



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

LUISA LACERDA RIQUE

QUALQUER UM PODE PEGAR, TODOS TÊM PRECONCEITO, MAS EU NÃO:
MUDANÇAS E PERMANÊNCIAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV E
AIDS

Recife

2023

LUISA LACERDA RIQUE

**QUALQUER UM PODE PEGAR, TODOS TÊM PRECONCEITO, MAS EU NÃO:
MUDANÇAS E PERMANÊNCIAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV E
AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia.

Orientador (a): Maria de Fátima de Souza Santos

Recife

2023

Catálogo na Fonte
Bibliotecário: Rodrigo Leopoldino Cavalcanti I, CRB4-1855

R594q Rique, Luisa Lacerda.
 “Qualquer um pode pegar, todos têm preconceito, mas eu não” :
 mudanças e permanências das representações sociais sobre HIV e
 AIDS / Luisa Lacerda Rique. – 2023.
 90 f. : il. ; tab. ; 30 cm.

Orientadora : Maria de Fátima de Souza Santos.
 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco,
 CFCH. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife, 2023.

Inclui referências, apêndices e anexo.

1. Psicologia. 2. HIV (Vírus). 3. AIDS (Doença). 4. Representações
 sociais. 5. Mudanças. 6. Permanências. I. Santos, Maria de Fátima de
 Souza (Orientadora). II. Título.

150 CDD (22.ed.) UFPE (CFCH2024-069)

LUISA LACERDA RIQUE

**QUALQUER UM PODE PEGAR, TODOS TÊM PRECONCEITO, MAS EU NÃO:
MUDANÇAS E PERMANÊNCIAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV E
AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia

Aprovada em: 22/06/2023

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria de Fátima de Souza Santos (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

Profa. Edclécia Reino Carneiro de Moraes (Examinadora Interna)
Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF)

Prof. Dr. Daniel Henrique Espíndula (Examinador Externo)
Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF)

AGRADECIMENTOS

A mim, por não ter desistido desse sonho, mesmo com tantas provações.

À minha orientadora Maria de Fátima de Souza Santos, presente que recebi em 2021 ao me tornar sua orientanda. Foram dois anos intensos de aprendizado, afeto, correria e desespero. Nossas reuniões e conversas, mesmo que a maioria sendo virtuais, fizeram toda a diferença.

Às pessoas que se disponibilizaram para participar das entrevistas, sem elas esse trabalho não seria possível e a todos e todas que compartilharam a chamada.

Aos meus pais Ricardo e Ana por todo investimento, incentivo e cuidado, que sorte minha ter vocês.

Ao meu noivo, Hélio, por vibrar comigo cada passo dado, da inscrição na seleção até a finalização da dissertação, e sempre trazendo Josézinho para ajudar nos momentos difíceis.

À minha avó Célia por me inspirar no percurso acadêmico e minha tia Juliana, por plantar desde muito cedo a sementinha do interesse pelo tema de HIV e Aids.

À UFPE e ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia pela oportunidade de cursar e me desenvolver como profissional, sempre possibilitando diálogos.

Aos amigos e familiares que vibram minhas vitórias e conquistas.

RESUMO

A Aids, manifestação sintomática do vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV) foi historicamente marcada pelo estigma e preconceito. Quarenta anos decorridos de sua descoberta e de consideráveis avanços científicos sobre a doença e seu tratamento, é possível indagar quais as mudanças que ocorreram no pensamento social sobre a doença. A Teoria das Representações Sociais oferece um quadro teórico consistente para a análise do pensamento social buscando compreender as teorias de senso comum sobre HIV e Aids que circulam atualmente em nossa sociedade. Desta forma o objetivo geral é investigar transformações e permanências das representações sociais de HIV/Aids em pessoas que não vivem com o vírus. Sendo os objetivos específicos 1) Identificar mudanças das representações sociais ao longo dos anos, 2) Identificar permanências das representações sociais ao longo dos anos e 3) Verificar semelhanças e diferenças no campo representacional do HIV entre as pessoas entrevistadas. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-dirigidas e a análise de conteúdo temática possibilitou a organização do conteúdo das respostas nas seguintes categorias de análise: 1) Informações sobre HIV e Aids; 2) História da Aids; 3) Percepção sobre a Pessoa Vivendo com HIV e Aids (PVHIVA); e 4) Proximidade dos/das participantes com a temática e PVHIVA. Foi possível concluir que apesar de mudanças nas esferas médica e científica, há resistências no pensamento social como a noção de grupo de risco, ancorada nos primeiros conceitos no início da epidemia. Observou-se também que alguns elementos das representações sobre HIV/Aids mudam com o passar dos anos da iminência de morte e passam a estar associadas à possibilidade de vida.

Palavras-chave: HIV e Aids; representações sociais; mudanças; permanências.

ABSTRACT

AIDS, the symptomatic manifestation of the Acquired Immunodeficiency Syndrome (HIV), has historically been marked by stigma and prejudice. Forty years since its discovery and considerable scientific advancements in understanding the disease and its treatment, it is possible to question the changes that have occurred in social thinking about the illness. The Theory of Social Representations provides a consistent theoretical framework for analyzing social thought and aims to understand common-sense theories about HIV and AIDS that currently circulate in our society. Thus, the overall objective is to investigate transformations and continuities in the social representations of HIV/AIDS among individuals who do not live with the virus. The specific objectives are as follows: 1) Identify changes in social representations over the years, 2) Identify continuities in social representations over the years, and 3) Examine similarities and differences in the representational field of HIV among the interviewees. Data collection was conducted through semi-structured interviews, and thematic content analysis facilitated the organization of response content into the following analytical categories: 1) Information about HIV and AIDS, 2) History of AIDS, 3) Perception of People Living with HIV and AIDS (PLWHA), and 4) Proximity of participants to the theme and PLWHA. It was concluded that despite changes in the medical and scientific spheres, there are still social resistances, such as the notion of high-risk groups, rooted in the early concepts of the epidemic. It was also observed that some elements of the representations of HIV/AIDS change over the years, shifting from a sense of imminent death to being associated with the possibility of life.

Keywords: HIV and Aids; Social Representations; changes; persistences

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Informações dos participantes sobre HIV e Aids

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

4H	homossexuais, haitianos, hemofílicos e heroínômanos
5H	homossexuais, haitianos, hemofílicos, heroínômanos e <i>hookers</i>
AIDS/Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
DST	Doença Sexualmente Transmissível
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GRID	Gay-related disease (doença relacionada ao gay em livre tradução)
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
LGBTQIA+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transsexuais, Queer, Intersexo, Assexuais e outros na comunidade que fogem o padrão
PEP	Profilaxia Pós Exposição
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHIVA	Pessoa Vivendo com HIV ou Aids
RS	Representação Social
T CD4+	Linfócitos auxiliares, células afetadas pela ação do HIV no corpo
TRS	Teoria das Representações Sociais
UNAIDS	ONU para Aids

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	AIDS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	18
3.1	AIDS HOJE	18
3.2	TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	21
3.3	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV E AIDS	27
4	METODOLOGIA	33
4.1	DESENHO DA PESQUISA	33
4.2	LOCAL DA PESQUISA	33
4.3	PARTICIPANTES	33
4.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	35
4.5	PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	35
4.6	PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS	36
5	CATEGORIAS DE ANÁLISE	38
5.1	INFORMAÇÕES SOBRE HIV E AIDS	42
5.2	HISTÓRIA DA AIDS	49
5.3	PERCEPÇÃO SOBRE A PVHIVA	57
5.4	PROXIMIDADE DOS/DAS PARTICIPANTES COM A TEMÁTICA E COM AS PVHIVA	66
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
	REFERÊNCIAS	74
	APÊNDICE A - TERMO DE DE CONSENTIMENTO LIVRE EESCLARECIDO (TCLE)	79

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA COLETA ON-LINE	81
APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	83
APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA	85
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO	86

1 INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV) ataca o sistema imunológico atingindo as células linfócitos T CD4+, liga-se à membrana CD4 e se multiplica, deteriorando, pouco a pouco, as defesas do organismo. A Aids, síndrome da imunodeficiência adquirida, é a manifestação sintomática no corpo da ação do HIV.

No Brasil, entre os anos de 1980 e 2020, foram notificados à Secretaria de Vigilância em Saúde, 966.058 casos de HIV, dos quais 92.249 em pessoas com idade entre 20 e 24 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). De acordo com a linha do tempo do Ministério da Saúde (2018), no mundo, os primeiros casos de Aids apareceram entre 1977 e 1978, nos Estados Unidos, Haiti e África Central. Já no Brasil, o primeiro caso de Aids surge em 1980, sendo diagnosticado e notificado apenas em 1982, ano em que a doença é nomeada, no mundo, de 5H, representando homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína) e *hookers* (profissionais do sexo). Neste ano também são reconhecidos os possíveis fatores de transmissão como a via sexual, o uso de drogas e exposição sanguínea.

Ainda com a linha do tempo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), em 1983 é registrado o primeiro caso no sexo feminino no Brasil, e considera-se homossexuais como vetores do vírus para heterossexuais usuários de drogas. Em 1985 é disponibilizado o primeiro teste para diagnóstico. É nesse ano também que descobre-se que a Aids é o estágio final da doença que é causada por um retrovírus denominado de HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e caracteriza a manifestação de sintomas no corpo. Também no mesmo ano, aparece o primeiro caso de transmissão vertical, de mãe para bebê. Apenas em 1987, a partir da luta protagonizada por grupos como a população LGBTQIA+ e os movimentos negro e feminista, começa-se a questionar se a anormalidade atribuída aos comportamentos sexuais como relações homoafetivas e alta rotatividade de parceiros ou parceiras, como sendo comportamentos que definem a vulnerabilidade para a infecção pelo vírus.

É no ano de 1987 também que, pela primeira vez, a OMS (Organização Mundial de Saúde) institui o 1º de dezembro como Dia Mundial de Luta contra a Aids, em 1988 o Brasil integra a data ao seu calendário, hoje chama-se apenas dia mundial da Aids. O processo para a

distribuição de medicação gratuita para pacientes começou no Brasil em 1991, quando o governo passou a se responsabilizar pela compra (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

De acordo com noticiado pela Folha de São Paulo em maio de 2006, foi feito o licenciamento compulsório em relação à patente do laboratório Merck Sharp&Dohme para produzir o Efavirenz, medicamento utilizado por pessoas que vivem com HIV. O Brasil passou a produzir e distribuir essa e outras medicações exclusivamente via Sistema Único de Saúde (SUS), sendo esta uma conquista através da pressão popular e movimentos sociais da causa.

Seguindo com a linha do tempo do Ministério da Saúde (2018), apenas em 2013 se lançou a portaria que define modalidades do serviço de Atenção às IST 's (Infecções Sexualmente Transmissíveis) e Aids. A partir desse ano, o governo brasileiro começa a se envolver mais em discussões sobre políticas públicas para HIV e Aids em reuniões e criação de estratégias de enfrentamento. O acesso ao tratamento gratuito é ampliado, pois até esse ano apenas as pessoas que desenvolveram Aids tinham acesso. Com a nova medida, ao testar positivo, o tratamento pode ser iniciado. Em 2017 é incorporado ao SUS o medicamento profilático pré-exposição (PrEP).

Atualmente, entre os anos de 2020 e 2021, vêm sendo veiculados na imprensa estudos em avanço sobre o desenvolvimento de uma vacina contra o vírus HIV, sendo possível citar a matéria do jornal El País (2020) e a da revista ISTOÉ (2021). Na primeira notícia, é reportado que a vacina chegou à terceira e última fase de testes, ou seja, a decisiva para definir se protege ou não contra a transmissão do vírus, utilizando voluntários e voluntárias humanas de grupos populacionais de maior incidência do vírus: homens cis ou pessoas trans sem parceiro fixo que tenham relações sexuais com homens cis ou pessoas trans. A segunda notícia traz resultados que até então 97% dos voluntários que já receberam doses apresentaram anticorpos para o vírus HIV, clarificando que essa é só a primeira etapa dos testes com humanos.

A partir da cronologia dos fatos e mudanças nos conceitos de HIV e Aids, e da forma que são compreendidos na ciência e na sociedade, é possível perceber o movimento de estigmatização. Este, ocorrido principalmente nos primeiros anos do aparecimento da epidemia no mundo, foi importante para a definição de como o vírus, a doença e as pessoas que vivem com HIV e/ou Aids foram e são vistas e pensadas, destacando a marginalização e o preconceito que o grupo sofre. Em seu livro sobre a Aids na sua terceira década de existência, Francisco Inácio Batista (2006) faz um apanhado histórico da ciência, trazendo um momento inicial em que se tentava justificar que a doença era própria dos gays. Batista (2006) fala de uma primeira vertente que explicava que o quadro sintomático era decorrente do efeito no

corpo de uma substância frequentemente utilizada na cena gay à época, o nitrito de amila, também conhecido como *popper*. As teorias que tentavam explicar e justificar que a Aids seria na verdade GRID (*Gay-related Immunodeficiency*, ou imunodeficiência relacionada aos gays) foram sustentadas de forma relevante até 1983, quando o vírus HIV foi isolado em laboratório e as teorias da não infecciosidade perderam sua força (BATISTA, 2006). Algo que, ao longo do tempo, vai reforçando a impossibilidade de ser uma doença que afeta apenas corpos gays é o aumento de número nos outros “H” citados acima, *hookers*, heroinômanos, haitianos e hemofílicos, e mais adiante, a alta de infecção em mulheres.

Nesse aspecto, é importante ressaltar o crescimento no número de casos e a rapidez do espalhamento do vírus. É possível citar, como exemplo, o fenômeno de feminização da Aids, ocorrido entre o ano de 1990 até o final dos anos 2000, objeto de estudo de Company, Amaral & Santos (2021) que se propõem a analisar este processo. Nessa época, o número de mulheres infectadas por HIV teve altas expressivas, saindo de 70 casos confirmados em 1986 para 1.354 em 1990, e chegando a 16.509 casos notificados em 2008 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). O processo de feminização escancara a problemática da estigmatização e convida à reflexão sobre a relação que o processo de adoecimento tem com valores sociais e crenças, apesar de o vírus se apresentar no biológico, não se limita a este.

Desde o aparecimento do HIV no mundo, há mais de 40 anos, a ciência evolui com novas descobertas sobre o vírus, os efeitos no corpo e possibilidades de tratamento e prevenção. À medida que a população tem acesso a essas novas descobertas, ideias sobre HIV e Aids são produzidas e compartilhadas pelos grupos sociais, e a forma de pensar a infecção e a doença vão sendo construídas.

A partir das informações que a população tem através das campanhas do governo, mídias, pessoas influentes e até mesmo dentro dos grupos sociais e familiares, algumas teorias do senso comum vão sendo construídas à medida que existe o compartilhamento destas informações e de opiniões em massa. Assim, é gerada polêmica em torno do tema, visto que tem relação com a discussão da sexualidade humana, com toda a carga de valores e preconceitos que isso envolve. Por esta mesma via, constroem-se as representações sociais sobre o HIV, afinal produz-se algo no senso comum sobre o novo objeto das práticas cotidianas e esse produto é compartilhado entre populações e grupos sociais para que essa novidade se torne familiar, e acaba por orientar as práticas relativas ao HIV e às pessoas que vivem com o vírus.

Moscovici (1976 *apud* SANTOS, 2005), em seu estudo sobre como a sociedade francesa pensava e utilizava as teorias da psicanálise, deu origem à Teoria das Representações

Sociais (TRS) e compreendeu que a representação social (RS) tem uma função fundamental de tornar o estranho familiar, de incorporar um novo objeto à realidade social. A TRS busca compreender o que é produzido no senso comum, considerando como representação social esse conhecimento compartilhado e articulado que se constitui a partir de uma teoria leiga sobre determinados objetos sociais (SANTOS, 2005). Nesse sentido, o HIV pode ser considerado um objeto de RS, pois apareceu no mundo protagonizando uma epidemia que resultou na morte de muitas pessoas. O HIV se torna argumento para a exclusão de grupos sociais que já eram marginalizados, a exemplo da comunidade LGBTQIA+. Até hoje, o tema é pauta de discussão ao redor de todo o mundo dentro de políticas públicas, tecnologias para o combate dos efeitos do vírus no corpo, formas de erradicá-lo e os significados atribuídos nos diversos grupos sociais. Quando algo novo surge e afeta a sociedade de forma significativa, como o aparecimento do HIV, a convivência com o objeto gera a necessidade de construção de um conhecimento compartilhado entre os grupos. Entretanto, há níveis diversos de convivência com o objeto. Há pessoas que tiveram contato apenas pela imprensa, outros tiveram amigos ou familiares atingidos pela doença, outros conviveram com a própria doença e há ainda pessoas que tiveram proximidade por razões profissionais.

Os autores Lionel Dany e Jean-Claude Abric (2007) desenvolveram uma pesquisa na qual se propuseram a testar empiricamente a noção de distância ao objeto. A referida questão, já anteriormente levantada por Abric (2001), propõe a relação com o objeto através de dimensões significantes, são elas: conhecimento do objeto, que se refere à identificação do indivíduo com o objeto; envolvimento do grupo, ou seja, o nível de relacionamento do grupo, a preocupação com o objeto e o posicionamento enquanto observador ou ator na relação com este; e por fim, no âmbito da prática, sendo esta os comportamentos e práticas estabelecidos com o objeto ou diante dele.

A pesquisa (DANY & ABRIC, 2007) foi realizada a partir do objeto de representação social cannabis, utilizando questionário aplicado para oitocentas pessoas, com afirmações sobre crenças, práticas e envolvimento. A partir da pesquisa, concluiu-se que a distância ao objeto é relevante para a construção das representações sobre ele, uma vez que a forma de se relacionar é diferente a depender da proximidade. Na pesquisa, foi possível notar que indivíduos mais distantes do uso ou da própria droga, tendem a ativar proposições mais normativas em relação a esta, enquanto que os que têm proximidade tendem a ativar as sobre uso e efeitos. Isso quer dizer que, pessoas que convivem com usuários de cannabis ou são usuárias, tendem a focar em proposições mais relacionadas à droga em si. Enquanto que as pessoas mais distantes ao objeto, que não usam ou não convivem com usuárias, tendem a

focar nas afirmações sobre proibições, ilegalidade ou más consequências do uso, o que indica as diferenças nas construções sobre o objeto.

Partindo do proposto por Dany e Abric (2007), a presente pesquisa se utilizará da noção de distância ao objeto para pensar a temática, considerando que a relação que o sujeito estabelece com o objeto HIV vai impactar diretamente nas construções sobre o tema, consequentemente, nas construções do grupo social. Ainda, interessa saber o que pessoas distantes de HIV e Aids, portanto, pessoas que não vivem com o vírus, estudam ou trabalham na temática, constroem, em suas teorias do senso comum, considerando os acessos à informação por diversas fontes, seja mídia, a partir de compartilhamento de informações nos grupos sociais, ambiente de trabalho, escola ou unidades de saúde que frequentam.

O interesse pelo tema da pesquisa surge a partir de produções anteriores. Na primeira experiência, em iniciação científica no período de graduação, foi pesquisada a construção do vínculo mãe-bebê em gestantes soropositivas e percebido para além dos resultados referentes aos objetivos, a fala das mulheres sobre estigma, preconceito e dificuldades de acesso.

Posteriormente, foi produzida a monografia de conclusão de curso de especialização (RIQUE, 2021) na qual, utilizando da mesma coleta de dados, construiu-se discussão sobre o feminino e o HIV. Neste trabalho, a partir do aprofundamento do estudo do fenômeno de feminização da Aids, é possível perceber que a estigmatização ao redor desta e o foco das ações e discursos nos considerados grupos de risco, favorecem o crescimento de casos entre mulheres. Desta forma surgem questionamentos sobre a forma que as representações sociais sobre HIV e Aids são construídas ao longo dos anos.

Atualmente, sobre HIV e Aids e representações sociais, são encontrados estudos que abordam majoritariamente o público de pessoas que vivem com HIV e o de pessoas que trabalham na área. No estudo de Brandão *et al* (2017) foram entrevistados idosos soropositivos e identificada a recorrência da morte na representação social sobre HIV no público. Os pesquisadores destacam a relevância da resignificação da doença para o processo de aceitação do HIV, sendo as informações sobre os avanços científicos fundamentais na dinâmica. Já na pesquisa de Góis *et al* (2020), realizada com profissionais do sexo homossexuais, travestis e mulheres transexuais, foi percebida a relação entre a forma que se constrói o pensamento sobre HIV e Aids e as práticas de prevenção adotadas, sendo identificado pelos pesquisadores um déficit nas estratégias de prevenção das pessoas que participaram do estudo. As autoras Suto, Oliveira e Paiva (2018) entrevistaram um grupo de trabalhadores de serviços especializados de HIV/Aids e foi possível perceber que para essas pessoas, as representações sociais sobre o vírus e a doença circulam e se constroem ao redor

dos temas preconceito, cuidado e prevenção, e colocam a importância das ações interdisciplinares para abrangência de discussões e troca de experiências. Em pesquisa sobre as representações sociais de adultos soropositivos sobre o HIV e Aids, Angelim *et al* (2022) puderam observar que houve mudança no elemento morte, no discurso dos entrevistados apareceu como elemento histórico do tema, não sendo mais reconhecida como atual, entretanto o aspecto da normalidade apareceu como uma novidade.

Pela história do HIV é possível perceber que o preconceito construído foi crucial para a disseminação do vírus nas populações e marginalização das pessoas que vivem com o vírus e com a Aids. Compreender a forma que o HIV é representado socialmente ao longo dos anos pode ajudar a esclarecer de que maneira as primeiras impressões, notícias e falas da história podem influenciar o conhecimento do senso comum, e como essas construções aparecem ao longo da história nas diferentes gerações. Busca-se compreender de que forma ocorrem as transformações e as permanências de representações sociais sobre HIV no grupo que está distante deste objeto a partir do discurso do grupo de pessoas que está distante do objeto.

Comumente, nas pesquisas em representações sociais, quando o objetivo está associado a analisar mudanças e/ou permanências das RS e seus elementos, encontra-se a abordagem estrutural da TRS nas bases teórica e metodológica, uma vez que esta permite analisar a organização e saliência dos elementos de representação social (ABRIC, 2005). Entretanto, aqui se pretende, de certa forma, inovar, ao não utilizar tal abordagem como base e priorizar a discussão que considera os atravessamentos históricos, localização cultural, discurso e idade dos e das participantes. Essa opção se deve ao fato de que a abordagem estrutural focaliza a organização dos elementos da estrutura representacional e discute pouco a sociogênese dessa estrutura, objeto de interesse nesta pesquisa.

As pesquisas recentes que envolvem representações sociais encontradas são diversas quanto ao público estudado e metodologia utilizada, entretanto não se encontra estudo das representações sociais do HIV na população que está distante do vírus. Considerando este como um tema que atravessa toda a sociedade, independente da relação individual com HIV e Aids, por se tratar de um assunto de saúde pública associado a estigma e desconhecimento, é relevante buscar compreender como essa população percebe o vírus HIV e a Aids ao longo dos anos.

2 OBJETIVOS

1.1 OBJETIVO GERAL

Investigar transformações e permanências das representações sociais de HIV/Aids em pessoas adultas que não vivem com o vírus.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Identificar mudanças das representações sociais ao longo dos anos
- 2) Identificar permanências das representações sociais ao longo dos anos
- 3) Verificar semelhanças e diferenças no campo representacional do HIV entre as pessoas entrevistadas.

3 AIDS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

3.1 AIDS HOJE

Um dos avanços científicos mais importantes para considerar a abrangência da problemática do HIV, considera que não existe divisão entre pessoas que podem ser infectadas e pessoas que não podem, mas admite sim que existem populações-chave para prevenção e cuidado. A UNAIDS (s. d.) traz a proposta da Prevenção Combinada, que é defendida por outras organizações e profissionais da saúde que também adotam e defendem a orientação, esta considera aspectos biomédicos, comportamentais e estruturais para traçar estratégias para a prevenção. A Prevenção Combinada foca na prevenção primária, ou seja, em pessoas que não são positivas para HIV, mas também nas pessoas que já vivem com o vírus, o que envolve inclusive adesão e acesso ao tratamento. Uma premissa importante da prevenção combinada é a política de redução de danos em oposição à de proibitividade. Avaliar e criar estratégias para que pessoas que se expõem com maior facilidade possam se proteger, como o caso dos heroinómanos e priorizar a troca de seringas, bem como acesso à educação em saúde sexual de maneira ampla para populações e grupos, não restringindo aos que compõem a população-chave.

Na prevenção combinada, nas estratégias biomédicas estão o uso de preservativos e lubrificantes nos atos sexuais, mais difundidos e falados há algumas décadas e a PEP e a PrEP. A primeira corresponde à profilaxia pós-exposição, que consiste em um tratamento medicamentoso após uma situação de exposição ao vírus ou que houve risco de exposição, que impede que o HIV se estabeleça no organismo e por isso precisa ser iniciado em até 72 horas após a situação e sua maior eficácia é quando iniciado em até 2 hora após e dura 28 dias de uso. A PrEP é a Profilaxia Pré-Exposição, e acontece pelo uso sistemático de medicações em pessoas que têm maior risco de exposição e infecção ao vírus, como casais sorodiferentes e trabalhadores e trabalhadoras do sexo.

Desde a década de 1980, quando os casos de Aids começaram a aumentar ao redor do mundo, esta é percebida como um desconhecido perigoso. Apesar das descobertas e inovações sociais e na saúde motivadas pela tentativa de compreender melhor o vírus e a

doença, ainda é um desafio para as organizações e governos traçar formas eficazes de acabar com a Aids no mundo. Isto é o que diz o último relatório da UNAIDS, programa das Nações Unidas para HIV e Aids, divulgado no final do ano de 2022. Segundo o relatório, líderes mundiais se comprometeram com o trabalho para o fim da Aids até 2030, mas, como indica o título do documento, “*In Danger*”, esse objetivo está em perigo.

Segundo o relatório, em 2021, a cada 2 minutos uma adolescente ou jovem foi infectada com o vírus HIV no mundo e no mesmo ano, também na escala mundial, a cada 1 minuto houve morte relacionada à Aids, isso tudo apesar do desenvolvimento e do conhecimento sobre tratamentos eficazes. O documento traz um outro dado importante, que 2021 foi o ano que o acesso ao tratamento cresceu mais devagar em toda a década, até então contabilizou-se 10 milhões de pessoas sem esse acesso, o que equivale a ¼ de pessoas vivendo com HIV que não fazem o tratamento adequado, seja por não adesão ou falta de acesso, e a maioria dessas pessoas são crianças. O papel principal deste relatório o qual aqui se referencia é avaliar os passos para o objetivo final de 2030 e refletir sobre o que está funcionando ou não. Um dos apontamentos é sobre as desigualdades que não estão sendo tratadas rapidamente ou de maneira eficaz, e fala sobre o efeito de individualização e privatização do cuidado com Pessoas Vivendo com HIV e Aids (PVHIVA) e das tecnologias desenvolvidas.

A pandemia de Covid-19 tem papel importante nesses dados dos últimos anos, apesar de não ser nem de longe o único fator a ser considerado. A necessidade de isolamento para controle das infecções pelo vírus da Covid-19 ocasionou a falta de acesso de muitas crianças e adolescentes à escola, resultando na dificuldade de acesso destas à educação sexual de forma ampla e eficaz. De acordo com o relatório, estar fora da escola aumenta a vulnerabilidade de crianças e adolescentes ao HIV. Outro dado relevante trazido pelo relatório é que países mais pobres têm mais dificuldade no combate à Aids, devido à dificuldade maior de sua população no acesso ao tratamento e ações de prevenção e promoção à saúde (UNAIDS, 2022).

Uma questão localizada no Brasil é abordada neste relatório que é realizado a nível mundial, o estigma com pessoas transgênero, afetando quanto ao HIV, principalmente as mulheres. O documento aponta que mulheres transgênero têm 14 vezes mais chance de serem infectadas pelo vírus, considerando a faixa etária de 19 a 25 anos, novamente problematiza o aspecto social que envolve HIV e Aids. Mulheres trans têm mais dificuldade de acessar a PrEP, Profilaxia pré-Exposição, já que têm mais dificuldade também de acessar serviços de saúde. O próprio estigma, como traz a Unids (2022), é o que dificulta esse acesso. Aqui é importante salientar que a história da Aids se inicia com um público mais vulnerável à

infecção como pessoas trans, homens gays, usuários de drogas e profissionais do sexo, não coincidentemente são populações que sofrem com a marginalização e o estigma. Portanto, não é como se o vírus escolhesse quem infectar por seu estilo de vida, mas pessoas que não têm acesso à saúde de qualidade por viverem em preconceito que motiva e retroalimenta sua exclusão. O HIV tem um cenário que é de fato propício para seu desenvolvimento e proliferação em tais corpos, que, por conta da Aids proveniente da sua exclusão, continuam a ser estigmatizados e afastados do pertencimento social.

Falar da Aids hoje é, sem dúvida, considerar seu passado e sua história. O fato é que, como nos diz Nascimento (2005), a epidemia eclodiu em todo o mundo, talvez não coincidentemente, ao mesmo tempo que governos mais conservadores também estavam ocupando espaço. O autor traz como exemplo Ronald Reagan nos Estados Unidos e Margareth Thatcher no Reino Unido, mas também é importante considerar o Brasil em sua fase do final da Ditadura Militar que permaneceu 21 anos no poder, momento político de forte repressão à expressão das diferenças sociais, políticas e individuais. Essa localização política e histórica é relevante para compreender que existe dificuldade no acesso à prevenção e tratamento numa escala universal. Aqui é importante sublinhar que a dificuldade não é individual, não é como se, de forma geral, os governos não oferecessem, ou simplesmente que as pessoas não queiram ou não consigam acessar, mas na verdade o que parece é que mesmo após 4 décadas, o HIV e Aids ainda é imaginária e culturalmente assunto do grupo de risco ou daqueles que escolheram pesquisar ou trabalhar a temática.

Nesse sentido, a Aids sempre foi, para além de uma questão de saúde, uma questão social. A Aids enquanto objeto de representação tem também um papel de sustentar um sistema de exclusão de alguns grupos muito relevante culturalmente na década de 1980, e que até os dias atuais permanece com relevância. Nesse sentido as construções sobre HIV, inclusive os avanços científicos e tecnológicos são ancorados socialmente na história e mantém a exclusão de certos grupos, principalmente aqueles dos 5H. É justamente a ancoragem e a manutenção, mesmo que mínima, desse *status quo* que motiva a presente pesquisa, que busca entender como acontecem as mudanças, e que permanências podem ser observadas bem como tentar compreender minimamente esta linha de construção.

3.2 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais surge com Serge Moscovici, em sua tese *La psychanalyse, son image et son public*, à partir de seu interesse pela forma que os franceses utilizavam a Psicanálise no senso comum. A inovação trazida pelo autor e pela teoria está na contraposição entre o que se foi proposto com a revolução cognitiva vivenciada na Psicologia na década de 1950 que “legitimou a introdução dos conceitos mentalistas e pressupõe a representação em um sentido muito restrito, como uma construção mental de um objeto externo” (MOSCOVICI, 2015, p. 19), portanto, uma noção de causa e consequência, que faz um recorte sem considerar a influência do objeto no sujeito. Nesse contexto, a Teoria das Representações Sociais surge questionando o foco dessa Psicologia Social como sendo, até então, o afastamento entre o pensamento científico e o pensamento do senso comum consequente da conceituação deste como uma distorção, e sugere que sejam vistos como formas de pensamento que se localizam social e historicamente.

Moscovici, ao definir os tipos de pensamento, diferencia: o senso comum, pensamento primitivo e pensamento científico. Sobre o pensamento primitivo, o autor diz, ao discutir o pensamento considerado como ambiente (MOSCOVICI, 2015), que este age sobre a realidade e o objeto emerge como réplica do pensamento, considera o poder ilimitado da mente, enquanto que para o científico, pensar passa a ser transformar a realidade, considerando o poder ilimitado dos objetos. Prossegue argumentando que essas duas formas de pensamento convergem quanto à sua causa: o medo que o homem tem de poderes que não pode controlar. O conhecimento do senso comum, ponto chave da Teoria das Representações Sociais, é elaborado pelos processos de objetivação e ancoragem (SANTOS, 2005), que serão destrinchados mais a frente, e tem como função orientar condutas, explicar a realidade social e caracterizar as identidades dos grupos. Ainda segundo a autora, conhecimento do senso comum e conhecimento científico não se contrapõem, mas sim têm perspectivas e funções diferentes, inscritos em ordens de realidades distintas. É possível fazer um paralelo em que o pensamento do senso comum está no que é construído no dia-a-dia, compartilhado entre indivíduos e grupos, enquanto o pensamento científico se localiza em uma construção mais formal, seguindo metodologia científica específica, geralmente dominada por um grupo mais reduzido de especialistas. Também não se separam, afinal o que é produzido no contexto do pensamento científico é processado e apropriado pelo senso comum e o contrário.

Depois de discutir os conceitos, Moscovici (2015) questiona dois pressupostos do pensamento científico, são eles 1) todas as pessoas reagem aos fenômenos, às pessoas e aos acontecimentos da mesma forma que cientistas e 2) compreender significa processar informações. A contraposição apontada pelo autor se apoia, principalmente, na dificuldade do pensamento científico em considerar variáveis inerentes às sociedades, isto é, considerar que grupos e pessoas podem ficar invisíveis no processo de construção e sedimentação do pensamento. Bem como, alguns fatos que simplesmente são aceitos como verdades irrefutáveis algumas vezes se modificam ou são contestadas e, por fim, alerta para reações e respostas aos acontecimentos estarem diretamente relacionadas a uma convenção de uma comunidade a qual se pertence. Assim, é pouco provável a possibilidade de igualar pessoas normais, como Moscovici (2015) chama, a cientistas ou estatísticos uma vez que os pontos de vista são diferentes, bem como o contexto histórico e a localização cultural.

Wolter (2014) nos lembra que nascido judeu em 1921, na Romênia, Moscovici viveu a Europa antissemita e os massacres sangrentos que aconteceram à época, tendo testemunhado o apoio da ciência e de seus intelectuais à tais ideais. Esse é um dos pontos que Moscovici utiliza para contrapor a ideia de erradicação do conhecimento do senso comum ou desconsiderar sua relevância, uma vez que o conhecimento científico foi utilizado para justificar e incentivar a desumanização de alguns grupos sociais justamente através da difusão e apropriação dos conhecimentos pelo senso comum. De toda forma, o conhecimento produzido cientificamente é apropriado por outros que não fazem parte desta comunidade, como aparece em *La Psychanalyse, son image est son public*, e, considerando que essa compreensão vai muito além de processar informações, a Teoria das Representações Sociais se propõe a investigar como acontece esse processo e o seu conteúdo, considerando o contexto sociocultural do grupo.

A partir das ideias expostas, fica claro que o interesse da TRS e de Serge Moscovici são as teorias do senso comum, o que se pensa socialmente sobre determinados objetos e como se constitui a realidade social. Esta compreensão fica mais explícita em

Mas o estudo de como, e por que, as pessoas partilham o conhecimento e desse modo constituem sua realidade comum, de como eles transformam ideias em prática - numa palavra, o poder das ideias - é o problema específico da psicologia social (MOSCOVICI, 1990, p. 169 *apud* MOSCOVICI, 2015, p. 8).

O objeto de representação social pressupõe a necessidade de incorporação à realidade social, portanto não é sobre qualquer objeto que se criam representações sociais, mas sim a característica de relevância cultural é indispensável, o objeto está necessariamente implicado

nas práticas sociais do grupo (SANTOS, 2005). Moscovici explica que a função das representações é justamente tornar o não familiar, familiar, ou até mesmo a própria infamiliaridade, familiar (2015). Tornar familiar é incorporar o objeto, de alguma maneira torná-lo parte do grupo e de sua realidade, o que não é familiar passa a tomar algum lugar no mundo familiar. É o processo de apropriar um saber novo à esfera pública, que acontece em decorrência do conflito de ideias e grupos, tendo como produto uma nova representação.

Os elementos de uma representação social se estruturam e se organizam no campo de representação, ou campo representacional. Os indivíduos e os grupos têm tomadas de decisão em relação ao objeto, as quais têm relação com a história destes. Têm também, uma quantidade e uma forma de conhecimento do objeto, e essas duas dimensões estão intimamente relacionadas à forma como o objeto é representado. É no campo representacional que a relação do sujeito com o objeto e seu conhecimento sobre ele, informação e atitude, respectivamente, se organizam (SANTOS, 2005). É no campo representacional que os elementos da representação se organizam de uma forma estruturada e hierarquizada.

Nesse contexto é relevante salientar a não existência de uma passividade do objeto em relação ao grupo, da mesma forma que o processo de familiarização constrói um objeto e o simboliza, também é constitutivo do sujeito. Nesse processo, o sujeito, aqui utilizado para fazer referência a indivíduo ou grupo, também modifica e constrói a sua capacidade de identificação na maneira como as representações se expressam. Denise Jodelet afirma que representação é “uma forma de conhecimento prático conectando um sujeito a um objeto” (JODELET, 1989, p.43 *apud* MOSCOVICI, 2015, p. 21), e aqui fica clara a não hierarquização entre sujeito e objeto, sem relação de atividade e passividade, mas sim a representação como resultado das interações. A relevância das características histórica e social para a Teoria das Representações Sociais na construção do conhecimento comum fica mais clara com a definição dada por Moscovici de representação social:

Um sistema de valores, ideias, práticas, com uma dupla função: primeiro, estabelecer numa ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e, em segundo lugar, possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos de seu mundo e da sua história individual e social (1976, p. 33 *apud* MOSCOVICI, 2015, p. 21).

Nomear é inserir objetos em uma realidade social, uma forma de categorizar e classificá-los. Está intimamente associada à uma prévia tomada de posição do sujeito sobre o objeto, que é determinada por contexto grupal e movimentos provocados por este no sujeito. “Os processos de classificação e categorização conferem hierarquicamente aos objetos valores positivos ou negativos” (SANTOS, DANFÁ & ALMEIDA, 2021, p. 1), o que significa, mais

uma vez, dizer que nesse processo não há neutralidade, mas sim histórias, culturas, crenças e valores envolvidos na construção de representações sociais que resultam na categorização do objeto. O explicitado ganha ainda mais sentido quando resgatamos o escrito:

Em nossa sociedade, nomear, colocar um nome em alguma coisa ou em alguém, possui um significado muito especial, quase solene. Ao nomear algo, nós o libertamos de um anonimato perturbador, para dotá-lo de uma genealogia e para incluí-lo em um complexo de palavras específicas, para localizá-lo, de fato, na matriz de identidade de nossa cultura (Moscovici, 2015, p. 66)

Portanto, tornar familiar é, também, dar nome para que um objeto saia da ordem do desconhecido e obscuro e seja incorporado individual e socialmente.

Dois processos fundamentais na construção de uma representação social são a objetivação e a ancoragem. Os conceitos foram elaborados por Moscovici para explicar o movimento de o objeto tornar-se familiar, que é a transformação de um conhecimento em representação e a consequente transformação social. Trindade, Souza e Almeida (2014) caracterizam a objetivação como sendo tornar concreto o que é abstrato e dar-lhe uma imagem. Trata-se, necessariamente, de selecionar informações sobre determinado objeto e priorizar algumas delas que acabam por assumir um papel mais importante em um processo de tirar o objeto do contexto formal e científico no qual foi produzido para um “contexto do conhecimento imagético do sujeito ou do grupo” (TRINDADE, SOUZA & ALMEIDA, 2014, p. 147). A seleção e a hierarquização de informações não são randômicas, mas sim acontecem apoiadas na história e na cultura, numa tentativa de tornar o objeto inteligível e concreto para o grupo, portanto a transformação é apoiada em concepções que já são familiares ao sujeito, o que nos leva a discutir ancoragem.

As autoras definem ancoragem como a “incorporação ou assimilação de novos elementos de um objeto em um sistema de categorias familiares e funcionais aos indivíduos” (TRINDADE, SANTOS & ALMEIDA, 2014, p. 147). É a partir da ancoragem que o indivíduo incorpora um objeto a seu sistema de valores, não há como um objeto entrar no mundo familiar de um indivíduo ou grupo sem a associação com o que já faz parte da realidade, um objeto é ancorado quando passa a fazer parte de um sistema já existente. O objeto quando ancorado, é inserido ao sistema de pensamentos já existente e há sentido atribuído a ele. Aqui vale lembrar que o objeto e sua representação não são passivos no processo, a ancoragem permite seu enraizamento social, o que resulta em transformações nesse sistema, afinal há um novo elemento. Os processos de objetivação e ancoragem ficam mais claros com seguinte grifo de Moscovici:

Todos os sistemas de classificação, todas as imagens e todas as descrições que circulam dentro de uma sociedade, mesmo as descrições científicas, implicam um

elo de prévios sistemas e imagens, uma estratificação na memória coletiva e uma reprodução na linguagem que, invariavelmente, reflete um conhecimento anterior e que quebra as amarras da informação presente (MOSCOVICI, 2015, p. 37)

Portanto, é possível compreender que o movimento de construção de uma representação social se dá pela incorporação de um objeto que é novidade para o grupo social, e a forma como isso acontece envolve história e cultura deste, ou seja, um sistema de pensamentos que já existe, com crenças, valores, memória, imagens e significações. O objeto só pode deixar de ser infamiliar se incorporado a este sistema pré-existente e com elementos familiares ao indivíduo ou grupo.

O abordado por Moscovici nesse trecho é o que traz desde sua primeira obra originada da pesquisa sobre a psicanálise na sociedade francesa, as produções científicas também precisam ser apropriadas pela sociedade em geral. Não há como estas serem consideradas sem que passem pelo processo de entrada no mundo familiar, e não necessariamente será incorporada exatamente como se produz o conhecimento científico, sendo o interesse da Teoria das Representações Sociais compreender como, no senso comum, esses objetos são representados e, ainda, considerando a relevância do pensamento comum em um lugar diferente, não se tratando de qualidade ou importância, em relação ao científico. É nessa apropriação do científico pelo social, e o processo de tornar um objeto não familiar, familiar em que veremos a aids, mais a frente, discutindo, ao longo da história, as objetivações e ancoragens deste objeto nos grupos sociais e para os sujeitos.

As representações sociais não são estáticas, mas sim movimentos em constante mudança. Santos, Danfá e Almeida (2021) esclarecem que estas são mudanças ocorridas de forma que grupos representam um objeto ao longo do tempo e que podem, inclusive, ser causadas por movimentos e a própria resistência social às mudanças. Diante desta compreensão, é possível pensar nas mudanças e permanências que as envolvem. Vala e Castro (2013) explicam que o conceito de representações sociais é um instrumento para compreender como o senso comum muda diante das inovações científicas e como as representações sobre determinados objetos se modificam a partir da influência dessas novas ideias produzidas cientificamente. As mudanças nas representações são essenciais para a incorporação das mudanças na própria realidade, sejam elas provenientes do meio científico ou do meio social. Os autores lembram a impossibilidade de, no conceito de representações sociais, se explicar as esferas individual e social separadamente, já que o processo de mudança é inevitável. Vala e Castro (2013) ainda afirmam “não se pode falar da permanência de uma representação sem

falar da mudança, e que, entre o novo e o velho, o pensamento social elabora um tecido contínuo de significado” (p. 584).

Nesse cenário, a comunicação tem papel fundamental, uma vez que possibilita novas ideias circularem nos grupos sociais. Como comunicação consideram-se meios científicos como palestras, publicações acadêmicas e discussões formais, mas também meios como rádio, espetáculos, jornais, revistas, redes sociais na internet e conversas informais entre grupos e indivíduos que compartilham o meio social. Recordando o que diz Moscovici (1961), Clémence, Green e Courvoisier (2014) falam sobre o foco do autor para mídias com grande circulação e relevância social, apesar de possuírem papel relevante na construção de representações sociais, estas não possuem o objetivo de orientar atitude, mas sim de fazer a população consumir. É por esse motivo que, através das mídias, indivíduos têm acesso a diferentes formas de mensagens e informações, muitas vezes com ideias descontínuas e opostas, atraindo a atenção do público para as inovações científicas, acontecimentos políticos e culturais.

A atenção e atração dos indivíduos e do grupo por conteúdos veiculados é indispensável para a relevância social das informações, isto é, a repercussão, como lembram Clémence, Green e Courvoisier (2014), quando uma informação entra nas conversas, crescem as chances desta ser sustentada e desenvolvida. Os autores, ainda trazendo as análises propostas por Moscovici, chamam a atenção para que apesar da importância dos veículos de comunicação, é indispensável a repercussão destes no meio social, ou seja, a reação de quem consome, é a partir dessa repercussão que a notícia ganha corpo e relevância social. A incorporação do assunto nas conversas dos grupos sociais e ao conhecimento comum pressupõe uma filtragem, existe um movimento natural de exclusão de alguns elementos ou informações, com objetivo de tornar aquele conteúdo mais genérico e simples e possibilitar uma acomodação ao grupo. Essa seleção não acontece de forma randômica, é submetida à cultura, valores e realidade de uma sociedade e passa pelo que é aceitável ou não dentro do grupo.

Relembrando que a Aids surge no mundo no início da década de 1980, ainda sem muitas descobertas científicas sobre a doença, mas com efeitos impactantes no corpo, tendo a morte e a lipodistrofia como características marcantes e, socialmente, atingindo grupos mais vulneráveis e marginalizados. Desde esse início, a mídia tem um papel fundamental no compartilhamento de descobertas e opiniões sobre a Aids e o HIV, estes tornam-se assuntos frequentes nas conversas, foco da comunidade científica e certamente causam repercussão até hoje. As representações sociais não são estáticas, o saber comum e o saber científico se

modificaram, por caminhos e velocidades distintas, durante os mais de quarenta anos da epidemia, entretanto, é impossível falar de mudanças sem considerar as permanências, a Aids se torna um excelente exemplo de algo do universo científico fortemente presente no social e apropriado por este através de teorias do senso comum.

3.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV E AIDS

A Aids parece preencher os requisitos para ser objeto de representação social, já que além de causar impacto social significativo no Brasil e no mundo com a sua chegada e ascensão, é uma novidade que precisou ser incorporada à realidade colocando em questão emoções, valores e crenças sociais. A Aids se torna, assim, um fenômeno social. Numa retrospectiva cronológica, outras doenças já ocuparam esse lugar em outros momentos da história, como a lepra, a peste negra, a sífilis, o câncer, e mais recentemente a própria covid-19. Todas essas doenças de alguma forma modificam a vida em grupo, tornando as pessoas infectadas alvo da estigmatização.

De acordo com o Ministério da Saúde (2018), é apenas em 1985 que se descobre o vírus causador da doença, HIV, o vírus da imunodeficiência humana. Até aquele momento, pela incidência epidemiológica, a doença era vista como algo próprio dos corpos de homens gays e assim, consequentemente, estas pessoas passaram a ser vistas como grupo de risco. Portanto, o cenário era o seguinte: Aids como uma doença recente caracterizada pela alta incidência de mortes, geralmente rápidas, e associada à uma população já marginalizada e estigmatizada, posteriormente sendo associada também à população trans e travesti e usuários de drogas. A síndrome teve uma relevância social grande que permitiu a circulação de notícias, rumores e protagonização em conversas informais e pesquisas científicas, chegando ao ponto de a própria medicina a nomeá-la com base nas populações mais afetadas, chamando-a de 4H, representando haitianos, homossexuais, hemofílicos e heteromanos, posteriormente se tornando 5H, com a adição de *hookers* (profissionais do sexo). Ao mesmo tempo, não se tinha muitas informações ou avanços na saúde e tecnologia, sem entendimento, medicações, tratamento ou cura até então. Este foi um cenário que naturalmente ganhou repercussão, a infamiliaridade de um novo objeto que se torna tão relevante nos âmbitos da saúde, social e político é um terreno fértil para criação das teorias do senso comum. As teorias são criadas a partir de ancoragens nas noções sobre quem são as pessoas que estão se

infectando e nas histórias dessas outras doenças, são objetivadas a partir da imagem do que acontece com seus corpos e suas vidas e, claro, sob influência das notícias nos diversos canais de comunicação.

Um outro ponto importante para compreender as construções ao redor da Aids e do HIV ao longo dos anos foi a descoberta científica na qual estes estão diretamente relacionados ao sexo. As vias de infecção do HIV são sangue, transmissão vertical (gestante-bebê) e através do ato sexual via oral, anal ou vaginal. Quando a ciência entendeu como funciona a transmissão, logo a população toma conhecimento, ao que o uso da camisinha se torna não apenas uma forma de prevenir uma gravidez indesejada ou outras infecções tratáveis, mas sim evitar a sentença de morte física e social que é a Aids. Essas informações influenciaram naquele cenário inicial e, se antes era sabido que homens gays, pessoas trans, travestis e usuários de drogas eram os mais afetados na epidemia, sendo, inclusive, científica e socialmente isolados como a população alvo da Aids, mais tarde, quando a ciência descobre o protagonismo do sexo nesse contexto, a doença ganha carga de julgamento moral ainda mais forte, mesmo que, em nenhum momento, tenha sido de fato exclusiva de grupos sociais marginalizados. A Aids não chamou atenção apenas das ciências médicas nas pesquisas, mas teve um papel importante de incitar o estudo da sexualidade (PARKER, 1999).

Por esse motivo, não é recente o interesse da Teoria das Representações Sociais pela temática. As autoras Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005) se propuseram a fazer um apanhado de o que a TRS têm produzido sobre HIV e Aids e destacam que o indivíduo organiza uma visão coerente de si e do objeto no mundo, e está sempre negociando uma aceitação com o grupo numa tentativa de equilibrar tudo isso (TURA, 1998 *apud* BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005). Isso significa dizer que a chegada do vírus no mundo produziu uma necessidade de elaboração individual e coletiva principalmente por sua característica ameaçadora, isso é feito a partir de uma combinação de valores, culturas, informações anteriores e novas informações. Jodelet (1998), por sua vez, quando escreveu sobre as Representações Sociais, deixou clara a relevância da Aids na teoria, uma vez que a utilizou para explicar o movimento das pessoas de criar teorias baseadas em informações que tinham sobre os vetores e os portadores da doença, ou seja, as formas de infecção e as pessoas infectadas, respectivamente. A autora explica que a falta de informação e a incerteza sobre a doença dão espaço para que existam duas concepções das representações sociais sobre HIV e Aids, uma moral e uma biológica. A primeira se refere à ideia social, algumas vezes latente, outras manifesta, que a Aids é uma doença-punição de práticas sexuais vistas como

decadentes moralmente, ideia muito difundida pela igreja católica, o que sustentou a sensação de imunidade à infecção de pessoas que não faziam parte dos grupos de risco.

Nesse contexto, é interessante observar que mesmo quando a ciência esclarece as formas de infecção, momento no qual a responsabilidade epidemiológica deixaria de ser dos que vivem diferente da heteronormatividade, ainda assim não acontece o abandono das teorias sobre quem está vulnerável ao adoecimento. De alguma forma, não fazer parte do grupo de risco continua protegendo, mesmo que no imaginário, à infecção e morte iminente que o diagnóstico de Aids pressupõe. Algo nesse sentido foi observado na pesquisa que fizeram Herzlich e Pierret (2005) em 6 jornais franceses e identificaram uma correspondência entre a palavra Aids e termos como “câncer gay”, principalmente no contexto inicial de a Aids ser um enigma da medicina. Ao longo de seu estudo as autoras concluem e debatem que mesmo depois da criação de termos mais neutros, não houve um processo de desassociação, a mídia continuava se referindo à doença e ao vírus a partir dessas denominações depreciativas que permaneceram disseminadas e enraizadas no imaginário da população. Existe, portanto, um caminho que a correspondência entre ser gay e viver com HIV percorre para se sedimentar, e vai além do que a ciência valida ou descobre. Aqui, é possível perceber que a Teoria das Representações Sociais é útil para essa tentativa de entender esse percurso histórico e social das construções de teorias do senso comum sobre HIV e Aids, a ligação entre Aids e homossexualidade surge em um cenário de desinformação e em um tempo histórico de patologização da orientação sexual e parece ser conveniente, para aqueles que condenam, haver um castigo divino para comportamentos sexuais desviantes da normal.

Helene Joffe, em 1994, realizou uma pesquisa com homens africanos e europeus, entre eles alguns se identificam como homossexuais, e outros heterossexuais. Uma conclusão importante do estudo foi que a Aids é abordada no discurso como algo do outro, tanto em origem, na discussão sobre país e região dos primeiros casos, quanto em incidência populacional. Os europeus identificam como um vírus que veio da África, enquanto africanos apontam o contrário. Atribuir a responsabilidade ao outro é uma forma de representar esse novo fenômeno, torná-lo parte do meio, entretanto de forma distante sem se aproximar dele. Outra pesquisa de Joffe (1995) e uma de Paiva e Alonso (1992), colocam em discussão uma consequência dessas construções acerca do HIV, a ideia construída e compartilhada por homens gays que independente de suas condutas, em algum momento iriam ser infectados, portanto não se fazia necessário o uso de preservativo. Nessas mesmas pesquisas é relevante observar que esses homens não identificam a Aids como “peste gay” ou “castigo de Deus”

explicitamente, e parece não se fazer mais necessário, uma vez que essas construções se ancoram à ideia de pecado associado às relações homoafetivas.

A cultura pode modificar assim como o pensamento social. Não é diferente com HIV e Aids, além da influência das descobertas científicas, a forma como o grupo percebe o objeto e se relaciona com ele modifica também através das transformações culturais. Muitas vezes os movimentos sociais têm papel significativo nesse contexto, podendo ser citados aqui os grupos LGBTQIA+, trabalhadores da saúde, movimento negro, os movimentos de aceitação corporal e pessoas com deficiência, e, no cenário desta pesquisa, grupos ativistas formados por pessoas vivendo com HIV e Aids. Esses movimentos têm lugar importante na história e na luta por direitos, afinal a quebra da patente e o fornecimento de tratamento gratuito via SUS só foi possível devido à pressão, batalhas judiciais e movimentos na rua e, mais recentemente, via redes sociais. Grangeiro, Silva e Teixeira (2009) trazem que o impacto epidemiológico na população LGBTQIA+ fez essas pessoas se articularem pela causa logo no início e este se constituiu como um dos principais pilares na resposta à Aids e nesse momento histórico passa a ser muito difícil dissociar os movimentos. Em um cenário em que ONGs e movimentos sociais se articulam para acolher as pessoas vivendo com HIV e criar estratégias de prevenção e divulgação.

Mais recentemente, é possível observar que o interesse das produções de Representações Sociais na temática de HIV e Aids permanece, mas, de acordo com pesquisa realizada nas plataformas Scielo e BVS utilizando os descritores “representações sociais” e “Aids”, se encontram mais frequentemente pesquisas que têm como objetivo compreender as representações sociais sobre HIV e/ou Aids de pessoas que vivem com o vírus ou populações em vulnerabilidade à infecção, bem como profissionais de saúde. Machado *et al* (2020) realizaram pesquisa com profissionais de saúde e analisaram os dados comparando as respostas dos homens e mulheres, em que os autores observaram os conteúdos das representações marcados pela orientação do gênero. Nos homens, apareceu com mais frequência um discurso ligado ao enfrentamento da doença, enquanto que no das mulheres há maior frequência da permanência das representações originais sobre HIV e Aids. Em um estudo de 2012, Costa, Oliveira e Formozo, no qual o interesse eram as representações sociais de enfermeiros sobre HIV/Aids, foi possível identificar uma mudança importante, a saída da morte da centralidade da RS para dar espaço para o tratamento, não tendo a morte sumido totalmente. É possível perceber a influência mútua que as mudanças no conhecimento científico e as mudanças no senso comum têm entre si, afinal nesta última pesquisa, a descoberta sobre a possibilidade de tratamento modifica o elemento central. Entretanto, não é

possível considerar apenas como uma relação simples de causa e consequência, os aspectos socioculturais, a influência da mídia e a relevância dos movimentos sociais também precisam ser considerados nesse contexto.

Na linha do tempo do Ministério da Saúde (2021) que registra as campanhas direcionadas para Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST's), mostra que a primeira campanha para HIV e Aids foi lançada no ano de 1998, com foco em jovens e usuários de drogas injetáveis. Mesmo com esta campanha e outras nos anos seguintes, com discursos focados no uso de preservativo como forma de prevenção para toda a população, as quais utilizam, inclusive, o slogan “aids não tem cara”, como forma de explicitar que qualquer pessoa pode ser infectada pelo vírus, o pensamento social sobre a Aids ainda foca em grupos específicos como únicas pessoas suscetíveis à infecção. Darde (2004), em sua pesquisa sobre o papel da mídia na construção da imagem do HIV, afirma que esta contribui para a popularização das evoluções e descobertas científicas. O autor diz que, apesar de haver uma expectativa ou imaginário social de neutralidade da mídia, a emissão de opinião pode ocorrer e, no contexto do HIV e da Aids, é possível falar sobre uma significativa participação da mídia na construção do preconceito em torno do tema. Mais recentemente, em um estudo das autoras Falcão, Garbin e Koifman (2020), foi observada a relevância do recurso da internet e das redes sociais no empoderamento de pessoas que vivem com HIV, o alcance mais rápido e fácil de notícias e informações proporciona mais segurança em falar sobre o assunto, principalmente com a equipe médica. A mídia sendo uma fonte relevante de informação tem lugar de destaque na questão das mudanças e permanências das representações sobre Aids, uma vez que possibilita circulação de conteúdos em massa, influenciando diretamente a forma como a população vê e fala sobre determinado assunto, sem esquecer, portanto, que a própria mídia também está inserida em um contexto sociocultural.

Observando a cronologia dos fatos no Brasil, o processo de ancoragem inicial parece estar ligado ao movimento de restringir o risco de infecção por HIV aos grupos que estavam mais vulneráveis. Ao longo dos anos, as novas descobertas científicas possibilitaram reformulações nas formas de ver e pensar o vírus, sendo definidos comportamentos e situações de risco, não mais grupos ou pessoas específicas. Da mesma forma, a discussão sobre o HIV abrange para outras áreas além da medicina, a exemplo da própria Psicologia e dos movimentos sociais que representam minorias ideológicas, incluindo a população que vive com HIV. Quando uma nova informação sobre o vírus ou a doença é difundida, esta é ancorada ao que já se tem, não necessariamente existe uma substituição de informações, mas

pode haver uma reorganização à medida que o tema tem suas discussões ampliadas, o que foi construído desde o início continua presente agregando ao que se conhece na atualidade.

Pode-se dizer que HIV e Aids são descobertas recentes, portanto ainda hoje se tem pesquisas, avanços e novas compreensões sobre. Mídias como televisão e internet, pelo seu acesso popularizado, acabam sendo meios importantes de divulgação. Entretanto, ainda existe um forte estigma associado à população que vive com HIV que vem sendo ao mesmo tempo reforçado e desconstruído desde o início da década de 1980, Darde (2004) faz a seguinte análise:

Se por um lado há uma série de progressos tecnológicos e científicos que proporcionam aos portadores do HIV terem hoje uma qualidade de vida, evitando o desenvolvimento da doença, há também o acirramento de questões como a desigualdade social, a violência estrutural e a vulnerabilidade da população a doenças, que se constituem como entraves ao controle da epidemia. (p. 248)

Assim, é possível pensar que ao longo dos anos, as pessoas entraram em contato com o HIV de formas diversas, considerando que jovens adultos e adultos do início dos anos 1980, por exemplo, receberam as primeiras informações quando pouco se sabia sobre causas e efeitos, e tiveram contato com discursos mais carregados de estigma e preconceito em um momento em que a doença é um desconhecido. Já pessoas que viveram as fases jovem adulta e adulta nos anos 2000 presenciaram a evolução nas pesquisas e a possibilidade da vida com o HIV, além da distribuição de medicamentos eficazes para todo o país, enquanto pessoas jovens adultas e adultas dos anos 2020 estão recebendo notícias promissoras sobre uma vacina para o vírus, inclusive as acessando de maneira mais rápida via internet. É desta forma que se pode falar em mudanças e permanências de representações sociais sobre HIV e Aids, os novos elementos são incorporados mas não há como os anteriores serem excluídos ou esquecidos. As novidades científicas, a forma como a mídia fala sobre o assunto, como as populações pensam sobre as pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHIVA) e a própria influência dos movimentos sociais não são substituídas, mas sim reformuladas. É nesse sentido, considerando tempo, espaço, cultura e ciência, que se questionam as mudanças e permanências nas representações sociais sobre HIV e Aids das pessoas que são distantes do objeto Aids.

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DA PESQUISA

A presente pesquisa é do tipo qualitativa, que segundo Minayo (2002) possibilita articulações particulares do que não pode ser quantificado. O recorte é transversal, pois acontecerá em um momento específico da vida das pessoas participantes, enquanto que em relação aos objetivos é exploratória e aos procedimentos, pesquisa de campo (CRUZ NETO, 2002).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

Considerando a pandemia do Covid-19, a pesquisa foi realizada nos formatos presencial e online, deixando a cargo do participante a escolha. Assim, foram realizadas 12 entrevistas virtualmente através da plataforma Google Meet com gravação de áudio e 1 entrevista presencial na casa da participante, como solicitado pela mesma, tendo sido assegurado que o local permitisse o sigilo, e também com gravação de áudio. Fica clara a preferência dos e das participantes pelo encontro remoto, tendo sido mais fácil o aceite do convite quando referida esta possibilidade. Estima-se que este movimento tenha sido um resquício da pandemia do Covid-19, uma vez que a prática de encontros remotos se tornou mais comum neste período, permitindo proteção ao vírus e praticidade nos encontros.

4.3 PARTICIPANTES

A amostragem foi estabelecida por conveniência de acordo com Cruz Neto (2002), portanto, de acordo com o número de pessoas que se colocaram à disposição para colaborar com a pesquisa após divulgação e convites originados pelas indicações. A quantidade de participantes foi estabelecida por saturação de conteúdo.

Como critérios de inclusão foram considerados: ter idade entre 18 e 65 anos, ter nascido e morar no Brasil, independente de sexo ou gênero, não viver com HIV, não trabalhar com a temática ou realizar pesquisas na área. Nesta pesquisa, foi considerada a autodeclaração dos participantes em relação ao distanciamento do objeto HIV. Impeditivos para a participação na pesquisa foram: não ter acesso à internet e não ter condições de encontrar a pesquisadora por qualquer motivo, a dificuldade de comunicação por fala, de qualquer ordem, e a recusa na participação.

O recrutamento de participantes se deu majoritariamente por divulgações na internet em grupos de redes sociais e com a solicitação de indicação de novas pessoas às que participarem. Uma vez que voluntários e voluntárias se dispuseram a participar via mensagem, foi explicado o trabalho e funcionamento da coleta de dados para confirmação de intenção. Na sequência foi agendado dia e horário e fornecidas orientações para o momento da pesquisa, para a coleta on-line são elas: estar em local silencioso, a preferência pela utilização de fones de ouvido e aviso que o link será enviado 5 minutos antes do horário.

Nesta pesquisa participaram 13 pessoas entre 20 e 59 anos. Destas, 3 se identificam com o gênero masculino cis e 10 se identificam com gênero feminino cis, nenhuma outra identidade de gênero foi referenciada quando perguntado sobre a identificação. Em relação ao estado civil, 9 pessoas são solteiras, enquanto 3 são casadas e 1 divorciada. Sobre escolaridade, 1 tem ensino técnico completo, 3 possuem superior incompleto, 2 delas estão cursando enquanto uma não mais, 6 com ensino superior completo e 3 têm pós-graduação, sendo 1 doutorado, 1 mestrado e 1 especialização. No que se refere ao acesso aos serviços de saúde, 2 pessoas disseram fazer uso exclusivo do sistema de saúde pública, enquanto que 3 disseram utilizar o sistema público e o privado ocasionalmente, sendo um deles através do plano odontológico e os demais com consultas ou procedimentos pagos de forma particular, 7 pessoas afirmaram utilizar exclusivamente o sistema particular através do plano de saúde e 1 pessoa afirmou que utiliza o plano e ocasionalmente paga serviços de maneira particular. Todas e todos participantes declararam ter acesso à internet principalmente com wi-fi próprio da residência.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Na pesquisa foi utilizada a entrevista semi dirigida por se tratar de pesquisa qualitativa (CRUZ NETO, 2002). A entrevista foi escolhida por privilegiar a fala e o ponto de vista das pessoas entrevistadas, como afirmam Fraser e Gondim (2004, p.140), “[...] permite atingir um nível de compreensão da realidade humana que se torna acessível por meio de discursos[...]”. A entrevista semi-dirigida possibilita realizar perguntas alinhadas aos objetivos da pesquisa, ainda preservando a singularidade e emergência de tópicos relevantes para o entendimento da demanda. Ainda, os direcionamentos na pesquisa são importantes, para que as respostas das pessoas entrevistadas consigam fornecer dados para a pesquisadora, mas também é fundamental para a pesquisa que a pessoa entrevistada tenha liberdade para falar de uma forma livre sobre o tema em questão, visto a busca por compreensão sobre como é construída socialmente a imagem do HIV (apêndice 4)

Além da entrevista semiestruturada, também foi preenchido um questionário sociodemográfico (apêndice 3) para obter informações sobre as pessoas entrevistadas para compreensão mais ampla da questão. Na entrevista foram realizadas perguntas como “como alguém pode pegar HIV?”, “de onde vêm tuas informações sobre o tema?”, “o que se fala/falava na escola/trabalho sobre o tema?”, “o que você imagina quando pensa em uma pessoa que positivou para HIV?” com objetivo de evocar temas como a proximidade com o assunto, o que se sabe e o que se pensa. Aqui faz-se necessário esclarecer a escolha pela utilização do termo “pegar”, uma vez que este apesar de não ser parte da linguagem formal e científica, é uma forma coloquial de se referir à infecção, que faz parte das comunicações interpessoais no senso comum. Por isso, entende-se que ao utilizar “pegar” é possível estreitar a comunicação com a pessoa entrevistada e com o/a leitor/a desta dissertação.

Já no questionário sociodemográfico, além de dados básicos relativos à educação e contexto econômico, foi perguntado sobre meios de comunicação utilizados e a forma de acesso à saúde, se pública ou privada, na intenção de compreender se existe alguma correlação entre o que se diz nas entrevistas e o contexto que vive.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada a partir da captação de pessoas disponíveis para colaborar, como dito anteriormente, feita majoritariamente a partir da internet. Uma vez que aceita a participação, foi questionado ao entrevistado o formato de sua preferência, presencial ou virtual. No caso da entrevista presencial, marcado encontro de acordo com a indicação de local da participante, e nos casos da entrevista virtual questionado sobre o acesso dos participantes à plataforma e uma vez que confirmado, dadas as orientações.

Em ambos os formatos, o início da coleta se deu com a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para entrevista presencial, e TCLE de coleta virtual para os encontros via chamada de vídeo, disponíveis nos apêndices 1 e 2 respectivamente. A leitura foi realizada junto com a pessoa e possíveis dúvidas foram tiradas antes do início da participação, inclusive deixando claro que esta pode ser interrompida a qualquer momento solicitado. A assinatura do termo foi realizada em seguida, e no caso da coleta virtual, se deu através da plataforma assinaturagratis.com de assinatura on-line com validade jurídica, ainda durante a chamada de vídeo, logo após a leitura e esclarecimento de dúvidas e anterior ao início das perguntas.

Após termo assinado por ambas as partes foi preenchido o questionário sociodemográfico e em seguida, iniciada a gravação de áudio e as perguntas elencadas no roteiro da entrevista.

4.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados obtidos na coleta foi realizada a partir da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (1977/2016), definida pela autora como uma metodologia que se aplica a discursos e engloba as dimensões objetiva e subjetiva da pesquisa, que a interpretação do material pretende contemplar o conteúdo latente na fala. Esta metodologia foi escolhida pois pretendeu-se, para além de ouvir as pessoas, identificar e interpretar o não dito, considerando o que esses discursos dizem sobre a construção social do HIV, como pessoas que se identificam como distantes ao objeto, recebem, processam e utilizam as informações que acessam considerando todo o percurso de descobertas e desenvolvimento de tecnologias para lidar com o vírus.

Dentro da análise de conteúdo utilizou-se o método de análise temática, adequado para o tipo de entrevista semiestruturada, considerando o discurso não como um dado, mas como

um processo (BARDIN, 1977/2016). Após coleta de dados foi realizada a organização dos materiais de transcrição e impressão das entrevistas, seguido da leitura dos discursos transcritos mais de uma vez, já sendo destacadas falas que correspondiam aos objetivos e chamaram atenção à primeira vista. A partir dos destaques feitos nessas leituras, foram organizadas categorias de análise que possibilitaram a construção de uma tabela com ordem de acordo com a frequência em que as falas de cada categoria aparecem. Assim, a partir de mais uma leitura, foram dispostas as falas na tabela, acompanhadas de anotações e grifos.

Ao final, foi realizada a interpretação dos dados obtidos, processo que levou em consideração o conteúdo explícito dos discursos, bem como o implícito, sendo considerados pressupostos, subentendidos, alusões, insinuações e escolha de palavras. Nessa fase, os dados também foram analisados atribuindo o contexto das falas ao grupo social a que pertence a pessoa entrevistada e sua idade, bem como tempo histórico vivido em relação à Aids, informações estas que foram coletadas a partir do questionário sociodemográfico e na própria entrevista. Os resultados foram analisados considerando também outras produções sobre representações sociais do HIV, a TRS e história do HIV no Brasil.

5 CATEGORIAS DE ANÁLISE

A partir da leitura e grifo de entrevistas, da criação de tabela para análise dos dados obtidos e considerando os temas frequentemente abordados por participantes, foram estabelecidas as seguintes categorias de análise: 1) Informações sobre HIV e Aids; 2) História da Aids; 3) Percepção sobre a Pessoa Vivendo com HIV e Aids (PVHIVA); e 4) Proximidade dos/das participantes com a temática e PVHIVA.

Na primeira será exposto, a partir das falas, as informações que as pessoas entrevistadas referem sobre HIV, bem como suas fontes. Na categoria 2, é trazido o que, nos discursos, aparece sobre a história da Aids, como as noções de antes e depois, vivências sobre ou com a doença. Na terceira categoria tem-se resultados sobre como entrevistados e entrevistadas percebem a PVHIV, quem são essas pessoas, suas imagens e aspectos físicos e as atribuições de causa e sentimento à pessoa e à infecção. Por fim, na quarta categoria, será possível expor os resultados referentes à relação das pessoas entrevistadas com o tema de HIV/Aids, sendo apontadas questões referentes, inclusive, a proximidade com as PVHIV e os elementos do discurso que indicam essas relações.

Os nomes dos entrevistados e das entrevistadas foram modificados para preservar suas identidades, sendo substituídos pelo nome de figuras importantes para a história da Aids no Brasil com o intuito de fazer deste trabalho, também, um espaço de visibilidade para estas pessoas. Desta forma, a pesquisa se torna uma oportunidade de contar suas histórias e lutas. São elas: Valéria Petri, Brenda Lee, Lair Guerra, Pesci Bruja, Nair Brito, Lucas Raniel, Drauzio Varella, Alessandra Nilo, Creuda, Vinícius Borges, Vanessa e Jacqueline Rocha Cortês. Ao longo do texto serão utilizados apenas os primeiros nomes para identificação dos e das participantes.

Valéria Petri é médica dermatologista e foi a primeira pessoa no Brasil a identificar o sarcoma de Kaposi como uma manifestação da Aids, o que gerou trabalhos e escritos, tendo sido reconhecida pela sua relevância internacionalmente (UNIFESP, 2014).

A participante Valéria tem 23 anos, possui graduação completa e estava desempregada no momento da entrevista, conhece pessoas que vivem com HIV que estão no núcleo familiar distante;

Brenda Lee, militante transsexual brasileira que criou uma casa de acolhimento para pessoas vivendo com HIV em 1986, quando desde 1984 já havia começado a receber o público para assistência. A Casa de Apoio Brenda Lee é referência de cuidado à população trans e população vivendo com HIV até hoje, mesmo depois da morte violenta de sua fundadora (El País, 2019).

A participante Brenda tem 20 anos e no momento da entrevista se identificou como estudante de graduação, e afirmou conhecer pessoas que vivem com HIV, mas não as considera próximas;

Lair Guerra, assistente social e biomédica, dirigiu o Programa Nacional de Combate à Aids durante 10 anos e foi voz ativa em sua construção (AGENCIA DE NOTICIAS AIDS, 2018).

A participante Lair tem 22 anos e até o momento da entrevista tinha graduação incompleta e não conhece pessoas que vivem com HIV ou Aids, mas lembra de ficar sabendo de casos;

Pisci Bruja, em seu perfil do instagram se define como travesti que vive com HIV, educadora comunitária, articuladora em saúde e pesquisadora pelo Hospital das Clínicas de São Paulo, é como se apresenta nas redes sociais, espaço em que é ativa e debate questões de HIV e Aids focando nas desigualdades e no público LGBTQIA+ (retirado do perfil no instagram @piscibruja).

A Pisci que participou da pesquisa tem 36 anos, no momento da pesquisa estava no doutorado em curso, ela diz que sabe que conhece pessoas vivendo com HIV mas não sabem quem são.

Nair Brito, ativista em HIV/Aids e vive com o vírus desde 1992. Um fato marcante foi a sua luta judicial que protagonizou para que o Estado fosse responsabilizado pelo custeio de seu tratamento antirretroviral em 1996. O feito de Nair abriu portas para que outras pessoas pudessem ter esse acesso e que tratamento, acompanhamento e diagnóstico e que fossem incorporados ao SUS com a criação de uma lei específica. (CARTAS PARA ALÉM DOS MUROS, 2019).

Nair, na pesquisa, tem 24 anos e tem graduação completa e trabalha de forma autônoma e com carteira assinada em diferentes espaços, conta que seu tio vive com HIV.

Lucas Raniel, em seu perfil do instagram se apresenta como comunicólogo e palestrante, homem vivendo com HIV que utiliza as redes sociais para divulgar informações sobre HIV e

Aids, pesquisas e reflexões, mas principalmente tem papel fundamental em popularizar as discussões sobre o tema (retirado do perfil do instagram @lucasraniel_).

O participante Lucas tem 28 anos, trabalha de forma autônoma e possui graduação completa, não conhece pessoas próximas que vivem com HIV mas conta que recentemente um influencer que ele segue no instagram contou que vivia com o vírus em suas redes sociais;

Drauzio Varella, médico cancerologista, em 1989 iniciou um trabalho sobre a prevalência do HIV na população carcerária, no Carandiru, onde trabalhou como médico voluntário. Foi um dos pioneiros no tratamento da Aids, especialmente no sarcoma de Kaposi. Atua de maneira relevante em campanhas e programas que visam o esclarecimento da população na prevenção do HIV, tendo sido expandido em emissoras de TV e rádio para diversos assuntos relacionados à saúde. (OUL, [s. d.]).

Dráuzio, nessa pesquisa, tem 25 anos, é empresário e afirma não conhecer ninguém que vive com HIV.

Alessandra Nilo é jornalista e em 1993 fundou a organização filantrópica Gestos em Recife que atua junto à ONU na luta contra a Aids e o preconceito. Desde então Alessandra atua na militância do tema HIV/Aids à frente de discussões. (GESTOS, [s. d.]);

Alessandra, nesta pesquisa, tem 28 anos e conheceu, quando criança, uma amiga próxima que vivia com HIV, conta que ela era uma das poucas pessoas da escola que acolhia a menina mas que tinha dúvidas sobre formas de transmissão e prevenção, a família por sua vez limitava o convívio à escola, uma vez que a mãe da colega “não tinha a vida muito, é... focada na família” (*sic* Alessandra);

Creuda é uma mulher que no início da vida adulta descobriu o HIV e hoje vive um relacionamento sorodiferente, com filhos que não foram infectados. É conhecida em sua cidade pela sorologia e atua na luta pelo acesso das mulheres ao tratamento ideal, sendo parte do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (AGÊNCIA NOTÍCIAS DA AIDS, 2022a).

A participante Creuda tem 59 anos, é dona de uma escola, aposentada, e conta que conheceu, no contexto do trabalho com educação, uma mulher que vivia com HIV e teve oportunidade de conversar com ela algumas vezes sobre o assunto;

Jenice Pizão, mulher historiadora que vive com HIV, fundou o núcleo Campinas da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV, maneira como iniciou a vida na militância. Ajudou a

coordenar o primeiro projeto no Brasil para mulheres com HIV e Aids, que resultou na criação do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas. (AGÊNCIA DE NOTÍCIA DA AIDS, 2022b).

A participante Janice tem 29 anos, não tem certeza se conhece alguém que vive com HIV, mas se recorda de quando era criança a família falar sobre uma prima e hoje, já adulta, entende que provavelmente se referiam ao vírus e comportamentos e cuidados de alguém soropositivo.

Vinícius Borges, em seu perfil do Twitter, se identifica como médico infectologista dedicado ao estudo da população LGBTQIA+, do HIV e IST's. Utiliza as redes sociais para informar sobre sua área de atuação, desmistificar as infecções e combater o estigma (retirado do perfil do Twitter do médico @DoutorMaravilha).

O participante Vinícius tem 22 anos, é estudante e afirma não conhecer ninguém que vive com HIV, mas lembra de ficar sabendo de um vizinho que teve o teste positivo, mas afirma que essa informação não é tão relevante para si.

Vanessa Campos, em seu perfil do instagram, se define como mulher feminista e militante em HIV/Aids e vive com o vírus desde 1990. Na rede social fala sobre empoderamento da pessoa HIV+, com foco nos direitos sexuais e reprodutivos (retirado do perfil do instagram @soroposidhiva).

A participante Vanessa tem 46 anos, possui graduação e pós graduação completa e trabalha de carteira assinada como professora universitária. Conhece uma pessoa próxima da família que vivia com HIV e já faleceu.

Jacqueline Rocha Côrtes, mulher trans resignada que vive com HIV e é cofundadora da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e integrante do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas. Já trabalhou no programa da UNAIDS e no Programa Nacional de IST/Aids do Ministério da Saúde (RADIS, 2021).

A participante Jaqueline tem 58 anos e informou ser aposentada, conta que ao longo da vida conheceu pessoas que viviam com HIV e hoje, afirma que por fazer muito trabalho voluntário, tem contato com pessoas em situação de rua e mulheres trans e travestis, e tem conhecimento que algumas destas pessoas vivem com HIV ou Aids.

5.1 INFORMAÇÕES SOBRE HIV E AIDS

Entre os participantes de 20 anos a 29 anos, as fontes mais citadas foram internet e escola, principalmente aulas de biologia e palestras pontuais. Já as participantes com idades de 58 anos e 59 anos, Jaqueline e Creuda respectivamente, afirmaram que suas fontes de informação sobre Aids foram, primordialmente, televisão, jornais e conversas informais. As participantes Pesci, 36 anos e Vanessa, 46 anos, trazem tanto a vivência no âmbito escolar quanto a internet, televisão, jornais e conversas informais. A primeira, se recorda de conversar informalmente com amigas e amigos no cenário escolar, mas não de o tema ser trazido institucionalmente. Já Vanessa (46 anos, divorciada e professora universitária) faz referência à educação sexual durante sua adolescência a partir de palestras pontuais, também no cenário escolar, focadas na prevenção e conversas com a família.

Aqui já é possível perceber uma diferença entre gerações, com 3 formas de entrar em contato com a temática bem marcadas. As pessoas que nasceram após o aparecimento do vírus no mundo referem a internet, um instrumento mais contemporâneo, como forma de acesso à informação, bem como a experiência de ouvir sobre HIV e Aids no contexto escolar nas aulas, principalmente de biologia, o que indica a inclusão do conteúdo na educação básica. Já as pessoas as quais vivenciaram a chegada da Aids já na idade adulta, relatam vivência diferente, destacando a frequência do assunto nas conversas informais e as trocas de informações com amigos e/ou família, geralmente motivadas pelo medo, bem como uso da televisão e do jornal com frequente atualização de notícias e descobertas. Em um terceiro grupo, que identifica ter vivenciado o *boom* da Aids durante sua adolescência, e parece ser um intermédio entre os dois anteriores, as participantes referem a relevância do ambiente escolar, uma vez que se encontravam nesta fase da vida, porém ainda não de forma que a temática estivesse inserida na matriz curricular e relatam o medo do desconhecido como propulsor das conversas em grupo.

Sabe-se que com o surgimento do HIV e a epidemia da Aids, o medo e o desconhecimento sobre a novidade mortal tomaram conta em escala mundial. Ser desconhecida e provocar o sentimento de ameaça à vida é o que possibilita à Aids o lugar de objeto de representação social, uma vez que causa a movimentação em grupos, pessoas e organizações e é passível das teorias do senso comum. A Aids é considerada como

desconhecida e, principalmente no início, ter um tom ameaçador da vida, por não haver cura ou vacina, levando em conta inclusive, que nesse outro momento histórico, não foi rápida a descoberta sobre se tratar de um vírus, tempo este que possibilitou a criação de teorias ancoradas no preconceito e apoiando o estigma. A seguinte fala de Vanessa, 46 anos, dá o tom do desconhecimento aqui abordado “eu tava acostumada a adoecer e tomar remédio, a tomar vacina em tudo que é coisa e de repente, um pânico”. Com os discursos é possível perceber como as informações vão se reorganizando e sendo priorizadas ao longo dos anos, um início com recorrência de conversas informais entre grupos familiares e de amigos, matérias de jornais e televisão, sempre rodeado pela dúvida, suposições e não saberes. É o que se pode ilustrar com as falas de Jaqueline e Creuda respectivamente, ambas vivenciaram já na fase adulta a emergência do vírus “[...] Ficamos assim: como é que pega? quem é soropositivo e quem não é? é transmissível? Então foi uma loucura, né? [...]” dita por Jaqueline (58 anos, solteira) e “casos que a gente escuta falar na televisão, que alguém pegou, ou casos que fulana tem que pegou com o marido... alguma história assim, uma história triste... [...]” por Creuda (59 anos, casada).

Os participantes que relataram acesso à aulas e palestras no contexto escolar, o grupo de pessoas entre 20 e 29 anos, quando perguntados sobre as informações que têm, sempre trazem as formas de infecção e prevenção, aparecendo principalmente o uso da camisinha e o não compartilhamento de seringas como formas de prevenção eficazes, e ato sexual e contato sanguíneo como situações que expõem ao vírus. Além dessas informações presentes em todos os discursos, algumas falas desvelam outras informações, como a de Dráuzio, 25 anos “doença passada hereditariamente, e também em relações, relações sexuais [...]”, ele é o único participante que traz a hereditariedade, e aqui faz-se importante esclarecer que a Aids, por se tratar de uma síndrome causada por um vírus, não causa alterações genéticas que permitam ao vírus ser herdado entre parentes sanguíneos. A partir disso é possível observar e compreender que ao longo da década de 2000 o aparente foco na educação sexual sobre HIV era o que fazer ou não para prevenir a infecção pelo vírus, como Nair, 24 anos, diz “na escola também lembro que teve, mas assim, de forma geral sobre as doenças sexualmente transmissíveis e... é, foi mais forma de prevenção do que explicar como é que, que se vive com a doença, do que outras coisas, era mais com “ah, use camisinha” e tal”.

Apenas a participante Brenda, 20 anos, traz no discurso uma experiência de desmistificação do estigma da Aids e do corpo que vive com HIV

O que falava na minha escola sobre HIV... que é tipo, na aula de biologia assim, que é uma doença sexualmente transmissível. E aí tipo, era falado

também sobre essa desmistificação, sei lá, tirar essa... sei lá porque antes existia esse preconceito né, que era uma doença vamo dizer dos gays, e aí na escola, eu já peguei a fase que já falava tipo... isso não tem nada a ver e *tals* (sic). Aí eu acho que é basicamente isso, eu não lembro assim da aula de biologia

A participante Jaqueline, 58 anos, tem uma vivência mais específica, por estar em um cargo na segurança industrial de uma indústria privada na época, teve acesso a um treinamento da Secretaria de Saúde de Pernambuco

É o seguinte, eu trabalhava numa empresa e nós ficamos sabendo dessa situação de saúde, né? e como nós tínhamos muitos funcionários, é, o falecimento de Freddie Mercury e alguns outros e outras celebridades da época, como Lauro Corona... enfim, e algumas situações nos chamaram a atenção, então o que a empresa fez? a título de prevenção, preventivo, a nossa área médica é... pediu para que nós fizéssemos, como eu era na época da área de segurança industrial, a empresa nos pediu para fazer um treinamento externo para que ela, que ele fosse depois repassado para os funcionários, então qual foi o, esse grupo que fez esse treinamento? a área de segurança industrial, a área de saúde e o RH - Jaqueline, 58 anos

Ao longo da entrevista foi questionada sobre os assuntos abordados no treinamento referido e, novamente, aparece como principal foco da ação de educação em saúde as formas de transmissão e prevenção, tendo sido nesse contexto também que Jaqueline relata ter compreendido que o adoecimento não estava restrito a corpos gays

“É...nas primeiras aulas, foi mais essa questão de desmistificar a parte de transmissão, então a gente aprendeu que não era só por homossexuais, não era só os homossexuais que passavam, todo mundo podia ser soropositivo, então no início foi isso, o que gerou uma grande dúvida nossa” - Jaqueline, 58 anos.

Até este ponto do trabalho, duas observações podem ser feitas, são elas: 1) O foco na prevenção nos contextos de educação e comunicação é atemporal; 2) A associação entre Aids e população LGBTQIA+ foi sustentada de maneira que até hoje é elemento significativo das representações sociais, mesmo que como parte da história. Jaqueline diz que entendeu que a Aids não era própria de homossexuais, apenas quando teve acesso a esse treinamento, uma maneira formal, e exclusiva, de comunicação. Em outro momento da sua entrevista essa associação entre o adoecimento e o corpo gay fica mais clara “também em relação a... por ele (Freddie Mercury) ser homossexual, então gerou um “o homossexual pode pegar””, o que também aparece na fala de Vanessa “[...] era mais voltado para o grupo é... grupo homossexual masculino, né?”. Mesmo quando pessoas entendem ou descobrem que a Aids não é uma exclusividade da população de homens gays e que não há doença causada pela homossexualidade, esta vira uma referência importante para falar de HIV e Aids , esse

momento em que se acreditava, inclusive a própria ciência, que poderia haver uma manifestação sintomática no corpo devido a forma de viver a sexualidade se torna um ponto relevante para explicar ou falar das vivências individuais com a temática, saber que houve esse momento, independente de tê-lo vivido ou não na história, é também uma informação sobre HIV e Aids.

Resgatando os conceitos fundamentais na TRS, anteriormente discutidos, é interessante observar a forma que a objetivação aparece nos discursos dos entrevistados e entrevistadas na pesquisa, nas falas acima Jaqueline traz a figura de Freddie Mercury, além dela Brenda (20), também fazem referência ao mesmo artista. Além deste, Cazuza é uma outra personalidade que aparece com certa frequência nas falas ao ser evocado o tema, como quando Pisci (36), ao ser perguntada sobre os primeiros contatos com HIV e Aids, fala “então minha primeira lembrança é relacionado a isso, me vem Cazuza especificamente à memória, então não sei com quantos anos mas na infância ainda ali, até os 10 anos”. Ambos são homens da cena artísticas que se relacionavam publicamente de maneira homoafetiva, faziam uso de drogas e foram casos de mortes por Aids ocorridos no início da epidemia e amplamente divulgados pela mídia no mundo e no Brasil. Esta é uma maneira de concretizar a existência da Aids, com imagens de pessoas reais e que, nesse caso, já eram polêmicas antes do adoecimento. Aqui é possível perceber com clareza que as noções de Aids e de corpo que pode ser infectado são ancoradas ao que se tem sobre ser gay, ao teor pecaminoso do discurso e à noção de sujeira atrelados a esse público, ao mesmo tempo também que serve para dar robustez ao estigma atribuído a esta população. Retoma-se, portanto, a fala de Jaqueline que faz associação direta entre o adoecimento do artista e ao fato de ele ser homossexual.

Sobre as informações que os e as participantes têm, 3 afirmam que sabem pouco são eles, Vanessa de 46 anos, Vinícius de 22 anos e Dráuzio de 25 anos, este último traz a afirmação para a coletividade quando diz “o brasileiro sabe muito pouco”. Sobre isso, Bauer e Joffe (1996) se propõem a explorar o conceito de ignorância auto atribuída e entendem que respostas como estas, em pesquisas, podem acontecer quando a pessoa é convocada a se observar. Sugerem também que esse tipo de resposta indica a não existência de representação sobre o assunto ou uma esquiva do sujeito em revelar seus pensamentos. Já foi trazido ao longo do trabalho sobre a polêmica que envolve a temática da Aids e é importante salientar uma mudança social em relação à visão e discurso sobre as populações mais afetadas, se comparado à década de 1980, hoje a tolerância social ao preconceito parece ser menor, e mais a frente no texto esta discussão será retomada.

Além disso, foi possível mapear o que se sabe sobre HIV e Aids, a partir do conteúdo da tabela 1. Desta é possível perceber quanto às informações a maior recorrência de respostas sobre as formas de infecção, principalmente no contato sexual e sanguíneo, aqui é dado destaque ao fato de todos e todas, sem exceção, falarem da relação entre ato sexual e a infecção por HIV, o que infere a efetividade da comunicação nesse sentido, bem como o processamento e compartilhamento dessa informação em e entre grupos. Além destes, participantes citam, em menor recorrência, o uso de drogas, seringas e o contato com mucosa, além de a possibilidade de se nascer infectado. Apenas duas pessoas trazem em seus discursos sobre a ação do vírus no corpo, Vinícius fala sobre não ter proteção para outras doenças e Nair diz “uma doença que deixava a pessoa fraca”, diz que foi a forma que sua mãe encontrou para explicá-la quando questionada. Lucas e Pesci são os únicos que fazem referência à diferença entre o vírus do HIV e a Aids. Por fim, é possível observar certa recorrência na noção de que a Aids é perigosa, tendo isto sido dito diretamente ou a partir da referência à necessidade de tomar cuidado.

Tabela 1 - Informações que os participantes têm sobre HIV e Aids

Informação Referida	Participantes que evocaram
É uma DST ¹ (Doença Sexualmente Transmissível)	Vinícius, Vanessa, Jaqueline, Lucas, Dráuzio, Alessandra, Creuda, Janice, Nair, Pesci, Lair, Brenda e Valéria
Transmissão por via sanguínea	Vanessa, Jaqueline, Dráuzio, Alessandra, Creuda, Janice, Pesci, Lair e Valéria
Transmissão por seringas	Alessandra e Janice
Transmissão através de drogas	Pesci
Transmissão através de mucosas	Alessandra
A pessoa pode nascer com HIV	Dráuzio e Nair
“Deixa a pessoa fraca”	Nair
Não tem cura	Vanessa e Lucas
Tem medicação para controle	Vanessa e Creuda
Existe diferença entre HIV e Aids	Lucas e Pesci
Faz referência ao perigo	Lucas, Janice e Valéria

Há possibilidade de o vírus estar indetectável	Pisci
Está perto de encontrar a cura	Valéria

Fonte: Autora, 2023.

Em primeira análise pode ser percebido que as pessoas distantes ao HIV e à Aids têm informações instrumentais sobre a doença e o vírus, bem como, já foi visto que formas de prevenção que envolvem contato sexual estão bem sedimentadas no discurso. Além da participante Brenda, nenhum outro sequer traz vivência educativa que foque a desmistificação ou formas de prevenção e tratamento além da camisinha e dos coquetéis, as pessoas que não estão envolvidas diretamente parecem não ter acesso à abordagem de redução de danos ou às atualizações médicas e sociais acerca do tema, uma vez que não citam PEP, PrEP, prevenção combinada e evocam incertezas sobre as formas de prevenção e infecção.

Considerando o exposto até então, é fundamental destacar que nenhuma das pessoas trouxe o contato ou o ar como formas de transmissão. Em alguns discursos aparece de forma clara o uso da camisinha como o método principal, como Valéria ao ser perguntada sobre o que se falava na escola “só isso de ter cuidado, usar camisinha para não se contaminar, que pode passar pelo sangue, por beijo também né, se tiver com alguma ferida... só assim, o básico”, Lucas, 28 anos, também fala “Não, eu lembro que na escola teve uma questão no terceiro ano assim, sobre prevenção, tipo use camisinha e essas coisas, mas especificamente sobre HIV eu não lembro”, assim como Creuda, 59 anos, quando se refere aos conhecimentos que tem sobre prevenção, “usar camisinha, é... de ver o parceiro, né [...]” e Vanessa, 46 anos, também falando do que escutava na adolescência “É, eu me lembro é..., muito mais prevenção. Assim, o uso da camisinha [...] o uso da proteção e como você pode não pegar Aids”. Aqui pode-se inferir mais duas conclusões, a primeira é que a camisinha como método de prevenção é bem difundida, não parece haver dificuldade em comunicar essa informação sobre HIV e Aids ao longo dos anos. Essa observação nos leva à próxima inferência, pessoas de diferentes idades, que viveram momentos históricos de HIV e Aids distintos, trazem essa mesma informação, a relevância do uso da camisinha não muda quando o assunto é HIV e Aids, e possivelmente para qualquer outra Infecção Sexualmente Transmissível (IST).

Uma vez que indicam o ato sexual, a via sanguínea, mucosas, seringa e uso de drogas como possibilidades de infecção, fica claro que contato e ar não são considerados como formas de transmissão para os que participaram desta pesquisa. Em outro momento da entrevista, os participantes os quais afirmam conhecer ou já ter conhecido alguém vivendo com HIV, e aqui encontramos um ponto de virada relevante para este trabalho, enquanto

questionadas sobre informações instrumentais, as respostas são lineares entre si e de certa forma alinhadas com as orientações das organizações e autoridades científicas em saúde, mas quando especificado com um caso, a relação com essas informações se mostram de uma maneira diferente. Aqui faz-se importante uma comparação entre o discurso sobre formas de infecção e prevenção e os cuidados que existem de forma efetiva com a pessoa soropositiva com quem convive. Acima foi trazida a fala de Valéria, que ao longo da entrevista também afirma conhecer um casal que vive com HIV e faz a seguinte fala “Esses cuidados tipo... ela mesma tem muito cuidado principalmente quando ela tá menstruada... porque a gente utiliza o mesmo banheiro e aí tem que tá sempre bem higienizado o banheiro”, a mesma quando fala das possibilidades de infecção, traz sangue ou beijo quando com uma ferida. Atualmente, com pesquisas, é possível afirmar que ar ou contato não são formas de infecção de fato, a pessoa precisa ser exposta a uma quantidade significativa do vírus contida em alguma secreção do corpo e este penetrar seu organismo através de relação sexual, seringas compartilhadas, acidentes com objetos cortantes ou perfurantes, verticalmente entre gestante e bebê ou na transfusão de sangue, como divulgado pela Fiocruz (2022).

Apesar de ser fundamental abordar aqui o que se descobre cientificamente, o foco do trabalho não é a compreensão sobre o que a ciência diz acerca da Aids ou da transmissão do HIV, mas sim compreender como se apreende em senso comum. Dito isto, é interessante observar como apesar de Valéria ter a informação sobre o contágio e prevenção, a forma de cuidado e proteção com a pessoa que convive não condiz com o que ela traz inicialmente no entrevista. Aqui o objetivo não é de puramente apontar uma incoerência da participante, mas sim observar como as práticas cotidianas não são orientadas apenas pelo conhecimento científico, o conjunto de valores e crenças, o contexto cultural e social é completamente relevante e importante. Observar essas diferenças no discurso de Valéria dá a oportunidade de perceber que o que rege a norma social é o senso comum.

Além de Valéria, também é possível evocar a fala de Nair que sobre formas de infecção diz

“eu sei que através de, assim, algumas pessoas podem nascer né? eu acho que eu tou certa, eu acho que algumas pessoas podem nascer com HIV, acho que algumas pessoas podem adquirir sexualmente, sem proteção no caso, e também acredito que ela pode ser transmitida sexualmente através do sangue, se eu não me engano” - Nair, 24 anos

O medo da infecção parece ter um poder muito grande no imaginário, relevante de tal forma que se sobrepõe às descobertas da ciência e às informações divulgadas em veículos de

comunicação e por profissionais da saúde. É por isso que, do ponto de vista das representações sociais, é importante tratar da forma como as informações, as conversas e as vivências se organizam no campo representacional dos indivíduos e dos grupos. As formas de conhecimentos se misturam formando um amálgama, há a informação recebida, mas há também o medo. A crença de que doenças são transmitidas de progenitores a filhos por meio do sangue se tornou um conhecimento arraigado na sociedade, e é processado de acordo com o sistema de crenças e atitudes. A base da ancoragem, neste caso, parece estar na crença de que alguém nasce com HIV por razões misteriosas, e é esse teor de mistério e perigo que acompanha o HIV através das décadas. As informações que os entrevistados e as entrevistadas têm sobre HIV e Aids são, na verdade, várias formas de conhecimento que se entrecruzam constituindo RS.

5.2 HISTÓRIA DA AIDS

O aspecto histórico é um assunto que aparece independente da idade dos participantes, mas este fator varia quando entendemos de que lugar cada pessoa está falando. De forma geral, com as entrevistas, foi possível perceber que há a noção de mudanças em relação à HIV e Aids, tanto as que se referem à evolução da ciência e da tecnologia quanto às mudanças sociais dos discursos e relação com a doença. É interessante destacar também que os participantes trazem a sua percepção histórica mais frequentemente em uma escala de Brasil, o que será percebido nas falas apresentadas a seguir. Especificamente Valéria (23 anos), Brenda (20 anos), Lair (22 anos), Pesci (36 anos), Lucas (28 anos), Creuda (59 anos), Janice (29 anos), Vanessa (46 anos) e Jaqueline (58 anos) fizeram referências à história ou aspectos históricos da Aids no Brasil.

De um outro ponto de vista a idade parece ser relevante por revelar tempo e fatos históricos vividos por cada pessoa entrevistada. Quando falam sobre o tratamento, Creuda (59) e Jaqueline (58) se referem às medicações para controle do HIV com o termo "coquetéis", a exemplo das falas, respectivamente "[...] eu sempre conversava com ela, ela sempre dizia que tomava os coquetéis né... pra ter uma sobrevida, pra (*sic*) ter mais qualidade de vida [...]" e "[...] você vê como as pessoas foram pra gente mártires, porque elas morreram para ter o coquetel [...]". Em contrapartida, outros participantes fazem uso dos termos "remédio" e "medicação", especificamente Valéria, Nair, Lucas, Vanessa e Alessandra. É

interessante pensar que do ponto de vista histórico, o termo coquetéis remete ao início da epidemia, utilizado por conta da grande quantidade de medicações para controle do vírus que pacientes acometidos pela Aids precisavam fazer uso, geralmente uma combinação de antirretrovirais. Estas medicações, principalmente no início, costumam causar muitos efeitos colaterais que são comuns até os dias atuais, hoje reduzidos e para alguns pacientes erradicados, a partir de estudos e aprofundamentos científicos realizados a partir de grande influência do próprio movimento social de PVHIVA e apoiadores (Center of Disease Control and Prevention, 2022)

Os coquetéis para Aids, também conhecidos como terapia antirretroviral combinada (TARV), são uma combinação de medicamentos que ajudam a controlar a replicação do vírus da imunodeficiência humana (HIV) no corpo. Esses medicamentos incluem inibidores de transcriptase reversa, inibidores de protease e inibidores de entrada. A TARV tem sido uma das principais formas de tratamento da Aids desde a década de 1990 e tem sido eficaz em reduzir a carga viral e aumentar a sobrevivência dos pacientes com HIV. No entanto, a adesão ao tratamento pode ser um desafio, e os efeitos colaterais podem ser significativos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Algumas pesquisas como a de Melo e Pena (2017) e a de Sousa (s. d.), se propõem a fazer um apanhado da comunicação em seus diversos formatos no contexto de HIV e Aids, considerando como um marco importante o início do uso desses coquetéis como tratamento. Os autores de ambos os artigos conseguem perceber que a chegada e a universalização de medicamentos que podiam controlar a ação do vírus no corpo foi um ponto de virada para a forma como a Aids era tratada na literatura e no cinema, respectivamente. Melo e Pena (2017) usam como referência o livro "Depois daquela viagem" de Valéria Piassa Pollizi, publicado no ano de 1997 e explicam que neste momento, no Brasil, já havia sido implementado esse esquema medicamentoso. O livro ao qual se referem teve uma difusão importante no país, tornando-se paradigmático em algumas escolas de ensino básico. Entretanto, em algum momento após isso, como afirmam os autores, o olhar sobre a Aids começa a se modificar, vai deixando de ser uma doença mortal e se torna crônica, que apesar de não ser curável, pode ser controlada. Os autores destacam que a espetacularização da mídia some, e a atenção dada vai diminuindo exponencialmente, assim como propagandas e campanhas, o que coincide com e parece ser refletido em uma alta de casos entre pessoas de 15 a 29 anos em comparação feita entre os anos de 2006 e 2015 pelos autores, utilizando dados do Ministério da Saúde.

Sousa (2015), por sua vez, levanta três pontos partindo do mesmo contexto histórico que abordam os primeiros autores. Primeiro, de forma objetiva, observa o desaparecimento da

temática da epidemia nos processos de adaptação da literatura para o cinema; em seguida traz a ascendência de um tipo de produção que faz mais referência à origem de síndrome, do que como a doença ou o vírus estão atualmente; por fim, levanta a já referida perspectiva da cronificação do HIV, com produções que mostram a vida e o cotidiano com os cuidados e tratamentos.

Na perspectiva da Teoria das Representações Sociais faz sentido tratar a mídia como relevante na construção das representações sobre determinado objeto, e aqui fica claro como esta tem papel fundamental nas construções acerca do HIV e da Aids. Nas pesquisas acima, não apenas a linguagem usada ou os elementos que destaca, mas também a frequência que o tema se torna destaque e até mesmo o silêncio sobre ele comunicam e se tornam essenciais para a compreensão da população. Os coquetéis de fato marcam a história da doença no mundo, e também marca a forma como esta é tratada nos meios de comunicação, este fato fica bem delineado quando percebemos que as duas participantes mais velhas na pesquisa utilizam esse termo, apesar deste não ser mais tão frequente ou até mesmo ter notoriedade midiática. É a partir da chegada dos coquetéis que o sentido de morte deixa de ser um dos únicos elementos no campo representacional da Aids, a possibilidade de vida dá um novo tom ao HIV e à pessoa vivendo com o vírus. Tom este que parece ser de normalidade e gradual obsolescência do tema, uma vez tão frequente e explorado, inclusive de forma sensacionalista. Assim, faz sentido pensar que pessoas que viveram a chegada do vírus e também viveram esse processo de mudança do discurso e do foco em relação à Aids e HIV, tenham como um marco importante para a temática justamente os coquetéis, mas faz sentido também pensar que o movimento feito acerca disso tenha contribuído para uma normalização da Aids no mundo.

Sobre isso, acredita-se que existam duas perspectivas. A primeira é sobre ser bom que a Aids deixe de ser algo pavoroso, é ainda melhor que de fato as pessoas que vivem com HIV possam ter uma qualidade de vida com acompanhamentos médico e medicamentoso adequados. Entretanto, pode haver uma problemática nesse processo normalização do HIV ao minimizar a gravidade da questão, e cair no esquecimento de que é um assunto tanto de saúde pública quanto social. De toda forma, tornar a Aids “normal” diante da possibilidade de medicação e vida, não parece resolver a problemática do isolamento social, do estigma e do preconceito que rodeiam as pessoas e o tema, mas sim é parte das mudanças das representações sociais sobre HIV/Aids.

É por esse motivo que para este trabalho é relevante compreender o aspecto histórico, e não apenas o que acontece e deixa de acontecer no mundo em relação à Aids em ordem

cronológica, mas o que as pessoas entrevistadas têm a dizer sobre esta história. Nesta pesquisa também é possível notar a mudança de perspectiva sobre HIV e Aids diante da referência que essas pessoas fazem à história e a um passado da doença, mesmo quando o passado não foi vivido por elas, a exemplo das falas a seguir:

[...] Porque minha mãe falava que as pessoas que já estavam com Aids, não sei... elas tinham um rosto muito magro sei lá, e ela falava que Cazuza e tudo mais, e hoje ela fala que hoje em dia... hoje ninguém sabe, ninguém é... as pessoas conseguem uma vida normal” - Brenda, 20 anos.

Aqui, Brenda faz referência a algo que ouviu de sua mãe, existe uma história passada entre gerações, Brenda sabe porque sua mãe lhe contou, ao mesmo tempo que também consegue fazer uma comparação com a sua realidade atual, em seu discurso, ao falar do hoje, ela toma para si e consegue falar do que observa: ninguém sabe, ninguém é e as pessoas conseguem ter uma vida normal. Esta normalidade é atribuída à possibilidade de vida e tratamento, afinal ela faz uma fala comparativa entre o corpo que vive com Aids antes e o corpo que vive com Aids hoje. Essa outra fala, de Janice (29) deixa ainda mais explícito o ponto de virada que se propõe pensar aqui, “hoje em dia eu acho que se tem uma qualidade de vida, se a pessoa cuidar”, a qualidade de vida está condicionada ao cuidado e à medicação, afinal existe uma memória social sobre um tempo histórico em que muitas pessoas se infectaram e não havia tratamento que possibilitasse esta qualidade de vida.

Vanessa (46), que não faz menção aos coquetéis em seu discurso, mas viveu a chegada e desenvolvimento da Aids ainda na fase da infância e adolescência, e faz duas falas relevantes para esta discussão. A primeira delas “eu tava acostumada a adoecer e tomar remédio, a tomar vacina em tudo que é coisa e de repente era um pânico”, aqui é possível perceber a característica de desconhecido e novo que o impacto da chegada do HIV causou, não existe um remédio que cure ou uma vacina que previna. Não existia há 40 anos atrás e continua sem existir até então. E sem os medicamentos e protocolos para controle, a morte era inevitável e Aids era, portanto, um desconhecido perigoso que não se sabia como lidar. Em uma outra fala, a mesma participante diz

então quando a gente começou a entender que pelas relações sexuais, aí depois começou a entender que era o perigo. Aí depois começou “tem pessoas que estão nascendo com Aids” meu deus do céu... que desespero, então não é nem a camisinha, não dá jeito, então a pessoa nasce...

Nesse trecho é possível perceber uma sequência de fatos que faz parte da história do HIV, Vanessa pontua inicialmente a compreensão da via sexual como forma de infecção e a posterior descoberta sobre a transmissão vertical. Ela utiliza os termos perigo e desespero para

descrever esse percurso, que de fato parecem estar bem associados ao início da epidemia, parece fazer parte também das representações sociais de HIV e Aids.

As participantes Janice (29) e Pisci (36) chegam a fazer uma retrospectiva comparativa entre a atualidade e suas experiências na escola. A primeira diz “naquele tempo era algo assim, como se fosse mortal [...], não foi uma abordagem de conversar, se tinha muito medo até que eu comecei a estudar e essa informação vir direta dos professores, mas entre amigos, era algo assim de outro mundo” e a segunda,

"Não existia essa coisa de educação sexual, que ainda hoje não existe, infelizmente, mas a gente sabia que existia né... um vírus, que existia uma doença, existia um vírus. Aprendia também que a principal, na verdade, as duas principais fontes de transmissão eram transfusão de sangue [...] e por relações sexuais, normalmente né..."

A fala de Janice ilustra mais uma vez sobre o que se diz aqui de uma ideia que a morte por HIV e Aids é um elemento do passado e que conta a história deste fenômeno, não deixando, portanto de ser parte da representação sobre Aids, parece ser do senso comum que Aids era sinônimo de morte. Uma coisa que as duas falas têm em comum é o distanciamento das informações, mais uma vez aparece aqui, principalmente quando Pisci fala. O foco de informações é sobre as formas de infecção e prevenção, portanto não há uma educação sexual efetiva e que aborde o tema, enquanto que na primeira fala o medo e o desconhecimento sobre o novo objeto entre o grupo social dos amigos, grupo tão relevante principalmente na adolescência. Questiona-se aqui se existiu de fato alguma mudança, desta vez não necessariamente nas representações, mas sim na estrutura do ensino e da comunicação sobre HIV e Aids. Sobre isso, ainda vale ressaltar a fala de Valéria (22) quando questionada sobre o modelo de comunicação sobre o tema na escola: "palestras... era! Falava mais sobre isso, sobre a contaminação... era sempre a mesma coisa".

Até aqui pôde-se perceber, sobre a história, além da relevância desta para as representações sobre HIV e Aids, que por quem viveu essa história do início, e aqui não importa se na adolescência ou já na fase adulta, ela é contada ao falar de Aids e isso acontece através da característica do desconhecido, do medo e da morte. Além da fala de Vanessa sobre estar acostumada a adoecer e tomar remédio, trazida anteriormente, em que observa o teor de novidade, temos

Exatamente, não se tinha o conhecimento de medicamentos na época não tinha medicamentos, sabia-se que se morria muito rapidamente porque como é que um artista foi para o Rock in Rio, muito, se eu não estou enganada, depois de um ano ele falece, né? - Jaqueline, 58 anos

Jaqueline faz referência à falta de medicamentos, à morte rápida e ao cantor que morreu, aqui em questão é Freddie Mercury. O artista gravemente adoecido que, apesar do prestígio e do dinheiro, morre em um curto intervalo de tempo objetiva a Aids nesse contexto histórico, isso significa dizer que, não apenas Mercury, mas Cazuzu, que também foi citado com frequência nas entrevistas, se tornam a imagem do HIV, a ideia objetivada. Considerando isso, também é possível resgatar a mídia e a forma que esta divulgava o adoecimento das pessoas relevantes e conhecidas no Brasil e no mundo.

Um dos casos mais emblemáticos é a reportagem da revista Veja sobre Cazuzu na edição de 26 de abril de 1989, a capa apresenta uma foto do artista visivelmente magro com os braços sobre o próprio busto como se estivesse se abraçando, acompanhada da frase “Cazuzu: uma vítima de Aids agoniza em praça pública” (Figura 1).

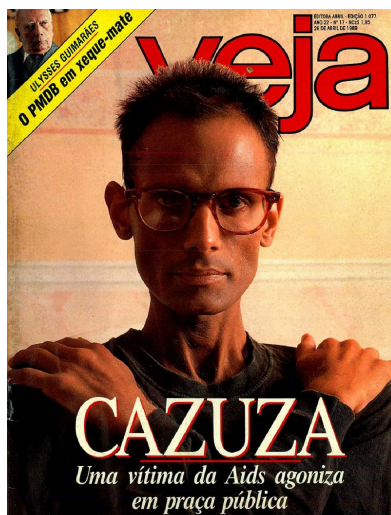


Figura 1 - capa da Veja de 26 de abril de 1989

Fonte: Revista Veja, 1989.

Ao longo da matéria é abordada rapidamente a carreira de Cazuzu, o processo de descoberta do diagnóstico e a decisão de abrir para o Brasil a sorologia. Além disso, como deixa claro a chamada na capa, o foco é falar do estado do cantor decorrente do adoecimento não de uma forma positiva, e mais, na leitura a tentativa de explicar a infecção a partir de hábitos do cantor, trazendo sua sexualidade, o uso de drogas e o comportamento “problema” que apresentou ao longo da vida, a matéria o caracteriza como um “doente-problema” e descreve sua situação como uma pessoa que “definha um pouco a cada dia rumo ao fim inexorável”. É nítido o estigma presente e o reforço deste ao longo de todo o texto, e sendo a Veja uma revista de grande circulação, o assunto de Aids em alta, principalmente quando

abordado de forma sensacionalista, a matéria gera repercussão, e facilmente se torna um material que contribui para a construção das representações na sociedade brasileira. Aqui é importante ressaltar que a própria matéria gera comoção não apenas no sentido coletivo de aceitação dos conteúdos, mas também dos movimentos sociais que reagem com indignação. Tais reações são completamente relevantes para a construção das representações sociais, uma vez que fazem com que as pessoas tenham acesso a novos modos de ver o objeto e pressionam pela atenção da ciência em pesquisa e inovação no tema.

As pessoas entrevistadas que não viveram o *boom* da epidemia, falam de uma outra maneira, fazendo referência ao passado, mas o discurso foca a possibilidade de vida e o tratamento que proporciona sua qualidade, bem como trazem a não descoberta de cura ainda, o que parece ser o que faz com que as pessoas não abandonem o medo. A fala a seguir ilustra bem o que se diz

Bem, assim, bem menos ruim do que era quando começou, acho que se conhece muito mais, tem muito mais controle sobre a doença [...] tem mais informação, tem mais prevenção, você até sabe prevenir só que ao mesmo tempo é uma coisa que a cura parece distante - Lucas, 28 anos

Valéria (23), por sua vez, fala da expectativa pelo avanço da ciência “é uma doença que aos poucos estão encontrando a cura” e Brenda (20) faz uma fala no mesmo sentido “mas eu acho que, sei lá, eu acho que tá todo mundo avançando tanto... a saúde tá avançando tanto que eu acho que não tem muito... não penso muito sobre isso”. É interessante observar nesta última fala o atrelamento do avanço na saúde ao não pensar muito sobre, aqui é possível ver com mais clareza o que se diz ao longo deste trabalho sobre o distanciamento ao objeto. Uma vez que Brenda não se percebe ameaçada, devido aos avanços na saúde, o tema está mais distante dela, e essa distância está ligada ao teor de perigo e ao medo que sente ou não do objeto HIV/Aids. Ainda no sentido de compreender essa visão mais jovem sobre o vírus e a doença, uma outra fala de participante pode auxiliar na elucidação

eu penso que é uma doença, de certa forma grave, quando ela não tá (sic) sendo tratada, que o pessoal ainda tem muito preconceito, que é uma doença que a pessoa pode viver com ela [...], pode viver como qualquer outra, sem a necessidade de diferenciação de algumas, algumas questões digamos assim - Nair, 24 anos

Nair traz a condição da qualidade de vida atrelada à adesão ao tratamento. Aqui é possível pensar a memória e como o conhecimento sobre a história possibilita reflexões e ideias. Nair refere que o início da Aids no mundo está atrelado ao adoecimento grave e à morte, o que fica explícito nessa fala dela quando perguntada o que sabe sobre “deixava a pessoa fraca e podia ser transmitida sexualmente ou a pessoa já nascer com a doença”,

inclusive sobre a fraqueza, fala no passado. Ela também diz ter o conhecimento que ao longo dos anos foi-se descobrindo formas de prevenção eficazes, como a camisinha, bem como sabe que há tratamento, apesar de não referir exatamente como ele funciona. Nair tem um tio que vive com HIV e sabe que seu tio tem uma qualidade de vida que está atrelada ao uso desses medicamentos. A participante tem 24 anos, portanto não presenciou essas evoluções às quais se refere, é a partir disso que se pode apontar a relevância da memória e da história para as construções sobre o objeto e as perpetuações destas. O compartilhamento coletivo de saberes no senso comum permite que a história da Aids seja parte de suas representações sociais no grupo, saber o que foi e o que é posiciona o objeto socialmente.

É relevante deixar claro que neste trabalho não se sugere que pessoas mais velhas têm discurso colado ao passado do desconhecimento científico sobre Aids e à morte, essas pessoas entrevistadas que tiveram vivência do *boom* sabem sobre prevenção e tratamento, como abordado anteriormente, mas é importante salientar que a vivência parece influenciar na forma que se fala, a história é referenciada de forma diferente por alguém que viveu o momento em comparação a pessoas que aprenderam sobre isso a posteriori.

Desta forma, é possível entender que a história em si e alguns elementos mais marcantes desta se tornam parte do campo representacional das pessoas sobre Aids, principalmente aqueles elementos mais explorados e utilizados pela mídia. É possível também desenhar uma linha do tempo em que o ponto de virada é justamente a descoberta dos coquetéis e com eles a possibilidade da vida que tomou o lugar da certeza da morte breve. Portanto no início dessa história tem-se medo, o desconhecido, a morte e prevenção focada em grupos de risco atrelados ao 5H e ao uso da camisinha, com a descoberta sobre os antirretrovirais e investimento de estudo científico sobre o HIV e a Aids, o discurso e a ideia se tornam mais carregados da possibilidade de vida condicionado ao cuidado. Este cuidado, no entanto, aparece muito mais como responsabilidade individual daquele que porta o vírus, a prevenção atrelada ao uso de camisinha não parece sofrer alterações com essa virada.

Em pesquisa realizada por Helene Joffe (1994) com pessoas sul-africanas e britânicas, a autora percebeu que havia um movimento de identificação geográfica da origem do vírus, em que as pessoas da África do Sul identificavam a doença e o vírus como uma problemática europeia. Já os participantes do Reino Unido identificaram a Aids de procedência africana. Um outro movimento curioso foi percebido por Joffe, participantes heterossexuais identificaram a Aids como uma questão da comunidade *gay*, também apontando como grupo de origem da doença e do vírus. Entretanto, diferente da localização geográfica, a orientação sexual não foi um fator que configurou um movimento de atribuir causalidade ao outro, as

peças homossexuais também reconhecem como algo próprio desse grupo. Ainda, é interessante que, no estudo, peças heterossexuais entrevistadas buscaram justificar a infecção de heterossexuais por outras vias que não a sexual, o que a autora chamou de “vazamento”.

A partir das observações desta pesquisa é possível observar essa associação da Aids com o sexo nos discursos. Os fatos, tais como a população gay ser a mais afetada pelo vírus no início, se ancoram à noção compartilhada sobre sexo, sobre esta população de maneira que a diáde sexo-Aids atravessa gerações e continua relevante ao longo das décadas. É interessante observar aqui que apesar do fenômeno observado por Joffe (1994), a Aids como algo do outro e estrangeiro, essa associação entre Aids e homossexual é trazida até mesmo por esse grupo, um movimento que revela a sedimentação da construção sobre Aids ser algo próprio ou ao menos proveniente de peças homossexuais.

5.3 PERCEPÇÃO SOBRE A PVHIVA

Este tópico pôde ser construído a partir da metodologia utilizada, que possibilita explorar o não dito nas entrevistas, analisando sentidos e fazendo interpretações a partir dos dados sociodemográficos coletados e considerando os contextos de cada entrevista. Não foi questionado sobre como as peças veem quem vive com HIV e Aids diretamente, mas utilizou-se as perguntas “Como alguém pode pegar HIV?”, “Quem pode pegar HIV?”, “O que você imagina quando pensa em uma pessoa que positivou para HIV?” e “Se a pessoa que você se relaciona te disser hoje que vive com HIV, o que você acha que diria/pensaria?”, as quais possibilitaram um discurso que distanciou o entrevistado e a entrevistada da questão, fazendo com que fosse possível uma fala fluida que revelasse mais claramente essa percepção.

De modo geral, as respostas dos/das participantes, alinhadas com o que se trouxe na categoria sobre informações, consideram como bem estabelecido que as formas de infecção acontecem, principalmente quando por vias sexuais, uso de drogas com seringas e cortes/machucados que envolvem trocas de fluídos corporais, sendo citado principalmente o sangue.

Não há um grupo específico mais vulnerável à infecção. Entre os/as participantes, 12 peças responderam, de diferentes formas, que qualquer pessoa poderia ser infectada, dentre elas a resposta de Nair (24) “eu acho que as peças que não tem, acho que todo mundo

pode”. se diferencia uma vez que traz não apenas que todos podem se infectar, mas sim, quem não se infectou até então. Algumas outras respostas podem ser destacadas por ajudar a compreender a visão sobre quem vive com HIV e quem está vulnerável à infecção

qualquer pessoa... qualquer, absolutamente qualquer pessoa (risos de ambas). É... acho que as pessoas com vida sexual ativa é são as mais propensas, é... as mais abertas, mais vulneráveis a ao risco, mas... qualquer pessoa que compartilhe é.. injetáveis, objetos injetáveis [...] profissionais da saúde que acabam tendo que lidar com pessoas que podem ser soropositivas
- Pisci, 36 anos

Nesta fala de Pisci pode-se acessar a visão atual dela sobre as possibilidades de infecção, fala de uma maior vulnerabilidade para as pessoas que estão mais expostas, o que engloba a forma como a pessoa vive a sexualidade, quando traz os injetáveis pode inferir-se o uso de drogas e, se diferencia das demais respostas quando traz a vulnerabilidade dos profissionais de saúde.

"Todos nós, tanto bebê, né? [...] Por exemplo, surgiu no carnaval há 3 anos atrás, que uma pessoa estava com uma seringa contaminada picando as pessoas, quer dizer, somos aí, muito frágeis em relação ao HIV, qualquer um de nós pode ser positivo” - Jaqueline, 58 anos

Quando Jaqueline destaca o bebê e a agulha no carnaval, supõe a existência de diferentes níveis de controle sobre a infecção. Pela via sexual ou de uso de drogas, o indivíduo é mais responsável, uma vez que escolhe fazer tais atos; quando é um profissional de saúde, como Pisci traz, está vulnerável não por atos recreativos, como se associa sexo e drogas, mas sim laboral, por outro lado ainda consciente da possibilidade de infecção devido à profissão, ou seja, com a responsabilidade sobre o uso correto dos equipamentos de segurança como se pode ver nessa fala de outra participante

Já a questão de enfermagem, por exemplo, se vê um cuidado tipo luva, é... fui indicação de medicação, aí eu percebi que a enfermeira tava sem luva e aí eu solicitei que ela colocasse, e eu até disse pra ela “mulher, graças a deus que eu não tenho nada”, mas... é um risco, né? - Janice, 29 anos

Segundo Heider (1958 *apud* GANDA e BORUCHOVITCH, 2011), atribuir causa é um movimento natural dos indivíduos em uma tentativa de buscar explicação ou motivo para o que acontece ao seu redor, ainda o autor afirma que a percepção social do indivíduo é singular e tem influência mais relevante do que a própria realidade, portanto, a atribuição de causalidade depende de como este percebe o mundo e as relações. Desta forma, Weiner (1979), ao estudar a teoria da motivação, propõe dimensões e aqui podemos resgatar uma delas, a internalidade ou *locus* de causalidade. Nesta dimensão, a causalidade pode ser interna,

quando características do indivíduo explicam a consequência, ou externa, quando o motivo para tal resultado não se refere ao indivíduo. Diante do que se apresenta, pode-se inferir que o comportamento da pessoa infectada é atribuído como causalidade interna para a infecção, mesmo que o HIV seja um fator externo à pessoa. Quando a transmissão ocorre por via vertical, transfusão sanguínea ou através de um incidente, há uma atribuição de causalidade externa pelas participantes. Na situação do carnaval trazida por Jaqueline, é entendido que por não ter nenhum controle, o indivíduo não é responsável, e na fala desta participante em específico, fica mais claro que é justamente por essas possibilidades de infecção que o indivíduo não tem controle, que a infecção por HIV é possível para qualquer pessoa porque nem sempre se pode evitar. Aqui, portanto, fica delineado que a atribuição de causalidade interna confere uma culpa ao infectado, enquanto que a atribuição de causalidade externa confere a este um lugar de vítima na percepção social.

Havia uma expectativa, quando na construção desta pesquisa, que as respostas para essa segunda pergunta, “quem pode pegar HIV?”, poderiam girar em torno do que um dia foi o grupo de risco, sendo ele pessoas de orientação sexual diferente da hétero, profissionais do sexo e usuários de drogas, mais especificamente as injetáveis. Tal expectativa se apoia na forma como essas pessoas aparecem na história e como, ao longo da pesquisa, esses estereótipos estão associados às informações, vivências e descobertas sobre HIV e Aids. Por um outro lado, esta expectativa se alinha aos discursos dos e das entrevistadas, pois apesar de todos e todas trazerem a compreensão que qualquer pessoa pode se infectar com o vírus HIV, em outros momentos das entrevistas, aparece alguma associação ou relação da Aids com as populações outrora definidas como grupo de risco. Esta associação foi geralmente feita quando o/a participante falava sobre o passado da Aids, relacionando aos grupos inicial e majoritariamente afetados, e também quando falavam sobre comportamentos de risco para infecção por HIV.

Ao longo deste trabalho fala-se sobre como os avanços na ciência e a forma de divulgação destes na mídia participam ativamente na construção das representações que os grupos têm sobre HIV. No entanto, é interessante pensar que toda essa construção sobre HIV e pessoas soropositivas existe apesar de todos e todas participantes terem a informação que não existem corpos imunes ao vírus, e, portanto, qualquer pessoa pode ser infectada. Desta forma, essa ambivalência faz sentido quando retornamos à fala de Jaqueline, com a ideia que a população como um todo só está sujeita à infectar-se por não ter total controle. Nesse caso, é quando a transmissão ocorre ao acaso, e sem associação com o sexo, que aqueles que estão fora do grupo de risco podem infectar-se, portanto não há como prever ou prevenir. Aqui

retoma-se novamente a metodologia, a análise de conteúdo permite levar em consideração o não dito explicitamente, mas é possível, a partir das falas, das leituras e interpretações, fazer inferências e propor modos de pensar.

Ao se referir às pessoas que são contaminadas e supor o que elas sentem, nenhuma das respostas foca unicamente a possibilidade e qualidade de vida que o tratamento proporciona à PVHIVA, e com frequência aparece o medo, a tristeza e o desespero que os entrevistados imaginam que estas sentem, como pode ser observado nos seguintes trechos de entrevistas: “tadinha, né? [...] eu fico imaginando uma pessoa magrinha, que vai se definhando”, esta frase foi dita por Lair (22) e uma outra traz o elemento corpo “da imagem que se faz da pessoa, entre aspas, aidética, daquela pessoa muito magra, daquela pessoa com o aspecto muito doente e tal [...] de você achar que vai ser uma pessoa muito disfuncional e que vai ser rejeitada, é... o leproso da história” de Pisci (36). Esse elemento corporal ao qual se referem Lair e Pisci é a lipoatrofia, sintoma que os pacientes que desenvolvem a síndrome podem experienciar, é a perda ou ganho mais expressivo de tecido adiposo, atrofia ou distrofia, respectivamente, e acontece mais na face. A imagem mais comum entre a população e mais recorrente nas entrevistas é da pessoa emagrecida, a lipoatrofia, quando a pessoa fica com um aspecto muito emagrecido (Ministério da Saúde, 2013). Esta se tornou uma cena comum referente aos pacientes infectados em um estágio avançado da doença, também pode ser muito associada à proximidade da morte, principalmente antes do desenvolvimento e amplo acesso da população às terapias antirretrovirais.

A imagem da pessoa emagrecida é também uma forma de objetivar o HIV e a Aids, tornar o que inicialmente não é visível e não compreendido em uma imagem personificada, a pessoa magra e frágil, o que pode ser visto em outras falas de entrevistadas, tais como “na época ela me falou que era uma doença que deixava a pessoa fraca” Nair, 24 anos,

eu vejo uma pessoa muito próxima a uma representação do do que era o Cazuza, assim, uma pessoa emagrecida, sabe? uma pessoa com a saúde debilitada, sabe? Uma pessoa frágil, assim, vem sempre uma imagem de fragilidade do corpo, sabe? esse corpo muito adoecido - Vanessa, 46 anos.

Tal imagem personifica a doença, tornando-a visível e compreensível através de uma representação visual, ou seja, a pessoa magra e frágil. A objetivação é a transformação de algo abstrato em algo concreto, por meio de representações simbólicas e visuais. No caso da Aids, a imagem da pessoa emagrecida e frágil é uma forma de objetivar a doença, tornando-a compreensível e visível para o público em geral. A mídia por sua vez, desempenha um papel importante na objetivação da Aids, ao divulgar informações e imagens que contribuem para a construção das representações sociais. Por vezes, o conteúdo divulgado pela mídia é

sensacionalista e pode aproveitar a complexidade e o interesse do público pelos temas. A reportagem da revista *Veja* sobre Cazuza é um exemplo claro disso, ao apresentar o cantor como um "doente-problema" e reforçar o estigma em torno da doença. Para esse trabalho, é importante ressaltar que as reações dos movimentos sociais e da sociedade em geral podem pressionar por uma mudança na forma como a Aids é apresentada, causando, por conseguinte, mudança na forma que é objetivada e representada. Essas reações podem levar a uma maior conscientização e inovação no tratamento da doença, contribuindo para uma mudança nas representações sociais sobre a Aids.

Ainda aqui é possível abordar um outro movimento emblemático da mídia, este teve um impacto em escala mundial. Em novembro de 1990, a *LIFE Magazine* publicou uma foto que viria a chamar a atenção da população: um homem bastante emagrecido e visivelmente doente, com algo que se parece com uma ferida ou mancha, deitado em uma cama e rodeado pela sua família que claramente sofre por seu estado. O homem que aparece nas fotos é David Kirby, adoecido pela Aids, que morreu no dia em que essa e outras fotos foram tiradas após sua autorização. Um dos aspectos que tornou a foto tão emblemática foi a semelhança de David com a imagem que se tem de Cristo na cultura ocidental nas religiões que se denominam cristãs. O registro, por ter se tornado famoso, caracteriza visualmente o HIV e pode-se dizer que marcou uma geração, considera-se parte importante do processo de objetivação do HIV. Se torna emblemática por dois aspectos, o primeiro é que esta imagem da pessoa doente de Aids pode chocar, afinal, como diz Lair, é a imagem de alguém que está "definindo", e como traz Pesci, a pessoa "aidética"¹, é o corpo em uma situação muito específica, que é própria da Aids, é o sofrimento que caracteriza a doença e as pessoas, mas quando trazido em imagens como essa, acaba tendo o efeito de humanizar. A humanização é justamente o segundo aspecto da imagem, lembrar aos distantes do HIV e da Aids que são pessoas acometidas pelo vírus sofrendo implicações sintomáticas que dele derivam, o processo de humanizar e lembrar que existe uma pessoa antes do vírus ou da doença é justamente a origem do termo Pessoas Vivendo com HIV e Aids, que substitui "aidético"¹, por exemplo.

Ainda sobre o que se imagina de uma pessoa vivendo com HIV, é importante salientar que o desespero é algo frequente nas respostas, este até aparece de forma diferente, em contextos ou perspectivas distintas, mas está sempre presente. Supor o desespero do indivíduo soropositivo, uma vez que analisados os dados, parece óbvio. As seguintes falas ilustram o

¹ A nomeação de "aidético" era utilizada na década de 1980 para definir as pessoas soropositivas. Essa nomeação trazia a ideia de que a pessoa era a própria doença.

que é dito aqui, a de Lucas (28 anos) “eu acho que, eu acho que vem desespero, né? Eu acho que deve ser muito desesperador, difícil [...] , não sei, acho que o que é que penso, é que a pessoa deve se desesperar” e a de Valéria (23 anos) “eu acho que no início a pessoa pensa que a sua vida acabou, foi destruída completamente”. Dráuzio, por sua vez, fala do sofrimento mas também traz um outro ponto relevante para esta análise

que as pessoas quando testam, eu acredito que elas se desesperam, é... e até acreditam que é o final da vida delas, porque elas testaram positivo para HIV. Eu acredito que a pessoa tem que cuidar, pra doença não agravar e você vai seguir a sua vida normalmente porque é outra pessoa (25 anos)

É interessante pensar que ao falar do desespero do outro, os participantes podem estar falando de si mesmos, como se imaginam nesse cenário, tudo isso a partir do que se sabe e do que se constrói através da mídia, conversas, contato na escola ou no trabalho, nos hospitais ou postos de saúde, e outros locais citados na pesquisa.

Para além de revelar a suposição sobre o estado emocional de quem positiva para HIV, a fala desse participante desvela uma outra questão, talvez um pouco menos óbvia de, ao saber que seu teste é positivo, a pessoa passa a ter que cuidar da sua soropositividade, tem responsabilidade sobre o não agravamento de sua condição, para então seguir a vida “normalmente”. O que Dráuzio diz nos dá uma pista sobre como alguém distante ao HIV compreende a pessoa soropositiva nos diferentes níveis, e aqui resgata-se o que foi dito lá em cima sobre o controle e a responsabilidade sobre a infecção, percebendo que a responsabilidade individual é também suposta no tratamento. Azevedo *et al* (2020) fizeram um estudo sobre a atribuição de causalidade pela infecção por HIV e, através do uso da escala Likert aplicada aos e às participantes para a atribuição de culpa e responsabilidade em casos diversos com personagens diferentes, os pesquisadores puderam perceber que as maiores atribuições de culpa, controle e responsabilidade foram para homens homossexuais e mulheres trans no cenário de sexo desprotegido. Esse achado dos autores faz sentido com o que vem se discutindo aqui quando reparamos que o sexo desprotegido é encarado como uma escolha da esfera individual, portanto as consequências provenientes dele são de responsabilidade individual de quem a fez, da mesma forma, discute-se ao longo de todo este trabalho sobre a marginalização das pessoas trans e homens gays e como esse movimento foi intensificado no contexto da Aids. Frequentemente é abordado aqui a relevância de pensar os fatos históricos para a análise das construções acerca do HIV, isto é, os fatos acontecem e os grupos têm acesso ou até participam deles, entre eles está uma mudança histórica e científica importante que pode parecer sutil diante da magnitude do fenômeno

com o aumento da incidência de Aids em pessoas que não pertenciam aos “grupos de risco”, - mulheres, heterossexuais e idosos - houve um deslocamento de eixo no discurso da prevenção: de “grupos de risco” para “comportamentos de risco”, transferindo ao indivíduo a responsabilidade sobre sua saúde. (Guimarães e Ferraz, 2001, p. 95)

A responsabilidade é vista de maneira altruísta quando a PVHIVA ainda pode evitar que o outro seja infectado, cuidar-se e responsabilizar-se pelo seu bem estar para proteger o outro e/ou para ter uma vida considerada normal. Adiante, falas que ilustram o argumento em questão

Olha, dependendo da pessoa eu considero normal. Hoje, pra mim, soropositivo não me dá nenhuma preocupação [...] Porque eu sei que a pessoa é, tem esse controle, hoje já tem esse tipo de tratamento e eu sei que a pessoa tem conhecimento. Quando a pessoa diz que tem soropositivo eu sei que ela tem o conhecimento, (inaudível) ou não do que ela está, do que ela contraiu, né? troca de seringas, é porque eu sou, quer dizer a culpa agora é dela, não é do outro mais, sabe? então é isso que me vem à cabeça - Jaqueline, 58 anos

Então, pra mim em específico, vem que ela de alguma forma se descuidou, que não necessariamente é a verdade, a meu ver, significa que ela se descuidou de alguma forma e aí é.. agora ela vai ter que correr atrás para ter que conviver com essa doença da melhor forma possível e que de certa forma isso vai impactar na questão social dela, no caso no cotidiano dela - Nair, 24 anos

No trecho de Jaqueline ela traz a palavra culpa, e localiza especificamente que a partir do momento que a pessoa se infecta, ela passa a ser culpada, mais uma vez sendo possível destacar o movimento de atribuição de causalidade interna, que responsabiliza o indivíduo por si e pelo outro. Enquanto não é soropositivo, quem vive com o vírus precisa cuidar para não infectar, mas quando alguém se infecta, ela é culpada, é interessante perceber que é exatamente isso que Jaqueline deixa claro no fim de sua fala. Nair, por sua vez, consegue localizar que seu pensamento talvez não esteja condizente com a realidade, mas ainda sim traz a responsabilidade para a pessoa infectada, uma vez que, como ela diz, se descuidou.

Quando se solicita aos/à participantes para pensar como seria se a pessoa que o/a entrevistado (a) se relaciona o/a dissesse que vive com HIV, os discursos frequentemente são sobre saber como ocorreu a infecção, e descobrir rapidamente se ela própria está infectada ou como podem se prevenir. É o que aparece nas falas de Lair (22) “Querer saber como pegou isso, né?”, Valéria (23) “acho que eu procuraria alguns meios de não ser contaminada... é... fazer também com que ele siga o tratamento direitinho... é, fazia isso” e Pesci (36)

É muito complicado, porque eu acho que assim, racionalmente você pensando depois de tudo isso que eu falei, eu poderia dizer aqui, depois de tudo isso que eu falei eu poderia ser hipócrita e dizer que OK, né? mas haveria, me conhecendo eu sei que haveria o medo de contrair também, eu sei que esse medo existiria

Observa-se que as informações obtidas recentemente formam uma amálgama com o conhecimento produzido ao longo da história da Aids, reorganizando os elementos que compõem as representações sociais sobre a Aids. As mudanças sociais e contextuais, como o avanço do conhecimento científico e o conteúdo das informações que vão sendo veiculadas produzem mudanças no modo de pensar a doença, embora alguns elementos resistam a essas mudanças. Sobre isso, Guimarães e Ferraz (2001) dizem

O discurso técnico de prevenção da Aids constituiu-se foco de atenção da mídia, e foi o discurso que teve mais penetração na sociedade civil. A preocupação básica era circunscrever os chamados “grupos de risco” e seus comportamentos “desviantes”. As primeiras pesquisas, quase sempre quantitativas, restringiam-se a dados estatísticos concernentes às categorias de transmissão e a comportamentos com maior ou menor risco para o HIV, com pouca análise de possíveis variáveis psicossociais implicadas em suas rotas de transmissão. Obviamente o discurso “técnico” da prevenção passou a ser o foco de atenção da mídia e, conseqüentemente, de seu discurso (p. 95)

Percebe-se nesta pesquisa que o discurso técnico de fato tem um espaço significativo, a forma como as pessoas falam da possibilidade de infecção dos seus parceiros parece ser fruto da construção da responsabilidade individual atribuída ao cuidado da PVHIV, afastando a noção de responsabilidade coletiva na prevenção e no cuidado, o que possivelmente se reflete na escassez da presença do tema de HIV e Aids nas comunicações formais e informais, nos espaços de saúde, profissionais e da educação, fato referido pelas pessoas que participaram da pesquisa.

Essa noção de responsabilidade da PVHIVA também aparece de forma muito clara nas respostas desta quarta pergunta, como na fala de Jaqueline (58)

Eu ia entrar em pânico! eu entraria... meu deus do céu, eu disse meu deus, eu ia, matava essa pessoa. Porque se, pois é..., porque se você gosta de mim porque você me passou? porque passa! é contagioso, então se você tem o conhecimento e eu não tive, você quer me matar

Aqui é possível fazer um resgate direto à discussão da primeira categoria e o que se trata nesta. Não aparece na fala de Jaqueline a informação sobre indetectável = intransmissível (I = I), ou seja, a carga viral é tão baixa que os exames não conseguem

detectar presença do vírus no organismo e por isso não tem como transmitir para outras pessoas. No Brasil, considera-se o tempo de 6 meses consecutivos com exames negativos para estabelecer que a/o paciente está indetectável (Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 2022). Embora não seja possível afirmar que a entrevistada não tem esse conhecimento, o fato é que estas informações não aparecem na fala de Jaqueline. Assim, coloca o ato sexual com uma pessoa que vive com HIV como certeza para a infecção sem considerar as diversas formas de prevenção, apesar de saber dessa informação uma vez que traz em outros trechos da entrevista. Nesse sentido, independente do cenário, a responsabilidade é colocada diante da PVHIV, é ela que precisa se abster sexualmente para que outras pessoas não peguem e esta é a única forma de não ser um “vetor” de transmissão. Em outra fala, desta vez de Brenda (20) pode-se observar um outro aspecto

Se a pessoa só depois me contou e *tals* (sic), se assim... se a gente só se relacionasse com proteção e em nenhum momento ela tivesse me exposto, eu entenderia que eu acho que ela tem o direito de manter pra ela essa... enfim. Mas, se ela tivesse descoberto no... se tivesse... não tinha e aí no relacionamento... e aí eu ia pensar, e aí como é que... tá... como é que pegou e *tals*? eu sei que existe, outras maneiras de pegar, mas é meio complicado assim, não sei... pensando... porque eu ia ficar meio que com uma... porque não tem como provar, não tem como nada... não sei complicado - Brenda, 20 anos

O trecho da entrevista revela um conflito entre essa responsabilidade que o indivíduo que vive com HIV tem de proteger o outro e as possibilidades de infecção para além da via sexual, o que coloca em xeque, de certa forma, a ideia do amor romântico monogâmico. Entretanto, há uma diferença bem demarcada entre as falas de Jaqueline e Brenda, na primeira tem o sentimento de raiva pela pessoa vetor da transmissão, percebendo a atitude desse outro como incompatível com o amor que é colocado em dúvida quando se descobre a sorologia, enquanto que Brenda coloca ponderações, levando em consideração que há uma forma de não ser exposta à infecção e que a PVHIVA não precisa revelar seu diagnóstico. Aqui, parece que há uma distinção que pode ser explicada também pela diferença de idade e a diferença entre elas das formas de contato com o tema, afinal Jaqueline viveu já na vida adulta o *boom*, quando precisou fazer um treinamento para compreender a Aids minimamente, enquanto Brenda relata ter tido no contexto escolar a oportunidade de discutir o estigma e o preconceito que rodeiam a temática e já ter uma educação em saúde com foco de desmistificar. A fala de Vinícius (22) que se encontra na mesma geração e em termos de tempo histórico equivale à Brenda, se apresenta no mesmo sentido, e parece ter ainda menos preocupações que ela "hm..., eu acho que como tem proteções hoje, eu acho que não seria um grande problema", o

que pode estar associado à distância ao HIV e à Aids que ele mesmo refere na entrevista ao dizer “já que é pra eu não saber então tá bom que eu não saiba de nada” ao ser perguntado sobre suas informações, e quando questionado se ele considerava que não sabia de nada, fez que sim com a cabeça. Nesse contexto, resgata-se a fala de Creuda, de 59 anos, que está na mesma faixa etária de Jaqueline e se localiza mais próxima da fala desta, por também supor a infecção diretamente associada, se há parceiro infectado, há transmissão.

aí é, é lasca né? lasca! é... eu nunca pensei nisso não, tou pensando agora que tu tá falando, mas eu ia ficar muito arretada com ele, né? porque ele não ter dito, né? porque eu confiava tudinho, ter transado sem camisinha, essas coisas, mas... eu ia procurar me tratar, né?

6.4 PROXIMIDADE DOS PARTICIPANTES COM A TEMÁTICA E COM AS PVHIVA

A relação com o tema e com PVHIVA apareceu ao longo das entrevistas, algumas vezes nas entrelinhas, outras de forma mais explícita. As perguntas “você conhece alguém que vive ou viveu com HIV?” e “Alguém já te contou que vive com HIV?” foram protagonistas para que a questão fosse evocada nos discursos. Na introdução de cada participante no início deste capítulo foi sinalizado se a pessoa tinha ou não relação com alguém vivendo com HIV ou Aids, portanto, Nair, Valéria, Brenda conhecem e convivem com PVHIVA. Pesci que diz que sabe que conhece, mas não sabe quem são ou quantos são. Lair, Vanessa e Vinícius que já ouviram falar de casos, mas não têm contato com as pessoas. Lucas acompanha um influenciador digital nas redes sociais que recentemente tornou seu diagnóstico público, e Vanessa, Jaqueline e Creuda conheceram pessoas que ou já faleceram ou não têm mais contato atualmente.

Retomando a noção de distância ao objeto na TRS, inicialmente proposta por Abric (2001 apud DANY & ABRIC, 2007), e posteriormente testada empiricamente por Dany e Abric (2007) em pesquisa sobre as representações sociais da cannabis, tem-se que a distância ou proximidade ao objeto tem relação com as práticas sociais, uma vez que esta posiciona o indivíduo em relação ao objeto a partir de dimensões tais como: o conhecimento, o envolvimento do grupo em relação ao objeto e o nível de prática do objeto. Respectivamente, essas dimensões significam, a identificação mais ou menos boa pelo indivíduo do objeto, o

nível em que o indivíduo pode se relacionar, ou se sentir preocupado, com o objeto em questão, e a última refere-se ao comportamento com o ou diante do objeto. No que se refere à temática da Aids, é sabido que este é um assunto público, mundialmente difundido, e igualmente polêmico, além disso, a necessidade de torná-la familiar permite à Aids ocupar esse lugar de objeto de representação social.

Observa-se, entretanto, nesta pesquisa que apesar de algumas pessoas conhecerem ou já terem tido contato com pessoas que vivem com HIV, esse não é um critério que faz com que as entrevistadas e os entrevistados se considerem próximos ao HIV ou à Aids. É importante esclarecer que não existiu uma pergunta no roteiro sobre a pessoa considerar-se próxima ou não, mas a distância ao objeto autodeclarada foi um critério de inclusão para os participantes. Além da autodeclaração, o que poderia ser suficiente para inferir essa distância, algumas falas ao longo das entrevistas podem ilustrar e deixar mais claro sobre isso e a relação com o tema e com as PVHIVA “sinceramente eu não, assim... não me vem nada, porque não é uma coisa que esteja próximo de mim, né”, Creuda (59), “as pessoas falam, mas pra mim não faz diferença” Lair (22). No entanto, na pesquisa pôde-se perceber que conhecer ou não PVHIVA não produz diferenças significativas entre os discursos dos participantes sobre HIV/Aids. Entende-se, portanto, que a diferença se destaca quando a proximidade à Aids se dá quando a pessoa vive com o vírus ou quando trabalha com o tema, ou até mesmo como cuidador ou familiar mais próximo. Aqui é importante ressaltar que a pesquisa já parte do princípio que as pessoas entrevistadas são distantes ao objeto Aids uma vez que este foi um dos critérios de inclusão, conhecer ou saber de alguém que vive ou viveu não é suficiente para afirmar uma proximidade real ao objeto.

Nenhum participante afirmou buscar informações espontaneamente, exceto quando há alguma curiosidade específica proveniente geralmente da internet. Os participantes se considerarem distantes ao objeto pode explicar a não iniciativa de obter informações, ou até mesmo, a não iniciativa de buscar informações pode ser um indício para eles mesmos da própria distância à Aids, mas apesar disso, em algumas entrevistas, foi expressado o despertar da curiosidade, como dizem Drauzio, 25 anos: “Eu não sei, tem essa pesquisa, eu até tava anotando aqui no meu computador para pesquisar se HIV pode se passar hereditariamente [...]” e Valéria, 23 anos, acompanhada de risos, “vou pesquisar depois!”. Ter ou não uma pessoa que vive com HIV no convívio próximo não define sozinho a distância do participante ao objeto, uma vez que a prática, o conhecimento e o envolvimento dos participantes que afirmaram conhecer e/ou viver com pessoas que vivem com HIV, não se diferenciam muito

dos de quem afirmou não conhecer ou saber de alguém próximo que vive com o vírus ou a doença.

Uma vez que a prevenção e o cuidado são vistos na esfera individual, há espaço para que se pense que mulheres casadas podem ser infectadas apenas como uma fatalidade. Entretanto, existem casos para além de esporádicos e o próprio fenômeno de feminização da Aids ilustra isso na prática. Da mesma maneira, pessoas com ensino superior completo e pós-graduação também podem se infectar e pessoas que não fazem sexo com penetração, apesar de índice de transmissão ser mais baixo, também podem ser infectadas, não apenas com HIV, mas outras ISTs. Não saber sobre HIV/Aids parece ser uma forma de se proteger da infecção, imaginariamente mais eficaz que a própria camisinha ou PrEP e PEP. A mudança, aparentemente, está na forma que se dá, afinal a proteção que, nas décadas de 1980 e 1990, era garantida ao não fazer parte dos 5H, hoje se trata não de orientação sexual, origem étnica, condição genética, trabalhar com sexo ou usar drogas, mas sim encontrando outros meios de proteção que sejam diferentes de si e como vive a própria vida.

A relação com HIV e Aids pode ser compreendida quando as pessoas falam diretamente sobre o não interesse em saber sobre ou a não proximidade que têm, mas também, a discussão sobre como as pessoas se veem diante da possibilidade de ser infectadas ou não, considerando as falas: “Não, nunca, sou virgem, nunca” – Valéria, 23 anos

“Eu nunca tive essa preocupação porque como eu disse, eu tenho um parceiro só há muito tempo, e assim, confio né, na questão de ele também não ter ninguém fora, tanto é que a gente nem usa camisinha, justamente porque eu tenho confiança né, e ele também tem muito medo das coisas, de alguma coisa fora de casa né, de ser contaminado, não só com Aids, mas com outras doenças né, transmissíveis sexualmente” – Creuda, 59 anos

“Eu sei que esse medo existiria, mas sei também que uma pessoa que estaria se relacionando comigo seria uma pessoa esclarecida [...] Então eu costumo me relacionar com pessoas que também são acadêmicas e que também têm uma boa formação acadêmica, que são curiosas, é... em termos né, culturais e intelectuais [...]” – Pesci, 36 anos

Os trechos de entrevistas são de mulheres de idades diferentes e, portanto, de gerações também distintas, mas possuem uma congruência no discurso. Objetivar a Aids em um grupo diferente do seu é que o faz sentir-se protegida, e este é um movimento de proteção que atravessa o tempo e as gerações. Objetivar o HIV/Aids no outro grupo, não se incluir em um grupo com possibilidade de infecção parece ser uma permanência nas construções sobre HIV

e Aids, já que idades, formas de acesso à informação e saúde e nível de educação distintos não são relevantes para se colocar de uma forma diferente diante do objeto.

Creuda se distancia e se protege através do casamento e utiliza o amor romântico e a confiança como método de prevenção, enquanto Pesci faz isso utilizando de seu critério rigoroso para se relacionar e evocando inclusive sua titulação acadêmica, já Valéria, apesar de sinalizar ao longo da entrevista outras formas de infecção, como a via sanguínea e beijo, se põe fora de perigo ao sinalizar que não iniciou a vida sexual. Os discursos são distintos, entretanto a ideia que grupos diferentes dos seus são vulneráveis, fazendo com que elas se coloquem fora de risco, está atravessada em todos os três discursos.

Resgatando a pesquisa realizada por Hélène Joffe e publicada em 1994, observou-se que a Aids é colocada como uma condição estrangeira e do outro, a pesquisadora ouviu, nas entrevistas, homens e mulheres jovens sul-africanos e britânicos, entre essas pessoas haviam heterossexuais, homossexuais, brancos/brancas, negros/negras, vivendo e não vivendo com HIV. Os resultados encontrados pela pesquisadora foram de negativa que a Aids tenha se originado no continente que a pessoa respondente se identificava com, e a negativa também que a doença estivesse se espalhando no interior do seu grupo. Isso quer dizer que participantes britânicos(as) associaram a origem à África, enquanto que africanos(as) remeteram o início da epidemia ao ocidente, entretanto percebe que negros africanos e homossexuais britânicos percebem a si mesmos como alvos principais da Aids e para esse ponto destaca o bombardeamento de representações sobre seu grupo acaba se sobrepondo à tendência de atribuir a responsabilidade e a vulnerabilidade ao outro. Joffe (1994) explica que caracterizar a Aids como algo estrangeiro distancia o objeto do Eu e possibilita centrar o olhar no outro, como ameaçado e ameaçador.

Aqui é importante ressaltar que não foi encontrada na pesquisa qualquer tentativa de explicar a procedência geográfica do vírus entre as pessoas entrevistadas, portanto parece não ser algo relevante, entretanto assim como aparece associação com a orientação sexual na pesquisa de Hélène Joffe, também é vista a referência ao início da epidemia no mundo principalmente associada a homens gays nos dados desta pesquisa. Além disso, um outro achado de Joffe (1994) é sobre um conceito que ela chama de “vazamento”, ao longo das entrevistas, os entrevistados formulam explicações para justificar a infecção por pessoas participantes dos chamados grupos de risco.

Diante do exposto ao longo deste trabalho, não é possível localizar esse mesmo movimento das pessoas entrevistadas, pelo contrário, a resposta comum, como já exposto, é que todos ou qualquer um pode “pegar” aids, e essa é mais uma mudança que pode ser

observada entre a década de 1990, quando a pesquisa referenciada foi realizada e a década de 2020 na realização da presente. A autora também encontrou, nas entrevistas, falas sobre a Aids ser uma conspiração para eliminar uma população marginal do mundo e estas foram abordadas numa avassaladora maioria pelos homens brancos britânicos entrevistados. Este é mais um ponto que não se encontra nesta pesquisa, realizada três décadas depois, afinal essa explicação pode estar mais associada ao medo da infecção e das consequências que a chegada de um vírus tão letal pode ter no mundo, o que pode ser visto também em uma experiência não muito distante, afinal aconteceu algo parecido com a COVID-19, com também teorias da conspiração que envolviam a China e interesses econômicos. Hoje a existência do HIV e Aids em todo o mundo é bem difundida e incontestável, esta não parece ser uma questão relevante para discussão.

Joffe (1994) dá o título da sua pesquisa como “Eu não, o meu grupo não” e ao longo de seu texto é possível compreender que há uma negativa que o indivíduo e seu grupo sejam vulneráveis ao vírus, bem como a sua terra tenha sido origem de algo tão devastador para a humanidade. Aqui é importante fazer um recorte étnico e, consequentemente, histórico, foi visto que em alguns momentos pessoas negras e homens gays fogem a esta regra, portanto é impossível deixar de considerar que as representações e a comunicação circulam submetidas a uma cultura, cultura esta que pode reforçar estigmas e preconceitos dentro do próprio grupo estigmatizado, isso fica mais claro em “As representações sociais da Aids são formadas através da ancoragem da Aids a ideologias que já circulam em determinada sociedade, e através da objetificação da Aids em certos lugares, práticas ou grupos” (Joffe, 1994, p. 256). Sobre esse foco em grupos específicos, pode-se associar a quando a autora explica que ao associar práticas aberrantes ao outro, deixa de ser necessário às pessoas se depararem com os conflitos que o pertencem.

É possível inferir que medo e a ameaça tenham permanecido, daí a necessidade de se sentir protegida por fazer parte de um grupo não ameaçado. Embora, encontre-se o processo “Eu não, o meu grupo não”, a diferença de três décadas de produção mostra que a atribuição de responsabilidade a um grupo externo muda apenas o conteúdo. Como visto, não parece ser mais relevante discutir sobre se a Aids se originou na África ou não, no Ocidente ou Oriente, quando questionadas sobre quem pode pegar, as pessoas entrevistadas não focam nos grupos de risco, e apesar de algumas falarem dos comportamentos que tornam alguém vulnerável à infecção, a primeira resposta é sempre sobre qualquer pessoa ser passível de se infectar. Ora, o que permanece nesse caso, é o fato de se afastar da Aids quando não se coloca diretamente como alguém que pode se infectar, e é possível perceber nas falas destacadas ao longo do

trabalho que cada pessoa encontra uma forma de se proteger e se afastar. Esse afastamento permanece por uma outra via, a de não se colocar como alguém que tem preconceitos com o tema ou com as PVHIVA.

Nas três décadas que separam uma pesquisa da outra, movimentos sociais, específicos da Aids ou não, tomaram cada vez mais força, sejam eles a luta antirracista, o movimento LGBTIQIA+, o movimento feminista, entre outros, o que torna o preconceito muito menos tolerável, e pode inclusive ser motivo de vergonha para alguns indivíduos e grupos. A questão atualmente, pelo menos do ponto de vista das entrevistas realizadas, parece não ser se livrar da culpa de viver com HIV ou de ter a origem ligada ao seu grupo, mas sim uma preocupação em ser percebido/percebida socialmente como alguém que vê a população que vive com HIV e Aids de forma estigmatizada, mas também se colocar o mais distante possível do lugar de vulnerável à infecção.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo de todo este trabalho fica claro que a estigmatização e o preconceito acerca de HIV e Aids estão presentes desde o surgimento do vírus e da doença em todo mundo. Sobre isso é possível afirmar que o desconhecimento, o medo, a mídia e a conjuntura de marginalização dos grupos que foram mais afetados no início contribuíram para essas construções, apoiadas inclusive pela própria ciência. Dificilmente em algum momento histórico, esse preconceito será disseminado por completo, uma vez que é parte da estrutura social não apenas no Brasil, como no mundo. Considerar-se distante do objeto Aids se mantém por ser uma forma de se proteger, afinal, enquanto é distante, o indivíduo não está vulnerável.

A partir disso, se pôde observar que o interesse pelo tema em pesquisas, conversas, aprofundamentos teóricos e práticos se dá apenas pelo grupo de risco ou pelas pessoas que trabalham com a temática. Tal fato pode ser visto, por exemplo, quando a preocupação com as altas e com a dificuldade de atingir o objetivo de acabar com a Aids até 2030, estipulado pelas Nações Unidas, não é compartilhada socialmente. O próprio acesso às informações e atualizações científicas não é amplo, uma vez que as informações sobre PEP, PrEP e orientações sobre prevenção combinada nem aparecem nos discursos das pessoas entrevistadas. Assim, é possível dizer que essa restrição do interesse por aprofundamentos no tema ilustra uma resistência do pensamento social.

Diante deste dado percebe-se que houveram muitas mudanças de informações produzidas e divulgadas em campanhas e em algumas mídias, assim como do ponto de vista médico e científico. Bem como, houveram mudanças no pensamento social, no entanto, neste há sempre uma tensão entre as mudanças e permanências dos elementos das representações sociais. Algumas das ideias e concepções mudam na esfera médica, mas apesar disso parecem permanecer na esfera social, a exemplo da noção de responsabilização individual. Não há significativa diferença entre gerações quanto a este discurso, principalmente no tocante à responsabilidade com o cuidado com o outro. Tal permanência parece estar ancorada ao estigma que da Aids como um problema individual que se resume a comportamentos adotados, esta parece estar, inclusive, na base da construção da Aids como objeto de representação social.

De maneira geral, com as entrevistas, foi possível compreender que as representações sociais atualmente parecem estar muito mais ligadas à possibilidade de vida, o que pode ser entendido como uma mudança ao longo dos anos. Com o avanço da tecnologia e da ciência e

o desenvolvimento de medicações, os conhecidos coquetéis, a morte foi deixando de ser a única possibilidade diante do HIV e da Aids. A possibilidade de viver com parece estar ocupando mais o discurso das pessoas, bem como perceber a Aids como uma doença não tão grave. Isto é possível de ser inferido a partir das falas trazidas, além de uma referência clara a este passado de medo da morte. Muda, portanto, a percepção de periculosidade, por ter os coquetéis e a morte não ser tão frequente. Um elemento que parece permanecer é a ideia de grupo de risco, o que muda é a forma que aparece nas falas, antes explicitamente pela via dos 5, hoje a ideia parece existir de uma forma mais velada. A ideia de um grupo ou grupos que correm risco de infecção quase que exclusivamente está ancorada no conhecimento que circulou de forma relevante no início da epidemia.

As mudanças históricas e sociais justificam o interesse em estudar as transformações e permanências das RS e HIV/Aids. As teorias do senso comum são constituídas a partir do contexto histórico-cultural, e só fazem sentido por estarem inseridas neste. Portanto, as representações sociais vão se modificando ao longo do tempo, diante de movimentos sociais, das novas descobertas científicas e a necessidade de associá-las socialmente. A linha do tempo do HIV/Aids apresenta várias mudanças, principalmente nas duas primeiras décadas de existência, do isolamento do vírus e diferenciação entre HIV e Aids, até lutas sociais por justiça e espaço das PVHIVA. Esses movimentos fazem emergir formas de pensar socialmente o HIV e a Aids, que surgem em um contexto social de marginalização e preconceito de grupos que fogem do padrão da heterocisnormatividade, e atingindo essas pessoas em massa. O HIV é ancorado ao estigma, bem como serve de ancoragem para a permanência deste. Dito isto, é importante salientar que as RS ao mesmo tempo que mudam, também resistem às mudanças, permanecem alguns elementos ancorados nas primeiras ideias sobre a doença e nos preconceitos existentes na sociedade, afinal preconceito e estigma não estão no passado.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, JC. La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In: ABRIC, JC (org.) **Méthodes d'études des représentations sociales**. Ramonville Saint-Agne: Érès, 2005.
- ANGELIM, R. C. M.; et al. Representações sociais de adultos soropositivos sobre vírus da Imunodeficiência Humana e Aids. **Rev. Enferm. UFSM**, v.12, e. 39, p.1-18, 2022. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/68006/48702> >
- BARBARÁ, A. V.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das Representações Sociais ao estudo da AIDS. **Interação em Psicologia**, 2005, 9(2), p. 331-339
- BATISTA, F. I. **AIDS na terceira década**. 20. Ed. Rio de Janeiro: Fiocruz Editora, 2006.
- BAUER, M.; Joffe, H. Meanings of self-attributed ignorance: an introduction to the Symposium. **Social Science Information**, 35(1), p. 5–13, 1996. Disponível em : <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/053901896035001001?icid=int.sj-abstract.similar-articles.1>>
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, Ed. 1, 2016. (Original publicado em 1977). Disponível em: <<https://mduunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>>
- BENITO, Emílio de. Uma vacina contra o HIV chega à última fase de testes pela primeira vez em mais de 10 anos. **El País**, Madri, 1 dez. 2020. Disponível em: <<https://brasil.elpais.com/internacional/2020-12-01/uma-vacina-contra-o-hiv-chega-a-ultima-fase-de-testes-pela-primeira-vez-em-mais-de-10-anos.html>>
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids**. Brasília, 2020. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020> >
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Campanhas - Linha do tempo** de 2021. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/campanhas%E2%80%9393linha-do-tempo>>
- BRASIL. Ministério da Saúde. Casos de Aids diminuem no Brasil. **Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**, 2021. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/casos-de-aids-diminuem-no-brasil>>
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE). **Estatísticas Sociais**. 27 ago. 2020. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/28668-ibge-divulga-estimativa-da-populacao-dos-municipios-para-2020>>
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha do tempo AIDS** de 2018. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo> >

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Marco Legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília, 2007. Disponível em : < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf >

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, 2013. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_manejo_hiv_adultos.pdf >

BRENDA Lee, o anjo da guarda das travestis na luta contra a aids. **El País**, 2019. Disponível em: < https://brasil.elpais.com/brasil/2019/01/29/politica/1548757758_845387.html > Acesso em 05 dez. 2022

CAMPANY, L. N. S; AMARAL, D. M; SANTOS, R. N. O. L. HIV/aids no Brasil: feminização da epidemia em análise. **Rev. Bioét**, 2021, 29(2), abr-jun, p. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/bioet/a/59QZ8jvL3p5Kq6qJnSKqdrJ/> >

COSGROVE, B. The Photo that changed the Face of AIDS. **LIFE Magazine**, [s. d]. Disponível em: < <https://www.life.com/history/behind-the-picture-the-photo-that-changed-the-face-of-aids/> >

COSTA, C. H. Nobel da Paz: Lair Guerra de Macêdo em nome das vitórias brasileiras sobre a aids. **Agência de Notícias da AIDS**, 2018. Disponível em: < <https://agenciaaids.com.br/artigo/nobel-da-paz-lair-guerra-de-macedo-em-nome-das-vitorias-brasileiras-sobre-a-aids-carlos-henrique-ner-y-costa-infectologista-universidade-federal/> > Acesso em 05 dez. 2022

COSTA, T. L; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, C. A. Representações sociais sobre pessoas com HIV/AIDS entre enfermeiros: uma análise estrutural e de zona muda. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**: Rio de Janeiro, 2012, p. 242-259.

CLÉMENCE, A.; GREEN, E. G. T.; COURVOISIER, N. Comunicação e Ancoragem: a difusão e a transformação das representações. In: ALMEIDA, A; SANTOS, M.; TRINDADE, Z. (Org.) **Teoria das Representações Sociais**: 50 anos. Brasília.: Technopolitik, 2. ed. E-book/pdf, 2014.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R.; MINAYO, C. S. (Org.). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, p 51-66.

DANY, L.; ABRIC, J-C. Distance à l'objet et représentations du cannabis. **Cairn.info**, Grenoble, p. 77-104, abr. 2007.

DARDE, V. W. S. A AIDS na imprensa: a construção da imagem da epidemia e a influência na promoção da cidadania. **Em Questão**, Porto Alegre, p. 247-259, jul/dez. 2009. Disponível em: < <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/11228> >

ESPECIAL mês da mulher: confira a história de mulheres fundamentais na luta por direitos das pessoas com HIV, 2022. Disponível em: <

<https://agenciaaids.com.br/noticia/especial-mes-da-mulher-confira-a-historia-de-mulheres-fundamentais-na-luta-por-direitos-das-pessoas-com-hiv/> >. Acesso em 05 dez. 2022

FALCÃO, L. D.; GARBIN, H. B. R.; KOIFMAN, L. A internet como coadjuvante no empoderamento dos pacientes que vivem com HIV/Aids Disponível em:

<<https://www.scielo.org/article/physis/2020.v30n2/e300231/pt/>>

FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G.. Da Fala do Outro ao Texto Negociado: Discussões sobre a Entrevista na Pesquisa Qualitativa. **Paidéia**. Salvador, BA, v. 14, n. 28, p.139-152, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/paideia/v14n28/04.pdf>>

GANDA, D. R.; BORUCHOVITCH, E. Atribuição de causalidade no ensino superior: análise da produção científica. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 2, n. 1, p. 2-18, jun. 2011. Disponível em: <

GESTOS. Gestos, [s. d.]. Quem Somos. Disponível em: < <https://gestos.org.br/quem-somos/> >. Acesso em: 05 dez. 2022

GÓIS, Amanda Regina da Silva *et al.* Representações sociais de profissionais do sexo homossexuais, travestis e mulheres transexuais sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida. **Enfermaria Actual de Costa Rica**, San José, n. 38, p. 121-135, jan/jun 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682020000100121&lang=pt>

GOVERNO quebra patente. **Folha de São Paulo**, 5 de mai. de 2006. Disponível em <<http://www.giv.org.br/Not%C3%ADcias/noticia.php?codigo=1674> >

GUIMARÃES, Rodrigo; FERRAZ, Aidê Ferreira. Os Principais Discursos circulantes relacionados à epidemia de HIV e AIDS no Brasil. **Rev. Min. Enf.**: Belo Horizonte, p. 93-100, 2001. Disponível em: < <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v5n1-2/v5n1-2a15.pdf> >

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no Espaço Público: a Aids em 6 jornais franceses. **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, p. 71 - 101, 2005. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/physis/a/6S3DnH4zgNKT5LhkzjYNwtc/?format=pdf&lang=pt> >

HIV: sintomas, transmissão e prevenção. **Fiocruz**, 2022. Disponível em: <

<https://www.bio.fiocruz.br/index.php/br/sintomas-transmissao-e-prevencao-nat-hiv#:~:text=Somento%20em%20secre%C3%A7%C3%B5es%20como%20sangue,suficiente%20para%20causar%20a%20mol%C3%A9stia> >

JENICE Pizão é a primeira história de superação a ser mostrada na série “HIV 40 anos: Aids e Suas Histórias”; conheça a combativa e lúdica trajetória da ativista, 2022. Disponível em: < <https://agenciaaids.com.br/noticia/jenice-pizao-e-a-primeira-historia-de-superacao-a-ser-mostrada-na-webserie-hiv-40-anos-aids-e-suas-historias-conheca-a-combativa-e-ludica-trajetoria-da-ativista/> > Acesso em 05 dez. 2022

JODELET, D.: Représentations sociales: un domaine en expansion. In JODELET, D. (Ed.) **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989, p. 31-61. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. Revisão Técnica: Alda Judith Alves-Mazzotti. UFRJ- Faculdade de Educação, dez. 1993. Disponível em <

https://www.researchgate.net/publication/324979211_Representacoes_sociais_Um_dominio_em_expansao >

JOFFE, H. Hélène. “Eu não”, “o meu grupo não”: Representações Sociais transculturais da Aids. In GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (org.). **Textos em Representações Sociais**. 14ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2013, p. 239-261.

MACHADO, Y. Y. et al. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE HIV/AIDS: COMPARAÇÃO ENTRE HOMENS E MULHERES. Saúde e Pesquisa: Paraná, 2020 out/dez, p. 861-869
<https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/8254/6444>

MELO, D. R.; PENA, J. C. Literatura e HIV/Aids: Reflexões sobre a era pós-coquetel. **Z Cultural**, 2017. Disponível em: <
<http://revistazcultural.pacc.ufrj.br/literatura-e-hivaida-reflexoes-sobre-a-era-pos-coquetel/> >

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais**: Investigações em psicologia social. Vozes: Petrópolis. 11 ed, 2015.

MINAYO, C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R.; MINAYO, C, S. (Org.). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 9-30.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo. **As pestes do século XX**: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Editora Fiocruz: Rio de Janeiro. 20 ed., 2005.

OUL. Dráuzio, [s. d.]. Biografia. Disponível em: <
<https://drauziovarella.uol.com.br/biografia/> >. Acesso em: 05 dez. 2022

PARKER, R. Cultura, economia política e construção social da sexualidade. In: LOURO, G. L. (Org). **O Corpo Educado**. 4. Ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2019. p.157-190.

PREVENÇÃO combinada. **UNAIDS**, [s. d]. Disponível em: <
<https://unaid.org.br/prevencao-combinada/> >

RIQUE, L. L. **Santa ou Demoníaca?** Ser mulher no discurso de gestantes que vivem com HIV. 2021. Monografia (Especialização em Intervenções da Clínica Psicanalítica) - Faculdade Frassinetti Recife (FAFIRE), Recife, 2021.

SANTOS, M. F. S. S. A teoria das representações sociais. In: SANTOS, M. F. S. S.; ALMEIDA, L. M. (Org.). **Diálogos com a teoria das representações sociais**. 1 ed., Recife, 2005, p. 13-38.

SANTOS, M. F. S. S.; DANFÁ, L.; ALMEIDA, A. M. O. A Loucura em Movimento: Representação Social e Loucura na Imprensa Escrita. **Psicologia: Ciência e Profissão**: Brasília, v. 41, p. 1-15, 2021. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003221899>

SOUSA, Francisco das Chagas Alexandre Nunes de. Literatura e cinema pós-coquetel: da epidemia discursiva aos silenciamentos nas narrativas. Minicurso no II Seminário

Internacional Desfazendo Gênero, realizado na Universidade Federal da Bahia, em 6 de setembro de 2015.

STEVANIM, Luiz Felipe: “Meu nome é Jaque”. **Radis**: Comunicação e Saúde, 2021. Disponível em: <
[<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/entrevista/meu-nome-e-jaque#:~:text=Aos%2061%20anos%2C%20casada%20e,das%20Cidad%C3%AAs%20PositHIVas%20\(MNCP\)>](https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/entrevista/meu-nome-e-jaque#:~:text=Aos%2061%20anos%2C%20casada%20e,das%20Cidad%C3%AAs%20PositHIVas%20(MNCP))>.
 Acesso em: 05 dez. 2022.

SUTO, Cleuma Sueli Santos; OLIVEIRA, Jeane Freitas de; PAIVA, Mirian Santos. Representações sociais de trabalhadores de saúde sobre a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Rev. bras. enferm.*, Salvador, v. 71, n. 4, p. 1934-1939, jul/ago 2018. Disponível em:
 <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000801934>

TRINDADE, Z. A.; SANTOS, M. F. S. S.; ALMEIDA, A. M. O. Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos. In: ALMEIDA, A; SANTOS, M.; TRINDADE, Z. (Org.) **Teoria das Representações Sociais**: 50 anos. Brasília.: Technopolitik, 2. ed. E-book/pdf, 2014.

VACINA contra o HIV apresenta anticorpos em 97% dos voluntários. **ISTOÉ**, 15 abr. de 2021. Disponível em:
 <<https://www.istoedinheiro.com.br/vacina-contr-o-hiv-apresenta-anticorpos-em-97-dos-voluntarios/>>

VALA, J.; CASTRO, P. Pensamento Social e Representações Sociais. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B (coord.). **Psicologia Social**. 9ª Ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2013, p. 569-602.

VALÉRIA Petri. UNIFESP, 2014. Disponível em: <
<https://www.unifesp.br/equipe-curriculos-menu/255-valeria-petri>>. Acesso em 05 dez. 2022

WOLTER, R. Serge Moscovici: um pensador do social. In: ALMEIDA, A; SANTOS, M. F. S. S.; TRINDADE, Z. (Org.) **Teoria das Representações Sociais**: 50 anos. Brasília: Technopolitik, 2. ed. E-book/pdf, 2014, p. 28-39.

PSICANÁLISE Sua imagem e seu público **ACHAR**

WEINER, B. A Theory of Motivation for Some Classroom Experiences. **Journal of Education Psychology**, v. 71, n. 1, p. 3-25, 1979. Disponível em: <
<https://eclass.uowm.gr/modules/document/file.php/NURED263/Weiner%20a%20theory%20of%20motivation%201979%20JEP.pdf>>

APÊNDICE A - TERMO DE DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO (UFPE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Representações sociais sobre o HIV ao longo dos anos: um estudo geracional”, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Luisa Lacerda Rique, residente na Rua Antonio Batista de Souza, número 500, bairro Macaxeira, apartamento 301A - Recife/PE, CEP 52071-370. Telefone para contato (81)98234-3548 e e-mail luis.rique@ufpe.br.

A pesquisa está sob a orientação de: Maria de Fátima Souza Santos Telefone: (81) 99961-0122 , E-mail: maria.fssantos@ufpe.br

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com a responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com a pesquisadora responsável.

O (a) senhor (a) estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa e esclarecimento da participação:** A presente pesquisa tem como objetivo investigar as representações sociais sobre o HIV de pessoas de diferentes gerações que não convivem com o vírus. O/A participante inicialmente responderá um questionário sociodemográfico, que tem finalidade de compreender melhor a realidade social da pessoa entrevistada, uma vez que respondido o questionário se iniciará a entrevista. A entrevista é composta de perguntas que poderão ou não ser todas realizadas, a depender do andamento, e o/a participante tem liberdade para responder ao que for perguntado com sinceridade e da forma que julgar mais adequada, mantendo o respeito no diálogo. A coleta é realizada individualmente, de maneira presencial em local reservado que proteja a privacidade do/da entrevistado (a) e da entrevistadora, combinado previamente com a pessoa voluntária e respeitando as medidas sanitárias necessárias, sendo necessário apenas um encontro que tem duração prevista de 30 a 60 minutos.
- **RISCOS:** Dentre os riscos possíveis durante a coleta de dados, encontra-se sensação de tédio ou perda de tempo, desconforto com as perguntas realizadas ou dificuldade de respondê-las. Caso ocorra alguma das situações listadas, a pessoa entrevistada poderá interromper e a pesquisadora desconsiderar a participação, bem como será possível um momento de intervalo sem deixar o local de entrevista, se esta for a escolha do/da participante.
- **BENEFÍCIOS:** Como benefícios podem ser citados os resultados práticos da pesquisa a partir da ampliação da discussão sobre conhecimento e representações sociais da população sobre o HIV. Esta ampliação é relevante no sentido das políticas públicas, destaca-se promoção e prevenção em saúde, bem como a possibilidade de repensar estigmas. Também, no ato da pesquisa, um benefício possível é suscitar reflexões nas pessoas participantes desde o momento das perguntas durante a entrevista.

Esclarecemos que os participantes dessa pesquisa têm plena liberdade de se recusar a participar do estudo e que esta decisão não acarretará penalização por parte dos pesquisadores. Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de gravação de áudio e preenchimento de questionário ficarão armazenados em pasta de arquivo no computador pessoal no caso de materiais virtuais, e em gaveta com

tranca também para os materiais físicos impressos, sob a responsabilidade da pesquisadora Luisa Lacerda Rique no endereço no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos após o término da pesquisa.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, o (a) senhor (a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br).**

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com a pesquisadora responsável, concordo em participar do estudo “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV AO LONGO DOS ANOS: UM ESTUDO GERACIONAL” como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do/da participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura :	Assinatura :

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA COLETA ON-LINE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO (UFPE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Representações sociais sobre o HIV ao longo dos anos: um estudo geracional”, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Luisa Lacerda Rique, residente na Rua Antonio Batista de Souza, número 500, bairro Macaxeira, apartamento 301A - Recife/PE, CEP 52071-370. Telefone para contato (81)98234-3548 e e-mail luisariquepsi@gmail.com.

A pesquisa está sob a orientação de: Maria de Fátima Souza Santos, Telefone: (81) 99961-0122 , E-mail: maria.fssantos@ufpe.br

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com a responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com a pesquisadora responsável.

O (a) senhor (a) estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa e esclarecimento da participação:** A presente pesquisa tem como objetivo investigar as representações sociais sobre o HIV de pessoas de diferentes gerações que não convivem com o vírus. O/A participante inicialmente responderá um questionário sociodemográfico, que tem finalidade de compreender melhor a realidade social da pessoa entrevistada, uma vez que respondido o questionário se iniciará a entrevista. A entrevista é composta de perguntas que poderão ou não ser todas realizadas, a depender do andamento, e o/a participante tem liberdade para responder ao que for perguntado com sinceridade e da forma que julgar mais adequada, mantendo o respeito no diálogo. A coleta é realizada individualmente, de maneira virtual pela plataforma Google Meet, estando pesquisadora e voluntário (a) em locais reservados que proteja a privacidade do/da entrevistado (a) e da entrevistadora, sendo horário e data combinados previamente com a pessoa voluntária, será necessário apenas um encontro que tem duração prevista de 30 a 60 minutos.
- **RISCOS:** Dentre os riscos possíveis durante a coleta de dados, encontra-se sensação de tédio ou perda de tempo, desconforto com as perguntas realizadas ou dificuldade de respondê-las. Caso ocorra alguma das situações listadas, a pessoa entrevistada poderá interromper e a pesquisadora desconsiderar a participação, bem como será possível um momento de intervalo sem deixar o local de entrevista, se esta for a escolha do/da participante.
- **BENEFÍCIOS:** Como benefícios podem ser citados os resultados práticos da pesquisa a partir da ampliação da discussão sobre conhecimento e representações sociais da população sobre o HIV. Esta ampliação é relevante no sentido das políticas públicas, destaca-se promoção e prevenção em saúde, bem como a possibilidade de repensar estigmas. Também, no ato da pesquisa, um benefício possível é suscitar reflexões nas pessoas participantes desde o momento das perguntas durante a entrevista.

Esclarecemos que os participantes dessa pesquisa têm plena liberdade de se recusar a participar do estudo e que esta decisão não acarretará penalização por parte dos pesquisadores. Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo

identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de gravação de tela e preenchimento de questionário ficarão armazenados em pasta de arquivo no computador pessoal no caso de materiais virtuais, e em gaveta com tranca também para os materiais físicos impressos, sob a responsabilidade da pesquisadora Luisa Lacerda Rique no endereço no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos após o término da pesquisa.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, o (a) senhor (a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br).**

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com a pesquisadora responsável, concordo em participar do estudo “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE HIV AO LONGO DOS ANOS: UM ESTUDO GERACIONAL” como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do/da participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura :	Assinatura :

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: ____ **Grupo:** _____ **Código:**

1. Sem renda
2. Bolsa Família (\$ _____)
3. Até 2 salários mínimos
4. De 3 a 5 salários mínimos
5. De 6 a 10 salários mínimos
6. Mais de 10 salários mínimos

1. Gênero:

2. Estado civil:

1. Solteiro (a)
2. Casada (o)
3. Viúvo (a)
4. Divorciada (o)

3. Cidade e Estado que vive:

4. Escolaridade:

1. Nunca teve acesso à educação formal
2. Alfabetização ou letramento
3. Ensino fundamental incompleto
4. Ensino fundamental completo
5. Ensino médio incompleto
6. Ensino médio completo
7. Superior incompleto
8. Superior completo
9. Pós graduação incompleta
10. Pós graduação completa

5. Renda mensal pessoal:

6. Renda mensal familiar

1. Sem renda
2. Bolsa família (\$____)
3. Até 2 salários mínimos
4. De 3 a 5 salários mínimos
5. De 6 a 10 salários mínimos
6. Mais de 10 salários mínimos

7. Qual das opções se encaixa na sua situação atual?

1. Desempregada (o)
2. Estágio
3. Jovem Aprendiz
4. Emprego com carteira assinada
5. Emprego de prestação de serviços
6. Autônoma (o)
7. Aposentada (o)
8. Outro:

9. Quantas pessoas moram na sua casa?

1. Apenas 1 pessoa
2. De 2 a 4 pessoas
3. De 4 a 7 pessoas
4. Mais de 7 pessoas

10. Tem acesso à internet?

1. Sim

2. Não

11. Se sim, como é seu acesso?

1. Internet móvel
2. Wi-fi próprio
3. Wi-fi de outra pessoa
4. Wi-fi do trabalho
5. Outro:

12. Qual meio/meios de comunicação você acessa? (se necessário, marcar mais de uma opção)

1. Jornais impressos

2. Jornais televisivos
3. Jornais digitais
4. Revistas impressas
5. Revistas digitais
6. Revistas acadêmicas
7. Redes sociais
8. Outros:

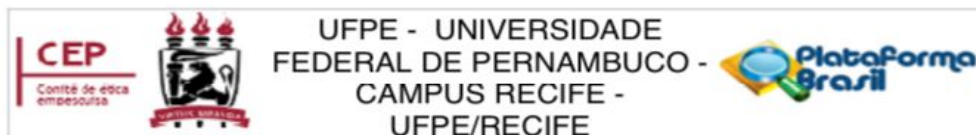
13. Quando acessa serviços de saúde, utiliza:

1. Rede pública
2. Rede privada por plano de saúde
3. Rede privada sem plano de saúde
4. Nenhum
5. Outro:

APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Você lembra a primeira vez que ouviu falar de HIV ou Aids?
- Como alguém pode pegar HIV?
- Quem pode pegar HIV?
- O que você pensa sobre HIV/AIDS?
- Alguém já te falou que vive com HIV?
- De onde vêm suas informações sobre o tema?
- Você já conversou com amigos e amigas sobre o tema?
- O que se falava na escola sobre o tema? (apenas para os grupos de 2000 e 2020)
- O que se fala/falava no trabalho sobre o tema?
- Nos espaços (trabalho, hospitais, escola, restaurantes, etc) que você está, alguma vez o tema foi trazido de maneira formal? Se sim, o que foi dito?
- Você já fez a testagem para sorologia HIV?
- O que você imagina quando pensa em uma pessoa que positivou para HIV?
- Se a pessoa que você se relaciona te disser hoje que vive com HIV, o que você acha que diria/pensaria?

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mudanças e permanências de representações sociais sobre HIV e AIDS

Pesquisador: LUISA LACERDA RIQUE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55332822.8.0000.5208

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.284.918

Apresentação do Projeto:

Projeto de Mestrado do PPG em psicologia da UFPE

MESTRANDA - Luisa Lacerda Rique

ORIENTADORA - Maria de Fátima Souza Santos

DESENHO DA PESQUISA - Qualitativa. "O recorte será transversal, pois acontecerá em um momento específico da vida das pessoas participantes, enquanto que em relação aos objetivos será exploratória e aos procedimentos, pesquisa de campo (Cruz Neto, 2002)".

LOCAL DA PESQUISA - "Prioritariamente, a entrevista será realizada presencialmente em local acordado entre pesquisadora e pessoa entrevistada. Para a escolha do local será considerada a necessidade de privacidade, o silêncio para não comprometer a gravação em áudio e a acessibilidade para ambos. Levando em consideração o momento de pandemia da COVID-19 em que o país se encontra, os dados poderão ser coletados via internet a partir de chamada de vídeo com as pessoas interessadas em colaborar, caso se configure a impossibilidade ou o risco do encontro presencial".

PARTICIPANTES - "pessoas adultas, com idade entre 18 e 65 anos, brasileiras, residentes do Brasil, independente de sexo ou gênero, que não vivem com HIV, trabalham com a temática ou realizam pesquisas na área. Será considerada a autodeclaração de distanciamento do objeto HIV". Amostragem será estabelecida por conveniência e quantidade de participantes por saturação de

Endereço: Av. das Engenhasria, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cephumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.284.918

conteúdo. Quanto ao recrutamento, "se dará majoritariamente por divulgações na internet em grupos de redes sociais e com a solicitação de indicação de novas pessoas às que participarem".

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

"1) Não ser profissional que trabalha com HIV, não estar envolvido em pesquisas no tema do HIV e não conviver com o HIV;

2) Ter idade entre 18 e 65 anos;

3) Ter nascido e morar no Brasil".

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

"1) Não ter acesso à internet ou não saber manusear plataforma de chamada de vídeo e não ter condições de encontrar pessoalmente a entrevistadora por qualquer motivo;

2) Dificuldade de comunicação por fala de qualquer ordem;

3) Recusa na participação".

PRODUÇÃO DE DADOS - Através de entrevista semi-dirigida, questionário sociodemográfico e dados epidemiológicos do boletim epidemiológico de HIV e AIDS no Brasil.

ANÁLISE DOS DADOS - Análise de conteúdo segundo Laurence Bardin (1977/2016).

Objetivo da Pesquisa:

GERAL - "Investigar transformações e permanências das representações sociais de HIV/AIDS em pessoas adultas que não vivem com o vírus".

ESPECÍFICOS:

"1) Identificar mudanças das representações sociais ao longo dos anos

2) Identificar permanências das representações sociais ao longo dos anos

3) Verificar semelhanças e diferenças no campo representacional do HIV entre as pessoas entrevistadas".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS - "Dentre os riscos possíveis durante a coleta de dados, encontra-se sensação de tédio ou perda de tempo, desconforto com as perguntas realizadas ou dificuldade de respondê-las. Portanto, vale lembrar que no momento da leitura do TCLE e no próprio documento, constará a informação da possibilidade de interrupção da entrevista a qualquer momento que a pessoa participante desejar". Além desses riscos e, considerando a realização de entrevistas virtuais, "destacam-se os riscos de perda de conexão e impossibilidade de retorno e consequente

Endereço: Av. das Engenhasria, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.740-600

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.284.918

interrupção de entrevista, nesse caso será feita remarcação. Bem como, é relevante destacar que em situação de coleta virtual, existe limitação em assegurar total confidencialidade, uma vez que o ambiente virtual foge do controle das pesquisadoras. Por este motivo, a gravação de tela e todos os dados coletados serão armazenados em pasta específica do computador da pesquisadora entrevistadora e não serão utilizados de armazenamento on-line ou nuvem".

BENEFÍCIOS - "Como benefícios podem ser citados os resultados práticos da pesquisa a partir da ampliação da discussão sobre conhecimento e representações sociais da população sobre o HIV. Esta ampliação é relevante no sentido das políticas públicas, destaca-se promoção e prevenção em saúde, bem como a possibilidade de repensar estigmas. Também, no ato da pesquisa, um benefício possível é suscitar reflexões nas pessoas participantes desde o momento das perguntas durante a entrevista".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esse estudo resgata uma temática de grande pertinência. Seus resultados poderão atualizar, profissionais de diversas áreas, acerca do como as pessoas são afetadas e lidam com manifestações de adoecimento/sofrimento como a HIV e a AIDS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram devidamente anexados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

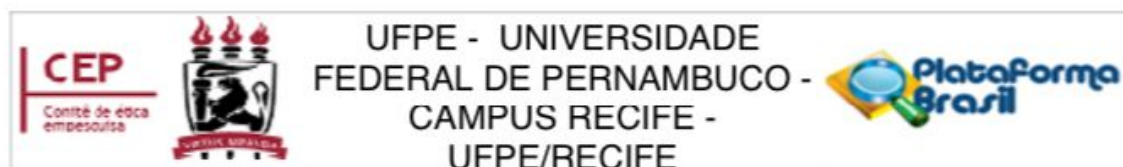
Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto,

Endereço: Av. das Engenhasria, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cephumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.284.918

identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1854926.pdf	08/03/2022 22:45:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado2.docx	08/03/2022 22:44:56	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	carta_resposta.pdf	08/03/2022 22:44:17	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2.pdf	08/03/2022 22:42:56	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	confidencialidade.pdf	26/01/2022 09:22:06	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.docx	26/01/2022 09:16:24	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	dispensa_anuencia.pdf	25/01/2022 11:43:19	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	declaracao_vinculo.pdf	24/01/2022 11:35:23	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	lattes_fatima.pdf	24/01/2022 11:33:39	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Outros	Lattes.pdf	24/01/2022 11:32:09	LUISA LACERDA RIQUE	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	24/01/2022	LUISA LACERDA	Aceito

Endereço: Av. das Engenhasria, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.740-600

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cephumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.284.918

Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	11:05:47	RIQUE	Aceito
----------------	-----------------	----------	-------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 10 de Março de 2022

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. das Engenhasria, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cephumanos.ufpe@ufpe.br