua orientadora, **Profª Drª Aline Aparecida Monroe**, vinculada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - USP, nos termos da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, **DECLARA** que:

- a) O projeto de pesquisa **“Significados do processo de adoecimento pelo HIV/AIDS e por tuberculose: análise discursiva de sujeitos coinfectados em um serviço especializado no interior paulista”** contém os elementos essenciais à sua autorização;
- b) A proposta inclui termo de compromisso da pesquisadora aquiescendo às diretrizes da Resolução 466 e do Convênio de Cooperação firmado entre a Secretaria e a Universidade; respeitando as normas e planos de trabalho da Unidade de Saúde; garantindo a cessão do relatório de pesquisa e sua apresentação em seminário à equipe técnica da Secretaria; assumindo a publicação dos resultados;
- c) A disponibilização de infraestrutura necessária ao seu desenvolvimento poderá receber contribuição da Secretaria, a critério desta, sempre que não alterar o seu planejamento financeiro e a rotina de trabalho.
- d) “Fica autorizada a realização da pesquisa, **“Significados do processo de adoecimento pelo HIV/AIDS e por tuberculose: análise discursiva de sujeitos coinfectados em um serviço especializado no interior paulista”**, no primeiro semestre de 2015, sendo este o parecer.

São José do Rio Preto, 15 de julho de 2014.


Prof. Dr. José Victor Maniglia
Secretário de Saúde

Secretaria de Saúde

**Anexo C - Declaração de Instituição Co-Participante da Secretaria Municipal de Saúde de
São José do Rio Preto**



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

1

Ribeirão Preto, 15 de dezembro de 2014.

DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

“Declaro e ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial à Resolução do CNS 466/2012. Esta instituição esta ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do projeto do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Assinatura e carimbo do responsável institucional