

Pedro B. Garrido^IVera Paiva^IVanda L. V. do Nascimento^{II}João B. Sousa^{III}Naila J. S. Santos^{III}

Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde

AIDS, stigma and unemployment: implications for health services

RESUMO

OBJETIVO: Analisar o efeito do processo de estigmatização e discriminação no ambiente de trabalho sobre os cuidados cotidianos à saúde e o bem-estar de homens vivendo com HIV/Aids.

MÉTODOS: Estudo qualitativo com 17 homens vivendo com HIV, realizado em 2002. Foram estudados os depoimentos em grupo para discutir as dificuldades sobre discriminação no ambiente de trabalho, utilizando análise das práticas discursivas. O grupo, proveniente de centro especializado em HIV/Aids da cidade de São Paulo, representou segmento de pesquisa anterior.

RESULTADOS: O debate entre os participantes indicou que o tratamento anti-retroviral exige idas freqüentes aos serviços de assistência médica, que implicam em faltas ou atrasos no trabalho. A apresentação de atestados médicos para justificar ausência no trabalho, mesmo sem indicar Aids, pode resultar em demissão. Desempregados, muitos são barrados nos exames médicos e têm o direito ao sigilo de sua condição violado. Como último recurso, o pedido de aposentadoria implica em cenas de humilhação ou discriminação na perícia médica.

CONCLUSÕES: A assistência planejada com o envolvimento dos pacientes consegue ampliar a atenção psicossocial e considerar as necessidades do paciente trabalhador ou desempregado, reconhecendo que o estigma limita o cuidado, afetando a saúde mental e a evolução da infecção. Mitigar o efeito do estigma e da discriminação requer articulação política intersetorial e contribuirá para atingir metas globalmente reconhecidas como fundamentais para o controle da epidemia.

DESCRITORES: Homens. Síndrome de imunodeficiência adquirida, psicologia. Trabalhadores. Satisfação no emprego. Desemprego. Preconceito. Carência psicossocial. Saúde do trabalhador.

^I Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

^{II} Centro Universitário Capital. São Paulo, SP, Brasil

^{III} Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS-SP. Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

Correspondência | Correspondence:

Vera Paiva
Instituto de Psicologia da Universidade São Paulo
Av. Prof. Mello Moraes, 1721
05508-030 São Paulo, SP, Brasil
E-mail: veroca@usp.br

ABSTRACT

OBJECTIVE: To analyze the effect of the stigmatization and discrimination process in the work environment on the routine healthcare and well-being of men living with HIV/AIDS.

METHODS: Qualitative study with 17 men living with HIV, conducted in 2002. Testimonies given in a group to discuss the difficulties concerning discrimination in the work environment were studied, by means of discursive practice analysis. The group, originating from a specialized center for HIV/AIDS treatment in the city of São Paulo, represented a segment of previous research.

RESULTS: The discussion among participants pointed out the fact that antiretroviral treatment requires frequent visits to medical assistance services, resulting in absences and delays at work. To show medical certificates to justify absences at work, even without indicating AIDS, can lead to dismissal. Unemployed, many are barred during medical examinations and have their right to confidentiality violated. As a last resource, the request for retirement results in a humiliating or discriminatory scene during the medical inspection.

CONCLUSIONS: Assistance planned with the patients' participation enables the broadening of psychosocial attention and the consideration of the needs of both employed and unemployed patients, acknowledging that the stigma limits care, affecting mental health and the evolution of infection. To reduce the effect of stigma and discrimination is something that requires intersectoral political articulation and will contribute to reach goals that are globally recognized as fundamental to control the epidemic.

KEY WORDS: Men. Acquired immunodeficiency syndrome, psychology. Workers. Job satisfaction. Unemployment. Prejudice. Psychosocial deprivation. Occupational health.

INTRODUÇÃO

O estigma é uma situação comum a doenças infecciosas ou mentais, com implicações reconhecidas em várias áreas da saúde pública.^{5,8,16} No caso da Aids, uma série de metáforas tem reforçado e legitimado processos de estigmatização tanto das “vítimas” como dos “culpados” pela expansão da pandemia em todo o mundo.^{2,6,10} Associa-se o HIV/Aids com morte iminente, comportamentos imorais merecedores de punição, com a guerra necessária para deter a expansão do vírus.^{6,12} Os estereótipos fundamentaram numerosas respostas sociais e programáticas estigmatizantes e têm contribuído para que as pessoas não reconheçam as situações que as expõem à infecção para não se identificarem com rótulos desvalorizados e vergonhosos.^{6,10,*} Mitigar o impacto do estigma e da discriminação relacionados à Aids é uma das metas transversais a todos os setores dedicados ao controle da epidemia e a melhorar a assistência aos afetados, objetivo transversal do compromisso sobre HIV/Aids assumido pela Assembléia da Organização das Nações Unidas (UNGASS).^{7,11}

Goffman⁴ definiu estigma como um significativo descrédito atribuído a uma pessoa com uma diferença indesejável e indicou que o estigma é um poderoso signo de controle social usado para marginalizar e desumanizar indivíduos que apresentam certos traços desvalorizados. Os portadores desses traços podem ser “desacreditados” imediatamente, quando na vida cotidiana essas marcas desvalorizadas estão visíveis; ou “desacreditáveis”, quando não estão imediatamente visíveis, mas podem ser denunciadas, reveladas ou descobertas.

Mais recentemente, Jacoby⁵ identificou duas dimensões da experiência do estigma ao estudar pessoas com epilepsia. O “estigma sentido” (*felt stigma*) faz com que as pessoas limitem desnecessariamente seu cotidiano buscando o isolamento, por exemplo, com medo da discriminação. O “estigma efetivado” (*enacted stigma*) se refere à experiência real de discriminação, quando a exclusão em função do estigma já ocorreu, resultando em violação de direitos e implicando ostracismo social.

* Nascimento VLV. Práticas sociais em situação de discriminação no cenário da Aids: sobre direitos, demandas e encaminhamentos [tese de doutorado] São Paulo: Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2007.

No caso da Aids, Parker & Aggleton¹² discutiram como no processo de estigmatização das pessoas vivendo com HIV somam-se atributos desvalorizáveis e desacreditáveis que já as desqualificavam como portadores de direitos antes da infecção – como ser trabalhador do sexo, negro, homossexual ou desempregado. O estigma e a discriminação associados à Aids frequentemente reforçam, portanto, a ordem social que mantém diferenças e desigualdades sociais pré-existentes como as produzidas pelo sexismo ou pelo racismo.

Questiona-se como as pessoas vivendo com HIV lidam com o estigma e a discriminação associados à Aids, e como os serviços de saúde podem apoiá-las para lidar com a discriminação e evitar que a estigmatização seja um obstáculo ao seu bem-estar e ao acesso ao cuidado. Assim, o objetivo do presente artigo foi descrever como os efeitos do processo de estigmatização e discriminação no ambiente de trabalho afetam o bem-estar e os cuidados à saúde de homens vivendo com HIV/Aids.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O estudo constituiu a segunda etapa de uma pesquisa quali-quantitativa para descrever como homens vivendo com Aids e que fazem sexo com mulheres percebem o cuidado à sua saúde e realizam o auto-cuidado, especialmente no campo da saúde sexual e reprodutiva. Na primeira etapa da pesquisa,^{3,10} uma amostra consecutiva de pacientes de dois centros especializados em HIV/Aids da cidade de São Paulo foi convidada a participar de uma entrevista com base em questionário com perguntas abertas e fechadas, segundo a ordem de chegada aos serviços para consulta com infectologista.

Os critérios de inclusão foram: ser do sexo masculino, apresentar boas condições de saúde física e mental, ter 18 anos de idade ou mais e manter contato sexual com mulheres. Em todos os centros estudados, todos os entrevistados foram convidados a participar da segunda etapa de seguimento, segundo os mesmos critérios. Os homens que compareceram à primeira reunião levantaram temas para discussão nas sessões de grupos cujo objetivo era, ao mesmo tempo, apoiá-los como sujeitos dos cuidados à saúde. Os temas indicados pelos participantes foram: o desejo e a possibilidade de ter filhos; trabalho, dificuldades enfrentadas para conseguir e se manter no emprego; dificuldades em manter ou iniciar relacionamentos amorosos e sexo seguro; preconceito. As sessões de grupo se desenvolveram por duas horas, no formato de grupo focal, auxiliado por dois pesquisadores, coordenada por um psicólogo, gravada e transcrita.

Optou-se pela análise das práticas discursivas,¹⁴ que pretende compreender a linguagem em uso entendida como prática social.

O estudo foi aprovado pelos comitês de ética das instituições envolvidas. Os nomes dos participantes são fictícios.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os 17 participantes na etapa de seguimento expressaram a diversidade do perfil de todos os 125 indivíduos entrevistados na primeira etapa do estudo naquele centro especializado: hetero ou bissexuais, usuários ou não de drogas, homens com ou sem filhos, empregados ou desempregados, aposentados ou com benefícios (auxílio-doença), em diferentes faixas etárias. Os participantes conversaram sobre as dificuldades de conseguir emprego e mantê-lo, e o tema da discriminação emergiu como articulador da discussão. A discriminação foi entendida como obstáculo importante para o bem-estar dos participantes, que afeta sua identidade masculina, com implicações para a saúde pouco consideradas no planejamento da assistência.

A Tabela mostra a caracterização dos homens em relação a sua situação de trabalho, na forma como a nomearam. Dos 17 participantes do grupo, quatro declararam que foram demitidos e cinco se demitiram por serem soropositivos. Alguns estão em mais de uma categoria, o que caracteriza a vulnerabilidade desse grupo ao estigma efetivado (discriminação), resultante do processo de estigmatização.

Os participantes descreveram de que forma o cuidado com a saúde inerente à condição soropositiva causa faltas ou atrasos no trabalho. A apresentação dos atestados no emprego, mesmo sem indicar “Aids”, marcava o início de um processo de visibilidade da condição de portador e da sua estigmatização, afetando sua condição de funcionário “normal”, palavra recorrente nas conversas do grupo. “Normal” era o que todos os participantes desejariam ser na empresa em que trabalhavam. Artur descreveu a diferença entre o funcionário soropositivo e o funcionário normal:

“Eu acho que o pior (...) pra quem quer trabalhar como nós é que vai ter que se ausentar no emprego muito mais vezes do que um funcionário ‘normal’. Isso que eu acho que acaba acarretando problemas profissionais. Você arruma um emprego, aí, um dia você chega mais tarde porque caiu o CD4 [exame de imunidade], noutro dia você sai mais cedo (...).”

No momento em que um aspecto “desacreditável” se torna visível, o estigmatizado se arrisca a perder direitos – o direito aos cuidados com a saúde ou o direito de trabalhar. Nesse momento do processo, o chefe nas cenas descritas parecia “desconfiando” ou “desconfiado”, como sugerem as falas dos participantes:

“Eu trabalhava numa agência de segurança e eu pegava muita febre à noite. Então, o gerente de lá começou

Tabela. Situação trabalhista dos 17 homens participantes de um grupo de apoio em um ambulatório de DST/Aids. Município de São Paulo, 2002.

Participante	Aposentadoria/auxílio-doença	Atual relação com o trabalho	Por ser portador: foi demitido/ demitiu-se
Artur	Aposentadoria por invalidez	Camelô	-
Léo	Processando auxílio-doença	Desempregado	-
Paulo	Aposentadoria por invalidez	Radialista	Foi demitido
Jorge	Não falou a respeito	Não falou a respeito	Não falou a respeito
José	Aposentadoria por invalidez	-	-
Felipe	Auxílio-doença	-	Demitiu-se
Matias	Aposentadoria por invalidez	-	-
Luis	Aposentadoria por invalidez	-	Demitiu-se
Manoel	Aposentadoria por invalidez	Vendedor	Foi demitido
Djé	Aposentadoria por invalidez	Desempregado	Foi demitido
Beto	Aposentadoria por invalidez	-	Demitiu-se
Marco	Processando auxílio-doença	Desempregado	Demitiu-se
Daniel	Aposentadoria por invalidez	Técnico em informática	Demitiu-se
Nelson	-	Desempregado	Foi demitido
Souza	-	Vendedor	-
Lima	Aposentadoria por idade	-	-
Inácio	Auxílio-doença	-	Demitiu-se

a 'desconfiar'. Um dia perguntou por que eu tinha tanta febre à noite. Eu falei 'não sei'. Ele já tava meio 'desconfiando'. Foi aí, eu pedi as contas, saí, logo em seguida." (Luís)

"Na última empresa que eu trabalhei, trabalhei doze anos. Como eu tinha uma vez por mês consulta aqui, chegou uma hora que o meu gerente começou a me questionar porque eu tinha tanto atestado. Porque ele já tava 'desconfiado' (...) Porque que ele começou a implicar só com os meus [atestados]?" (Paulo)

A partir da desconfiança, se caminha do invisível ao visível (de desacreditável à condição de desacreditado),^{4,5} para a estigmatização e a discriminação (por exemplo, ao desemprego). A necessidade de manter invisível uma informação deixa pistas que provocam a desconfiança. Para garantir o direito à privacidade e ao sigilo em relação à condição soropositiva, o portador precisa desenvolver habilidade na interação social.

Paulo sentiu que não tinha como provar que foi demitido por discriminação. Tentou processar legalmente a empresa que o demitiu e constatou a necessidade de testemunhas.

"Acho que a discriminação é uma coisa que, na maioria das vezes, não é explícita. Você sabe que você

tá sendo discriminado, mas o cara num fala, você tá indo embora por conta disso. E é uma questão muito delicada. Eu sei que isso aconteceu, por quê? Porque eu não tive promoção, a minha bolsa foi, por pouco, foi recusada. (...) E até a forma dele se dirigir a mim era diferente. Eu falei, 'Como é que eu vou provar isso?' (...) eu precisaria de duas testemunhas, mas como eu não tornei isso público, eu não tinha testemunhas (...) Discriminação, você sabe que é muito difícil você conseguir provar. Então, às vezes, a empresa acaba ganhando. Ela te manda embora e é a palavra dela contra a sua (...) Se você não contou pra ninguém da empresa e a empresa não sabe (...) Não tem como você arrumar testemunha." (Paulo)

Quando se é obrigado ao "encobrimento" e ao "acobertamento", como definiu Goffman,⁴ não se garantem testemunhas.*** Ao mesmo tempo, o processo de estigmatização compõe a sinergia de estigmas, como descreveram Parker & Aggleton.¹² Luís é negro e comentou em seguida: "Discriminação é como o preconceito racial: existe, mas é tudo oculto". Artur relatou a dispensa do trabalho também em função do estigma de ex-presidiário.

A decisão de "contar" ou "não contar" é vivida enquanto se elabora o medo da discriminação, como esclareceu Manoel:

* Abbade ACS. Questões do direito do trabalho e do direito previdenciário no contexto da AIDS. In: Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. O outro como um semelhante: direitos humanos e AIDS. Brasília; Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids; 2002. p. 93-108.

** Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA): Manual. Brasília (DF); 1999

“Em 89, eu fiquei sabendo dessa doença, né. Daí, eu ia levando sem falar, não quis falar pros meus colegas, fiquei com medo de ser discriminado. (...) E o chefe começou a reclamar que eu faltava muito”.

As alternativas nessas situações seriam afastar-se do trabalho, aposentar-se ou procurar outro emprego. No diálogo que se segue nomearam o direito de trabalhar:

Manoel: *“Você vai preencher uma ficha, você tem lá: ‘você tem alguma doença grave?’. Você vai mentir?”*

Paulo: *“Não. Se você quiser trabalhar, você fala ‘tenho’.”*

Manoel: *“Aí, você já sabe o que vai acontecer.”*

Paulo: *“Mas isso te tira o direito de poder trabalhar? Sabe, nem todo mundo que tá num estado de invalidez tá necessariamente inválido.”*

Léo passou por um processo de seleção e foi dispensado após o exame médico. Ele desconfia que o direito à privacidade e ao sigilo sobre sua condição não foram respeitados conforme normas do Ministério da Saúde.* Mais tarde, abandonou o processo seletivo quando notou que seria testado, concordando com Paulo, que comentou que não quis “passar por essa humilhação”.

Na Tabela nota-se que cinco participantes declararam que trabalhavam na ocasião na entrevista. Daniel era autônomo e ficou dois anos sem trabalhar após descobrir o diagnóstico e estava “voltando aos poucos”. Artur e Manoel estavam aposentados e buscaram no trabalho informal uma saída para a condição de “invalidez”.

“Eu tô aposentado. Eu tô e não tô, que eu tenho uma barraquinha lá, mas, tipo assim, eu não posso ficar direito. Porque eu faço outras coisas, eu tenho que cuidar da minha saúde, eu tenho médico, eu tenho...” (Artur)

“(...) eu trabalho como vendedor (...) O tipo de aposentadoria por invalidez não permite a gente trabalhar pela lei, né, registrado. Então, trabalho como autônomo, mas sem registro, sem nada...” (Manoel)

Dos 17 participantes, dez estavam aposentados (nove por invalidez) e três com auxílio doença. O auxílio doença ou a aposentadoria por invalidez é uma saída conflitante e soma à sinergia de estigmas uma dimensão especialmente delicada para a auto-estima. A identidade social masculina valoriza o trabalhar fora e ser provedor da família. Aposentar-se pode ser o último recurso e um “atestado de exclusão” como se vê no diálogo a seguir:

Beto: *“Se o perito não aposenta, o tempo vai passando, ele vai retornar ao trabalho, a empresa não aceita ele.”*

Artur: *“A pessoa (...) procura emprego, procura emprego, não acha. Aí (...) vou tentar me aposentar. Mas a burocracia para chegar a ser aposentado é grande, é grande. Eu consegui a aposentadoria, graças a Deus, eu tinha muito tempo de registro. Mas eu fiz um monte de perícia, passei por um monte de coisa pra conseguir a aposentadoria.”*

Marco: *“Tô tentando aposentadoria.”*

Felipe: *“Tem outra coisa... pra entrar no INSS, a gente tem que mentir, porque, se a gente for com uma boa aparência, for bem arrumado, a gente não consegue nunca.”*

Artur: *“Até cair na cara do médico, eu caí (...) Fingi que tava passando mal e tudo.”*

Souza: *“Eu comecei a conviver com as pessoas que freqüentavam aqui. (...) Antigamente, eu só falava com as pessoas que estavam em melhor estado, queria saber o que elas comiam, o que elas faziam. Eu aprendi muito (...) e continuei trabalhando. Então, me mandaram embora. Por que eu não notifiquei a empresa? Hoje eu me arrependo amargamente. Porque eu pensei assim: é uma faca de gumes, quer dizer, se eu for pro auxílio-doença, com a idade que eu tenho, vai ser o meu atestado de exclusão do mercado de trabalho.”*

Nelson: *“Ah, mexe com a pessoa. Porque, tipo assim, eu tenho muito que fazer pela frente ainda... Eu vou querer procurar um serviço, eu vou querer fazer alguma coisa. A minha única saída é me aposentar por quê?(...) Se a pessoa teve uma discriminação comigo por eu ser soropositivo, a minha única saída é me aposentar?”*

A oportunidade de compartilhar experiências com outros pacientes pode ajudá-los a não se identificar como inválidos ou a reagir aos processos de estigmatização que resultam em discriminação.^{2,9,15} Ao longo dos encontros em grupo, entretanto, os homens bissexuais e heterossexuais participantes declararam-se pouco confortáveis em grupos de apoio existentes em serviços e organizações não-governamentais, bastante freqüentados por ativistas do movimento homossexual com quem nem sempre se identificam ou gostariam de ser identificados.¹⁵

“Se você falou que é soropositivo, a pessoa já olha pra você como perda total, um carro que bateu e deu perda total, entendeu?!...você vai numa entrevista de trabalho (...) ‘ah, você tem alguma coisa?’ ‘Ah, eu sou diabético’. Você pode ser até tolerado. Agora, fala que é soropositivo... entendeu? Porque gera na cabeça das pessoas: ou é homossexual, ou é promíscuo, saiu com São Paulo inteira, entendeu? É um problema.... por isso que eu fiquei na dúvida: eu conto ou não conto?”

* Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA): Manual. Brasília (DF); 1999

Porque você acaba se sentindo um impotente. Porque se você revela a sua sorologia, as pessoas já te excluem, já caem no prejulgue 'Ah, coitado! Olha, é uma doença crônica e degenerativa, não tem cura, vai morrer amanhã. Tá com o pé na cova'". (Beto)

Os entrevistados se sentiam humilhados com o sistema nacional de seguro social, ou se humilhavam dramatizando uma fragilidade maior que a real, seguindo a "carreira moral" compartilhada por vários grupos estigmatizados,⁴ sofrendo o impacto psicossocial da "escolha" da aposentadoria "por invalidez", que foi discutida longamente pelo grupo. Alguns deles passaram fases de adoecimento que os incapacitou para o trabalho; outros decidiram "manipular o estigma" ou utilizar "sua desvantagem como base para reorganizar sua vida, mas para consegui-lo devem resignar-se a viver num mundo incompleto", como descreveu Goffman (1980, pag. 30).⁴

A atribuição de incapacidade associada à invalidez não foi percebida como adequada.

"Não pelo fato de eu ser soropositivo (...) Se eu posso trabalhar, se eu tenho força, se eu tenho ânimo, posso tá produzindo, por que não? Eu ser aposentado assim do nada assim... Realmente, esse negócio de invalidez é um negócio pra quem não tem disposição nenhuma mesmo. Então, acho que mexe bastante com a pessoa. Se eu sou capaz, se eu posso (...)" (Nelson)

"O médico 'você foi, segundo a lei, não sei o que lá, foi concedida a sua aposentadoria por invalidez', foi um tranco. Sabe, nem todo mundo que tá num estado de invalidez tá necessariamente inválido Quando eu recebi a aposentadoria, eu não esperava ser aposentado 'por invalidez'. Eu pensei: 'mas eu não tô inválido!' Como se tivessem falado 'olha, você tá cego' e eu dissesse 'não, mas eu tô enxergando!' Acho que o que define a coisa da invalidez é uma coisa que ele falou duas vezes aqui: você se sente excluído, injustiçado, né, e improdutivo. (...) Vamos imaginar que nós não somos soropositivos aqui e a gente vê a palavra deficiente físico. (...) O mercado, hoje, oferece uma oportunidade pra essa classe [deficiente físico]. Eu tô excluído ou eu tô incluído nessa classe dos deficientes físicos? (...) Quer dizer, na verdade, a gente tá excluído, mas não tá incluído nem como deficiente físico, a gente não tá em lugar nenhum." (Paulo)

(...) Porque eu não me sinto aleijado em nenhuma perna, em nenhum braço. (...) Então, eu acho esquisito um pensamento assim, né. Então, me sinto uma vítima de sorte, porque sou considerado inválido, mas um inválido, assim, que tem uma agilidade como se fosse uma pessoa normal. (Manoel)

"Eles deviam ter feito uma lei específica para HIV, não deficiente físico, deficiente imunológico. Uma coisa específica." (Daniel)

Entretanto, nem todos os participantes do grupo analisado foram discriminados no trabalho. Beto descreveu como o estigma associado ao HIV o afetava na vida cotidiana, mas foi apoiado pela empresa onde trabalhava, não perdeu o direito ao trabalho e ao cuidado com a saúde:

"No meu caso, foi o oposto do que o pessoal tá colocando. Eu, ao contrário, a empresa me deu total liberdade para ir trabalhando. Quando me descobri soropositivo, eu caí em depressão profunda e me senti incapaz de dar oportunidade pro meu trabalho na área de RH. A empresa falou: 'você pode chegar a hora que você quiser, sair a hora que você quiser, você tem carta branca'."

O depoimento de Beto mostra que os participantes do presente estudo não tiveram acolhimento adequado por despreparo das empresas onde trabalhavam. Relevantes para o domínio mais institucional, Brown et al² indicaram quatro tipos de intervenções com impacto na redução do estigma do HIV/Aids: 1) uso de material educativo para diminuir a rejeição aos portadores e aumentar o acolhimento na comunidade; 2) *role-playing* para a construção de habilidades para lidar com o medo e ansiedade em atividades de grupo; 3) aconselhamento em grupo ou individual para apoiar comportamentos não-estigmatizantes; 4) estimular a interação com pessoas vivendo com HIV. Iniciativas de trabalho em empresas públicas e privadas com base nessa abordagem ou como as que têm sido iniciadas pelo Programa Nacional de DST/Aids¹¹ devem ser estimuladas. Terto Jr¹⁴ alerta para a importância da ampliação de políticas empresariais e governamentais que possibilitem ao portador e à sua família os devidos cuidados à saúde sem que sejam discriminados. Ressalta que o empregador pode ganhar ao promover um ambiente de trabalho saudável, fortalecer a imagem positiva da empresa, evitar litígios judiciais e participar do esforço mundial de prevenção da Aids, cumprindo um importante papel de responsabilidade social no esforço de mitigar a estigmatização das pessoas vivendo com HIV.

Estudos com pessoas vivendo HIV/Aids no Brasil^{1,9,10,15,*,**} descreveram como o impacto psicossocial do estigma em outras interações (com familiares, amigos, vizinhos e parceiros amorosos) implica em encobrimento, isolamento e depressão. Com medo do mau-trato e da rejeição, essas pessoas avaliam em cada contexto intersubjetivo a possibilidade de ser ou não discriminado. Por outro lado, nos estudos com mulheres vivendo

* Nascimento VLV. Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/Aids [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2002.

** Nascimento VLV. Práticas sociais em situação de discriminação no cenário da Aids: sobre direitos, demandas e encaminhamentos [tese de doutorado] São Paulo: Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2007.

com HIV^{9,10} a dinâmica familiar e os filhos parecem organizar mais fortemente sua preocupação com a estigmatização e discriminação que o trabalho fora de casa. No caso dos homens, o tema da “invalidez” deu sentido forte à humilhação e ao sofrimento psíquico resultante da estigmatização.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo confirmou a importância da discriminação de pessoas vivendo com HIV no mundo do trabalho descrita nas experiências de um grupo de homens que são pacientes de um centro de referência de DST/Aids, indicando implicações importantes para os serviços públicos que lidam com o adoecimento.

O processo de estigmatização pode se iniciar com as necessidades do tratamento anti-retroviral, que exige muitas consultas, faltas ou atrasos no trabalho. Atualmente, tais necessidades são mais comuns do que na primeira década da epidemia, quando o adoecimento resultava rapidamente em óbito. Essas situações forçam a revelação do diagnóstico e a estigmatização associadas à Aids seguida da discriminação. Muitos não suportaram a pressão (ou “humilhação”) e se demitiram, outros foram demitidos. Ao longo do debate dos participantes notou-se que o sigilo sobre sua condição, direito assegurado ao portador, pode ser violado no exame admissional, contrariando normas do Ministério da Saúde e Lei do Estado de São Paulo.* A aposentadoria por invalidez pode ser uma restrição desnecessária, uma saída para o estigma de desempregado que soma ao conjunto de atributos associados à Aids a desacreditada invalidez, com impacto emocional importante.

A análise qualitativa do processo do grupo descreveu algumas das experiências do viver com HIV. Novos estudos que estimem a prevalência e fatores associados a esses tipos de experiência são indicados.

O desafio mais imediato é estimular intervenções efetivas iniciadas no sistema de saúde para diminuir o efeito do estigma e da discriminação, reconhecidamente

freqüentes no ambiente de trabalho. A reorganização do agendamento das consultas e exames de forma a não prejudicar os trabalhadores seria uma contribuição específica dos serviços de saúde. Entretanto, os resultados do presente estudo reforçam necessidade de respostas intersetoriais, ou seja, de atingir outros setores, como o sistema nacional de seguro social, ou organizar intervenções no campo da desconstrução cultural do estigma.

A capacidade pessoal de resistir ao processo de estigmatização e discriminação pode ser estimulada com a participação dos pacientes em grupos de apoio e compartilhamento. Planejar a assistência com o envolvimento de cada paciente permitiria identificar como os serviços podem contribuir para mitigar o efeito da discriminação nas especificidades do cotidiano de cada um, melhorando a qualidade da atenção psicossocial.

Diminuir o impacto da estigmatização depende também de ações no plano legal. Abbade** relata situações de dispensa arbitrária de trabalhadores com suspeita ou com HIV, exigência (ilegal) de exames anti-HIV no período admissional ou periodicamente, que têm sido coibidas por ações judiciais. Negociações entre as partes têm garantido a reintegração do trabalhador e indenizações. Deve-se, portanto, ampliar as ações articuladas com a mídia, com secretarias da justiça, do trabalho, e com entidades que defendem direitos de trabalhadores e/ou das pessoas vivendo com HIV visando discutir normas que considerem a especificidade das limitações associadas ao HIV resultantes do processo de estigmatização e não somente da infecção. A estigmatização é um processo social que desempenha um papel chave na ampliação da desigualdade e legitima a violação dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV, com repercussões sobre sua integridade e bem-estar. Tanto os serviços de atenção especializada em Aids, como os de perícia médica para aposentadoria, devem reconhecer o impacto do estigma na evolução da infecção (quando impede o cuidado) ou para a saúde mental, especialmente quando criam situações desnecessárias de humilhação ou discriminação – como no caso do desemprego.

* Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Legislação Brasileira sobre DST e aids. <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS66512B3AITEMID9FA5F81FB9AF4ECF86453BF1E04D6B4BPTBRIE.htm> [2007 maio 28]

** Abbade ACS. Questões do direito do trabalho e do direito previdenciário no contexto da AIDS. In: Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. O outro como um semelhante: direitos humanos e AIDS. Brasília; Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids; 2002. p. 93-108.

REFERÊNCIAS

1. Ayres JR, Paiva V, Franca Jr I, Gravato N, Lacerda R, Della Negra M, et al. Vulnerability, Human Rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*. 2006;96(6):1001-6.
2. Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Educ Prev*. 2003;15(1):49-69.
3. Filipe EM, Batistella E, Pine A, Santos NJ, Paiva V, Segurado A, et al. Sexual orientation, use of drugs and risk perception among HIV-positive men in São Paulo, Brazil. *Int J STD AIDS*. 2005;16(1):56-60.
4. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1988.
5. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*. 1999;38(2):269-74.
6. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Geneva; 2000.
7. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Declaração de Compromisso sobre o VIH/SIDA. Sessão extraordinária da Assembléia Geral sobre o VIH/SIDA. New York: jun. 2001: 25-27.
8. Link BG, Phelan JC. Stigma and its public health implications. *Lancet*. 2006;367(9509):528-9.
9. Tunala LG. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev Saude Publica*. 2002;36(4supl): 24-31.
10. Paiva V, Lima TN, Santos N, Ventura-Filipe E, Segurado A. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicol USP*. 2002;13(2):105-133.
11. Paiva V, Pupo LR, Barboza R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev Saude Publica*. 2006;40 (Supl):109-119.
12. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS; 2001. p.9-17. [Coleção ABIA: Cidadania e Direitos, 1].
13. Spink MJP, organizador. Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez;1999. p.41-61.
14. Terto Jr V. A AIDS e o local de trabalho no Brasil. In: Parker R, organizador. Políticas, Instituições e AIDS: enfrentado a Epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar/ABIA;1997. p.135-62.
15. Valle CG. Identidades, doença e organização social: um estudo das "pessoas vivendo com HIV e AIDS". *Horiz Antropol*. 2002;8(17):179-210.
16. Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet*. 2006; 367(9509):536-8.

PB Garrido foi apoiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa (Fapesp – Processo 02/04196-2; bolsa de iniciação científica). V Paiva foi apoiada pelo Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento Científico e tecnológico (CNPq – Processo 30044448/01-5; produtividade em pesquisa)